



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Acción socioeducativa y locura. Tramas, narrativas y experiencias en el ámbito de la salud mental en Galicia

Miguel Salas Soneira



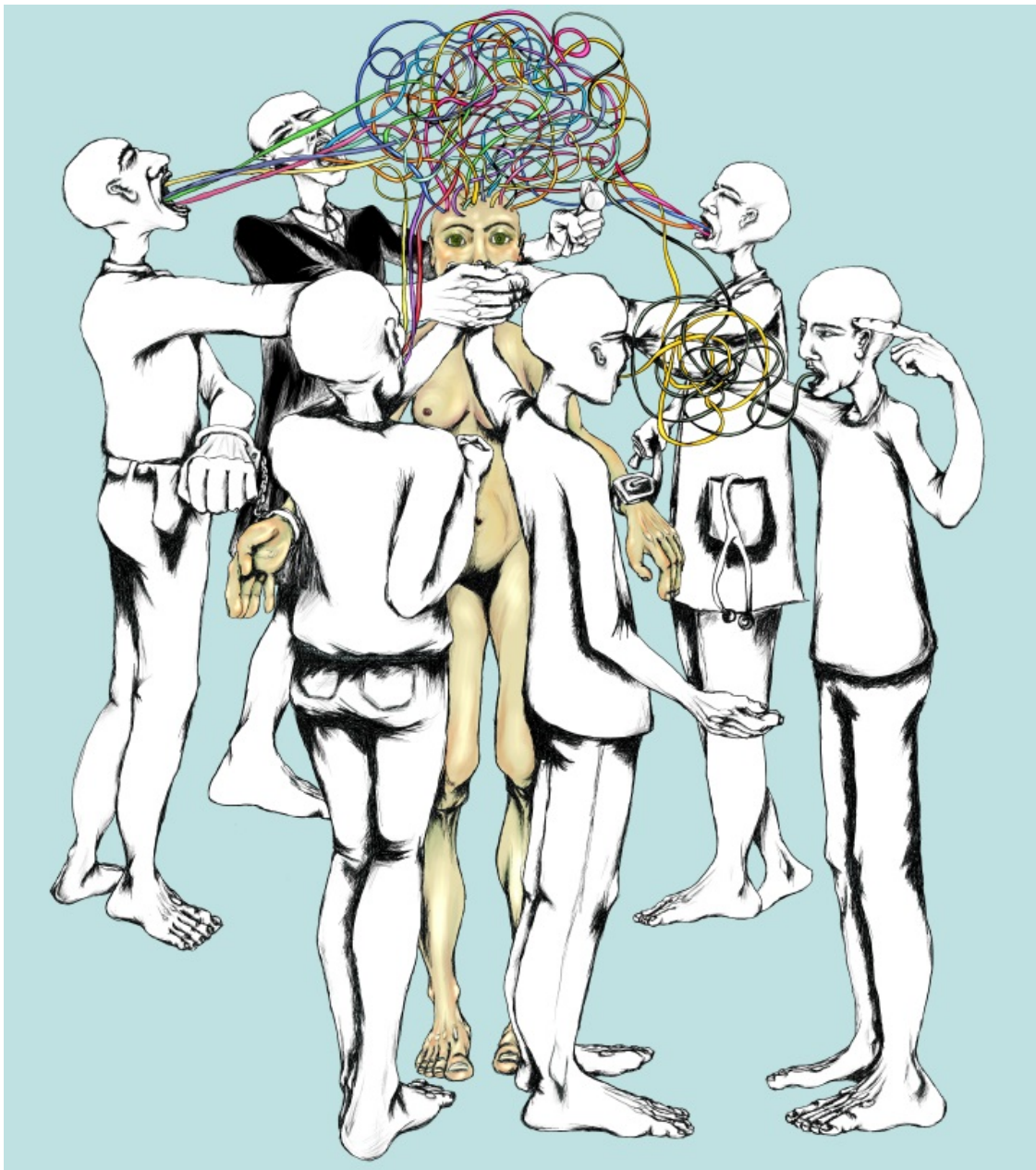
Aquesta tesi doctoral està subjecta a la llicència **Reconeixement- NoComercial – SenseObraDerivada 3.0. Espanya de Creative Commons.**

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia **Reconocimiento - NoComercial – SinObraDerivada 3.0. España de Creative Commons.**

This doctoral thesis is licensed under the **Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs 3.0. Spain License.**

Acción socioeducativa y locura

Tramas, narrativas y experiencias en el ámbito de la salud
mental en Galicia



Tesis doctoral
Miguel Salas Soneira



**UNIVERSITAT DE BARCELONA
FACULTAT D'EDUCACIÓ**

**DEPARTAMENT DE TEORIA I HISTÒRIA DE L'EDUCACIÓ
PROGRAMA DE DOCTORAT: EDUCACIÓ I SOCIETAT**

**ACCIÓN SOCIOEDUCATIVA Y LOCURA
TRAMAS, NARRATIVAS Y EXPERIENCIAS EN EL
ÁMBITO DE LA SALUD MENTAL EN GALICIA**

Tesis que presenta

MIGUEL SALAS SONEIRA

Directoras:

**DRA. ASUNCIÓN PIÉ BALAGUER
DRA. M. CARMEN MORÁN DE CASTRO**

Tutor:

DR. CONRAD VILANOU TORRANO

Barcelona, 2017

Ilustraciones

Marta Portela Barreiro

A Marian.

AGRADECIMIENTOS

Muchas han sido las personas que me han acompañado en este trayecto y a quienes agradezco muy sinceramente su apoyo y contribuciones.

A Carmen, por haber estado ahí desde el principio y por continuar aun cuando las cosas se complicaron. Por su inmenso compromiso, soporte y saber. A Asun, por haber tomado el testigo cuando más falta hacía, abriendo posibilidades cuando parecía que se cerraban caminos. Por tantas conversaciones, su proximidad y también por su enorme saber. A Conrad, por ser parte imprescindible de este pequeño universo.

Al Departamento de Teoría e Historia de la Educación de la Universidad de Barcelona, por haber aceptado este proyecto.

A Marta, por el trazo mágico de sus dibujos, por su generosidad e inspiración.

A Manolo, por ser tan genial. A Paula, Isabel, Miguel y Ana María por su ejemplo.

A quienes, desde su valiosa experiencia, han dado cuerpo a este proyecto: familiares, profesionales y, por supuesto, a todas y a cada una de las personas usuarias, ex usuarias y supervivientes de la psiquiatría, junto a las que sigo aprendiendo tanto.

A mis padres, Paca y Carlos, y a mi hermano Hugo, por su apoyo incondicional.

A mis amigas y amigos, Adrián, Bea, Manuel, Hilda, Lore, Diego, Xurxo, Raúl, Luci, y a aquellas otras que, de un modo u otro, han acompañado este proceso.

Y a Rubén, por estar a mi lado y por enseñarme tanto.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN	xvii
PREÁMBULO	1
Mi voz es mía. Marian.	1
INTRODUCCIÓN	5
I. REFERENCIAL TEÓRICO. HACIA UNA EPISTEMOLOGÍA DE LA LOCURA	9
1. La construcción social de la locura.	11
1.1. De la antropología médica como referente, a la interdisciplina.	14
1.2. El Modelo Médico Hegemónico y los diagnósticos categoriales, a debate.	22
1.2.1. ¿Fiabilidad y validez del constructo “esquizofrenia”?	23
1.2.2. Institución de un modelo a partir de la utilidad nosológica.	26
1.2.3. Consecuencias negativas del MMH, a través del uso de las categorías DSM/CIE.	31
1.3. La locura, un concepto fundamentalmente controvertido.	40
1.3.1. Formas de reconocimiento.	43
1.4. Movimientos sociales y salud mental.	53
1.4.1. La Teoría de los Movimientos Sociales.	53
Los marcos de referencia y los procesos de enmarcado de la realidad.	55
1.4.2. El movimiento de personas usuarias, ex usuarias y supervivientes de la psiquiatría. Apuntes genealógicos.	58
Logros.	60
Hacia la resignificación de la locura.	62
II. REFERENCIAL METODOLÓGICO	69
2. EL MÉTODO ETNOGRÁFICO: ENTRE LA ANTROPOLOGÍA MÉDICA Y LA EDUCACIÓN	71
2.1. La pertinencia del modelo dialógico.	74
3. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.	79
3.1. Problema de investigación	79

3.2. Propósito y objetivos.....	79
3.3. Enfoque metodológico	92
3.4. Técnicas de recogida y producción de información.....	94
3.4.1. Historias de vida.	95
Despliegue de las historias de vida.	97
3.4.2. Grupos de discusión.....	107
Grupo de discusión de familiares.....	109
Grupo de discusión de profesionales	111
3.5. Análisis cualitativo de los datos.	113
3.5.1. Preparación y segmentación del material producido.....	114
3.5.2. Codificación.....	115
3.5.3. Recuperación de la información.	120
III. REFERENCIAL EMPÍRICO-ANALÍTICO	123
4. El valor de la experiencia: visiones de la locura en primera persona.	125
4.1. Hay que ir tejiendo redes. Iria.....	127
4.2. Tiene que salir de mí hacer las cosas. Lois	135
4.3. Estamos hablando ya, de orgullo loco. Roi	135
4.4. Dije que no a ese traslado. Uxía.....	153
4.5. En el momento en que era mujer podía hacerlo todo. Sabela	161
4.6. ¡En el cielo me parece que no hay almejas! Xián.	169
5. Lugares para la identidad patológica. Internamiento y despersonalización.....	175
5.1. Fracturas del yo y recomposición indentitaria.	176
5.1.1. Ruta hacia el psiquiátrico y desbaratamiento de los marcos de referencia.....	176
5.1.2. El impacto institucional en la reconstrucción de la identidad	181
5.2. Límites a la autonomía en el medio asilar.....	188
5.2.1. Bienvenida y sistema de salas.	188
5.2.2. Disciplina y control.	192

El sistema de gratificaciones y castigos. O de cómo aprender la indefensión.....	193
Medicación como medida de control químico.....	197
5.3. Observaciones desde el otro lado: historias clínicas.....	201
5.3.1. De lo desviado, perverso y anormal como sintomático y potencialmente peligroso.	202
5.3.2. Medidas de contención y consolidación del relevo de poderes.....	205
5.3.3. Laborterapia.....	209
5.4. ¿Dónde hay poder hay resistencia?.....	211
5.4.1. Más allá de la adaptación: ajustes secundarios y micro resistencias.....	213
Gestión subversiva de la economía del placer.....	216
Passing u ocultación de las voces.....	219
Cada uno lleva su cruz: yo llevo la mía.....	221
5.4.2. El difícil equilibrio hacia la externalización.....	226
De sustancias tóxicas y otros apoyos.....	226
La reterritorialización de la huida.....	229
Hoy habría que levantar los dos puños.....	234
5.5. Síntesis conclusiva.....	240
6. De lugares para la locura, ¿no lugares para la identidad patológica?.....	243
6.1. La sociosomática y los marcos de diagnóstico.....	243
6.1.1. La naturaleza de la locura. Interpretaciones en primera persona.....	244
La encrucijada.....	244
La interseccionalidad como herramienta comprensiva.....	247
De representaciones dominantes y subjetividades no normativas.....	250
Como canarios enjaulados.....	253
Síntesis de los marcos de diagnóstico en primera persona.....	255
6.1.2. La visión de familiares y profesionales.....	258
Interpretaciones a partir de la mirada de las familias.....	259
Significado y causas de la locura en la perspectiva profesional.....	266

6.2. Autoría, anulación y escenarios terapéuticos. El impacto de la narrativa biomédica.	274
6.2.1. La profecía trágica del discurso biomédico.	276
6.2.2. Del sufrimiento pautado.	283
6.2.3. Por eso me dieron el alta.	288
6.2.4. A mí no me gusta ir a buscar a la gente brotada por ahí.	296
6.3. Síntesis conclusiva.	303
7. Los mundos locales y su influencia en la experiencia del malestar.	307
7.1. Familia, amistades y activismo.	309
7.1.1. Formas de reconocimiento que deshacen.	309
7.1.2. Hacia el encuentro comunicativo transformador.	313
Visibilidad, desmedicalización del lenguaje y orgullo.	318
7.1.3. Acompañamientos, visibilidades e invisibilidades.	324
7.1.4. Transformación de marcos y activismo interseccional.	335
No quiero que se note que partimos de cero.	342
7.2. Síntesis conclusiva.	348
8. Asociacionismo.	351
8.1. ¿Compensar la mala praxis de la psiquiatría?	351
8.2. Ausencia de discurso crítico.	355
8.3. Autogestión y empoderamiento: una experiencia asociativa alternativa.	357
8.3.1. La construcción de nuevos referentes a partir de la experiencia colectiva.	360
8.3.2. Hacia el cambio generalizado.	362
9. La entidad sociofamiliar del sufrimiento.	369
9.1. Caminando sin asideros.	369
9.1.1. De lo innombrable a la necesidad de realizar una arqueología del dolor.	371
9.1.2. Sobrecargas, pérdida de apoyos y una vez más, el estigma social.	376
9.1.3. Dificultades y formas de violencia en el ámbito familiar.	381

Machismo.....	381
Obligaciones en la convivencia doméstica	385
El control y lo correcto.....	387
9.2. Recursos sociosanitarios.	390
9.2.1. Dispositivos terapéuticos.....	391
Atención psiquiátrica.	392
Otros recursos de la red de salud mental.....	397
9.2.2. De las asociaciones, hacia lo que falta.....	399
10. Situando lo socioeducativo desde la perspectiva profesional	407
10.1. Localizaciones en la red sociosanitaria.....	409
10.2. La articulación del objeto de la educación en la perspectiva profesional.....	412
10.2.1. Contribuciones de un terapeuta ocupacional.....	412
10.2.2. La actuación comunitaria en la visión de una auxiliar psiquiátrica.....	418
El trabajo con las familias y el uso de las categorías nosológicas.....	421
La dimensión psicoeducativa.....	426
10.2.3. ¿Proscripción del síntoma? La perspectiva de una trabajadora social.....	429
10.2.4. Aportaciones desde el punto de vista de una pedagoga.....	436
La construcción del vínculo educativo.....	439
10.2.5. Acompañamiento socioeducativo en la experiencia de dos educadores sociales.....	447
Los planes personalizados: coordinación y trabajo en red.....	448
Propósitos, evaluación y consideraciones acerca de las etiquetas diagnósticas.	453
10.3. Estigma social y barreras en la inserción laboral.....	460
10.4. Síntesis conclusiva.	472
11. CONCLUSIONES CORPOREIZADAS. UNA PROPUESTA DE ACTUACIÓN SOCIOEDUCATIVA	475
11.1. La hermenéutica en educación: entre marcos, espacios e identidades disidentes.....	476
11.1.1. Marcos de referencia.....	476

11.1.2. Lugares	481
11.1.3. Identidades y autonomía	485
11.2. La pedagogía de la experiencia	493
11.2.1. Síntomas: otras miradas, otras gestiones posibles desde la educación social.....	500
11.3. La articulación de las luchas somatopolíticas	502
11.4. Revisando lo andado	507
Bibliografía	519

Anexos en CD

1. Documento de Consentimiento Informado y Cesión de Datos Personales
2. Anotaciones de campo
3. Documentación caso Marian
 - a. Escrito Marian
 - b. Informe de dirección
 - c. Instancia de autorización FUNGA
 - d. Memoria Proyecto para FUNGA
 - e. Requerimientos juzgado
4. Consentimiento familiares
5. Protocolo Grupo de Discusión de familiares
6. Consentimiento profesionales
7. Protocolo Grupo de Discusión de profesionales
8. Historias Clínicas
9. Transcripciones relatos biográficos
10. Transcripciones grupos de discusión

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Anotaciones del diario de campo en la fase de acceso.	102
Figura 2. Referencia de citas en Atlas. ti.....	115
Figura 3. Codificación descriptiva en captura de pantalla de ATLAS.ti.....	116
Figura 4. Codificación en vivo en captura de pantalla de ATLAS.ti.	116
Figura 5. Codificación simultánea en captura de pantalla de ATLAS.ti.....	117
Figura 6. Empleo de memorandos en la fase de análisis de la información.	117
Figura 7. Familia de códigos en captura de pantalla de ATLAS.ti.....	118
Figura 8. Red conceptual en captura de pantalla de ATLAS.ti.	119
Figura 9. Estrategia analítica implementada en ATLAS.ti.....	120
Figura 10. Concurrencia de códigos “identidad social” y “diagnóstico psiquiátrico-percepción”..	121
Figura 11. Hay que ir tejiendo redes. Iria.....	127
Figura 12. Tiene que salir de mí hacer las cosas. Lois.....	135
Figura 13. Estamos hablando ya, de orgullo loco. Roi	141
Figura 14. Dije que no a ese traslado. Uxía.	153
Figura 15. En el momento en que era mujer podía hacer todo. Sabela.....	161
Figura 16. ¡En el cielo me parece que no hay almejas! Xián.....	169
Figura 17. Gama de factores percibidos como causantes de las experiencias psicóticas.	257
Figura 18. Percepción sociosomática del sufrimiento	258
Figura 19. Gama de causas explicativas de la locura ofrecidas por familiares.....	265
Figura 20. Esquema individualizador de la locura.....	266
Figura 21. Significado de la locura en la perspectiva profesional	268
Figura 22. Elenco de causas y explicaciones en la perspectiva profesional	273
Figura 23. Dimensiones de la realidad a que se dirige la tarea político-educativa	308
Figura 24. Análisis DAFO de elementos que operan en la construcción de la autonomía, a partir de los testimonios en primera persona.....	349
Figura 25. Modelos asociativos	366

Figura 26. Esquema de recursos de la red gallega de salud mental	391
Figura 27. Matriz DAFO vinculada a la gestión del malestar, a partir de testimonios familiares en el grupo de discusión	405
Figura 28. Red de dispositivos y recursos en que trabajan las y los profesionales.....	411
Figura 29. Funciones desempeñadas por el terapeuta ocupacional.....	415
Figura 30. Funciones realizadas por la auxiliar de psiquiatría en un Equipo de Continuidad de Cuidados	421
Figura 31. Funciones desempeñadas por la trabajadora social	431
Figura 32. Funciones desempeñadas por la pedagoga	437
Figura 33. Funciones desempeñadas por los educadores.....	453
Figura 34. Daño a partir del testimonio de las y los profesionales en el grupo de discusión.....	474
Figura 35. Implicaciones de la problematización de los marcos interpretativos en la perspectiva educativa	481
Figura 36. Posibles estrategias socioeducativas en función del entorno.....	485
Figura 37. Concepción de las identidades y sus roles asociados	487

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Mapa del diseño.	86
Tabla 2. Definiciones y características de las historias de vida	96
Tabla 3. Perfiles de las personas que colaboran con sus historias de vida	100
Tabla 4. Fechas de realización de las entrevistas biográficas	101
Tabla 5. Definiciones y características de los grupos de discusión.	108
Tabla 6. Configuración del grupo de discusión de familiares.....	110
Tabla 7. Composición del grupo de discusión de profesionales	112
Tabla 8. Estrategias socioeducativas vinculadas a la promoción de la autonomía	492

RESUMEN

La investigación aborda los mundos locales de experiencia donde las dinámicas interpersonales conectan lo corpóreo a lo colectivo, determinando la realidad de la locura. En escenarios variados y desde distintos puntos de vista, busca discernir las condiciones de posibilidad para una actuación socioeducativa basada en la experiencia y en el acontecimiento. Se centra muy especialmente en las tramas de significado, en las narrativas biográficas y en las experiencias de las personas diagnosticadas (contando también con testimonios de familiares y profesionales) a efectos de entender los mecanismos por los cuales los sujetos llegan a identificarse con, o a contestar, las representaciones hegemónicas que indican el modo en que debe vivirse la locura como enfermedad. En estos universos intersubjetivos se generan juegos de poder y contra poder a partir de los que se constituyen identidades diversas, al tiempo que se producen, reproducen o impugnan los marcos de referencia dominantes para el sufrimiento psíquico.

La conceptualización de la acción socioeducativa gira en torno a las formas interpretativas de aquello que las coordenadas del régimen de normalidad establece como patológico, disfuncional, desviado o deficitario. A partir de un distanciamiento crítico de dichas nociones, se propone la articulación de un enfoque con el que abordar la pluralidad y complejidad de las expresiones del malestar humano. En esta perspectiva, el constructo esquizofrenia-psicosis-locura se examina más que atendiendo a sus variadas definiciones, admitiendo los controvertidos sentidos y significados que se ponen en juego mediante su uso.

La tarea político-educativa se inscribe en el empeño de crear una serie de condiciones para la actuación, facilitando nuevas identificaciones y tránsitos a los sujetos –entendidos tanto individual, como colectivamente-, desde la construcción de sus propias biografías, historia social y de sus propios sentidos. En este contexto, se realiza el trazado de cómo y en relación a qué marcos de referencia, identidades y escenarios, se desarrollan estrategias para la construcción de la autonomía y la gestión del sufrimiento. La problematización de estos elementos se destaca como piedra de toque de una actuación educativa en materia de salud mental, cuya razón de ser radica en acoger y/o en dar inicio a lo diferente, más allá de categorías diagnósticas estancas.

En contraposición al Modelo Médico Hegemónico que expulsa la voz narrativa de las personas de la comprensión de aquello que les sucede, individualizando y

privatizando el sufrimiento, se propone una aproximación que reconoce la evidencia social del mismo, así como a los sujetos de la aflicción la condición de agentes de sus realizaciones vitales. Desde ahí, se recuperan temas fundamentales vinculados a la educación, los cuales se vinculan con las formas en que el malestar no solamente es comprendido, sino también examinado, pautado, controlado o transformado.

Con un enfoque metodológico cualitativo (relatos biográficos y grupos de discusión), los principales resultados ponen de relieve la necesidad de tomar en consideración los procesos de producción de subjetividades disidentes dentro de contextos lábiles, no impositivos o jerárquicos, donde la semántica y las formas relacionales puedan disentir de las predominantes en los dispositivos asistenciales. Se reconoce el potencial de estos niveles de actuación, alejados de cualquier lógica individualizadora y tutelar que impida la emergencia de sujetos críticos, en orden a transformar las condiciones de producción de la opresión y/o el malestar.

Palabras clave: Acción socioeducativa, locura, marcos de referencia, identidades, autonomía-interdependencia.

PREÁMBULO

Mi voz es mía. Marian.

De mi vida soy la única que tiene la autoridad absoluta de mostrar y no querer mostrar mi vida.

(Marisa Wagner)

Nos conocimos en esa especie de territorio de frontera en donde se dan cita personas con diagnóstico, profesionales y, a veces, algunas familias en busca de información. Se nos había convocado allí por distintas razones. A Marian por prescripción médica de actividades, a mí por una sustitución de tres meses. La una y el otro, hacíamos lo que podíamos dentro del rol que se nos había asignado. Ella como usuaria, yo como técnico -así es el lenguaje de algunos recursos de salud mental-, aprendimos poco a poco a acercarnos.

Por las mañanas siempre era la primera en llegar. Sentada en aquel banco, esperaba sin mayor apuro a que abriera la asociación y empezaran los talleres de turno de cada día. Tan solo coincidimos en un par de actividades.

Sin embargo, sería en esos momentos previos, en aquel banco y a pie de calle, donde empezamos a conocernos mejor. A mayores del cigarro de rigor, al principio compartíamos más bien impresiones acerca del tiempo. Llueve, hace frío, llueve otra vez..., las frases impersonales se nos fueron acabando. Y entonces, también yo empecé a llegar antes.

Supe por ella que, con la salvedad de algún breve intervalo de lo que llaman externalización, llevaba en el psiquiátrico más de una década. Si tenemos en cuenta que sus treinta y seis años nos aproximaban bastante en edad, aquello me impresionó. Fuera por eso, por la inquietante idea de que aquel hubiese podido ser mi camino, o no, el caso es que me identifiqué con Marian. Diría que siempre he tenido una versión de mí un tanto marginal, pero en su compañía me di cuenta de hasta donde había crecido entre algodones. Su vida, en cambio, estaba marcada por un tipo de sinrazón que no se halla precisamente en los genes: una infancia desprotegida, la falta de recursos y la prostitución como opción de supervivencia, se combinaron con los abusos y con el catálogo completo de enfermedades de transmisión sexual. La cárcel por defenderse de tantos palos, unida a la infame retirada de sus hijos a manos de los servicios sociales, habían dejado en ella heridas muy

Preámbulo

profundas. La psiquiatrización y el posterior encierro en el manicomio, fue la respuesta social que obtuvo a cambio.

A pesar de que la vida se había cebado con ella, recuerdo que siempre sonreía, y que sus palabras estaban llenas de ángulos, de rodeos y de matices con los que conseguía llenar de color su historia. Después de todo, no le importaba exponerse, mostrarse en su fragilidad y, desde ahí, compartir. ¿Cómo estar a la altura?, me preguntaba. Algo así, pensaba yo, no se aprende en las universidades. Y debo confesar, también, que a su lado me sentía muy pequeño.

Marian se interesaba por mí, lo que hizo que no me costara abrirme. También ella me escuchaba.

Junto con otras personas diagnosticadas, me mostró un mundo que no imaginaba tan ajeno. Curioso, la verdad, pues aunque en mi familia existe el sufrimiento psíquico, nunca antes me había asomado al dolor de esa manera. A lo largo de aquellos meses, nos cuestionamos muchas cosas y, al menos yo, aprendí algo.

Una vez terminó el contrato, durante un tiempo nos vimos menos. Sinceramente creo que nos hicimos amigos. Ya digo, sobre todo en los momentos no programados de la calle, donde nadie pasaba lista ni nos decía qué debíamos hacer.

Pronto fui consciente de hasta qué punto me había impactado la experiencia. Me vi interesándome por otros proyectos asociativos vinculados a la salud mental, más críticos, como Radio Nikosia en Barcelona, o A Radio Prometea en A Coruña. Desde el activismo, organizamos en Compostela unas jornadas autogestionadas sobre locura, en colaboración con personas y colectivos que tenían mucho que contar. Las huellas que todo aquello había dejado en mí, acabaron desdoblándose en la idea de esta tesis.

Entonces volví a acordarme de Marian. Estaba seguro de que le interesaría.

Le propuse colaborar y, de hecho, se ilusionó. Sabíamos que no sería fácil, pues tenía una incapacitación jurídica y con lo de pedir permiso, pues ya se sabe. Además, las cosas se habían complicado para ella. Por delante le esperaban tres meses sin salir del módulo donde estaba interna: una analítica de estas que traducen sospechas, había dado positivo en THC. El tratamiento para el cáncer de útero que le habían diagnosticado le provocaba muchas náuseas y, la verdad, no dudó en consumir marihuana para sentirse mejor. Lamentablemente, su doctora no lo aprobó y decidió que el castigo era lo más adecuado dadas las circunstancias.

Para verla mientras duró la sanción, había que subir hasta el recibidor de la sala, justo delante del frío pasillo de dormitorios. Como ni siquiera podíamos bajar a tomarnos un café al bar, nos sentábamos allí, en un banco muy distinto a aquel donde nos habíamos conocido, y charlábamos largo rato. Casi siempre nos escapábamos a fumar un cigarro a las escaleras, Marian con su pijama y su coraje; yo tratando de aprender a no indignarme más que ella. Decidimos intentarlo todo para que nos autorizaran a realizar su historia de vida: ¡vaya si no habría qué contar! Sin espíritu revanchista alguno, decía Marian, *es justo que se digan ciertas cosas*.

Primero la doctora, luego el jefe del área de salud mental, después la institución que la tutelaba y hasta por las manos de una fiscal, un forense y un juez pasaron la solicitud, el resumen del proyecto y aquella hoja manuscrita y firmada por Marian. Nadie, absolutamente nadie, nos facilitó el consentimiento para registrar en audio su relato. Lo que ella quisiera parecía no importar al lado de, quizás, el interés de tapar tanto.

Así, nos dimos de frente con toda una trama de poder que se concretó en innumerables entradas administrativas, registros, requerimientos, dictámenes de todo tipo, e interminables tiempos de espera.

Entretanto yo seguía visitándola, algunas veces solo, otras con un amigo común, con Manolo. Nos poníamos al día y de paso aprovechábamos para comentar como andaba el proceso. Había días que la encontraba bastante desanimada. Vivir en un manicomio no es fácil. Ella siempre decía que interesa que haya gente institucionalizada en los psiquiátricos, porque eso justifica empleos, reputaciones y sueldos a final de mes. Aunque entendía que se cobrara por el trabajo, decía que en ningún caso podía ser a costa de las personas internas. De su exigua pensión, por ejemplo, tenía que dar doscientos euros al mes para la caja, de los cuales sólo recibía dos al día. ¿Qué haces con eso?, se preguntaba. ¿O con los cinco de los fines de semana que hay fiesta?

Cada vez estaba más cansada.

Una tarde de paseo con su novio, Marcelino, por los jardines del psiquiátrico, me dijo algo que recordaré siempre. Todavía no habíamos recibido confirmación para grabar el relato, y yo estaba entre impaciente y enfadado. Sus palabras fueron: *Miguel, no pueden estar encima de nosotros así, sabemos lo que queremos y lo que nos conviene. No nos pueden tratar así. Mi voz es mía, yo le cuento lo que quiero a quien quiero, nadie me puede decir que no*. A pesar de la crudeza de sus palabras, consiguió hacerme sentir mejor. Me di cuenta de que no es tan fácil dominar a quien no se deja.

La siguiente vez que la vi había empeorado mucho. El dolor la doblaba.

Preámbulo

Poco tiempo después, su vida se apagó.

Pero su voz, tantas veces negada, vuelve sobre estas líneas para no ser el silencio que quisieron hacer de ella. En bajito recuerda que obligó a hablar al poder, a mostrarse tan formal como indiferente, arrogante en su lenguaje experto, cínicamente cordial. La voz de Marian, minimizada o incluso ausente en los historiales clínicos, expedientes jurídicos y administrativos, encuentra aquí otro lugar, también precario, pero creo que más digno.

De algún modo hace hablar de nuevo, aunque no haya podido ser grito, lamento o lo que ella decidiera. Técnicas, procedimientos, discursos, se pusieron en juego -al igual que lo habían hecho antes para acusarla-, en este caso para negar su historia. Judicializada, psiquiatrizada, institucionalizada, incapacitada, tutelada y finalmente invisibilizada, el poder dijo velar por su vida y hacer valer sus derechos. Cubierta de silencio, atravesada por múltiples violencias, otros hablaron de ella, decidieron por ella y sobre ella. Pero no dirían la última palabra.

Porque ni tratando de hacerla callar han podido controlar lo que hace el silencio de una voz que un día estuvo muy viva. Que sólo, quizás, diría tanto.

Curioso silencio en cuyo mapa todavía subsisten fugas que vuelven aquí, para no olvidarlo.

Mi voz es mía.

A tu voz, Marian, está dedicada esta tesis. Gracias.

INTRODUCCIÓN.

Dice Larrosa (2010) que la educación nace de una herida, ante el espectáculo cotidiano de la injusticia de vidas malogradas. Cuando aparece un dolor, cuando se cancelan las posibilidades de la vida, es preciso reaccionar, hacer algo. Ahí reside el motivo de la educación. Frente a la vida biológica, entendida como mera supervivencia, la vida como existencia tiene que ver con el sentido o el sinsentido de biografías que son únicas, singulares y jamás intercambiables. Cuando alguien muere, algo insustituible se va.

La educación tiene aquí varias responsabilidades. Prepara para sobrevivir en las mejores condiciones, a través de competencias y herramientas con que sostener la vida; y se dirige al mundo común, nutriéndose de palabras y relaciones con que elaborarlo y dotarlo de sentido. Garantizar la novedad que cada cual trae consigo, aquello que nunca más vendrá, se vincula al compromiso de hacer de la educación un espacio para la experiencia, para la vida y para la palabra.

En lo que a la locura respecta, rescatar la palabra de un territorio que sólo en los últimos siglos ha sido considerado como absolutamente médico (Lewontin, Rose y Kamin, 2003), implica necesariamente acudir y elaborar epistemologías que lo permitan. Porque en el siglo XXI, también conocido como el siglo del cerebro (Yuste y Church, 2014), nuestro sistema de salud mental continúa dominado por un modelo de atención e investigación de signo mayoritariamente biomédico. Y a pesar de que el malestar psíquico representa un fenómeno multifactorial y complejo (Cooke et al., 2015), las teorías genéticas y biológicas hegemónicas han relegado a un segundo plano, cuando no ignorado, otros abordajes y otras interpretaciones posibles sobre lo que está sucediendo en el mundo de las personas afectadas, sus familias y sus entornos (Read, Mosher, Bentall, 2006b). En este contexto, la voz narrativa de los sujetos de la aflicción se ha visto sistemáticamente expulsada de la comprensión de la vida, así como desterrados los sentidos implícitos en su locura (Martínez, 2016).

Si la salud mental se entiende como un campo fundamentalmente transversal, cuya tarea va más allá de la asistencia psiquiátrica y los servicios sanitarios (Leal, 2008), y si la educación tiene que ver con la vida y con la palabra referida al mundo, sin duda algo podrá aportar en este ámbito.

Así, revisar algunos aportes provenientes de disciplinas como la antropología médica, la filosofía, la sociología o la psicología social, se plantea como punto de partida para rastrear heridas y sentidos sobre los que edificar la tarea educativa en salud mental. La complejidad de este propósito requiere, por tanto, de aquellos aspectos culturales y de la vida social, que serán sus elementos constituyentes.

Estructura de la tesis

La investigación que se presenta está distribuida en once capítulos, a lo largo de los que se delimita su alcance teórico, metodológico y empírico.

En el primer bloque de contenidos, correspondiente a lo que se denomina *referencial teórico*, se expone el marco epistemológico sobre el que se asienta todo el estudio. En su primer capítulo, se exponen algunas de las principales aproximaciones a los procesos de salud/enfermedad/atención que, realizadas fundamentalmente desde la antropología médica, se toman como guía para situar este trabajo en un terreno interdisciplinar. A partir de ahí, se abordan diferentes conceptualizaciones en torno al Modelo Médico Hegemónico y al constructo locura-esquizofrenia-psicosis, señalando el controvertido debate que ambos suscitan, así como las condiciones para su reconocimiento. Provenientes de la Teoría de los Movimientos Sociales, se exponen una serie de categorías que forman parte de la esencia de este trabajo y que serán retroalimentadas a partir del análisis empírico: los marcos de referencia de diagnóstico, de pronóstico, de motivación, y la noción de identidad. La construcción de este referencial no se olvida de aludir algunos logros del movimiento de personas usuarias, ex usuarias y supervivientes de la psiquiatría.

El bloque de contenidos denominado *referencial metodológico*, se inicia con el segundo capítulo. En él se expone la pertinencia del método etnográfico en educación y el interés que, dentro de este, representa el modelo dialógico. En el capítulo tercero se justifica la opción por el enfoque cualitativo, de orientación comunicativa, que se materializa en seis historias de vida y dos grupos de discusión. El andamiaje metodológico se estructura en torno a las narrativas de seis personas que experimentan la locura en carne propia, en la búsqueda de una comprensión compleja y situada del mundo de vida que relatan. A su vez, dos instancias de conversación reflexiva e interactiva, como son los grupos de discusión de familiares y de profesionales, complementan y triangulan la información producida en el campo.

En la tercera parte, relativa al *referencial empírico*, se presenta el informe de resultados. El capítulo cuarto está consagrado a las personas que colaboran con sus historias de vida, elaborándose desde sí mismas. De este modo, se recupera la singularidad de cada uno de los relatos, y se sitúan algunas de las pistas interpretativas que serán retomadas en apartados posteriores. El quinto capítulo reúne las experiencias narradas por dos colaboradores que han pasado gran parte de sus vidas internados en una institución psiquiátrica. Situado en los contextos habituales del resto de participantes, en el capítulo sexto se analizan los marcos de referencia de diagnóstico y las

interpretaciones de la locura que realizan, tanto las personas diagnosticadas como las familias y las/os profesionales. Un buen número de páginas se destinan, en este espacio, a las cuestiones de autoría y anulación de la agencia en los dispositivos terapéuticos.

Los capítulos séptimo y octavo, ahondan en los mundo locales de la experiencia, donde diferentes escenarios sociales, tales como las familias, las amistades o el asociacionismo, interactúan de forma compleja en la constitución de diversas formas identitarias, de resistencia, etc., que emergen de los relatos biográficos. Los capítulos noveno y décimo, abordan distintos significados y estrategias puestos en marcha por familiares y profesionales, respectivamente, de cara a la gestión del sufrimiento.

El capítulo once de dedica en exclusiva a la educación. En clave hermenéutica, en un primer momento se expone la propuesta socioeducativa que se desprende de las conclusiones más destacadas de la investigación. A partir de ahí, se profundiza en la educación pensada desde la experiencia y el acontecimiento para, seguidamente, sugerir algunas ideas relacionadas con la articulación pedagógica de una lucha que convoque disidencias normativas.

Por último, se realiza una revisión de los principales aportes teóricos, metodológicos y empíricos del estudio, sin dejar de mencionar ciertas limitaciones encontradas, o de expresar diversas consideraciones en clave prospectiva. Finalmente, se incluyen la bibliografía y los anexos conformados por los materiales provenientes del trabajo empírico a los que se alude a lo largo del estudio.

**I. REFERENCIAL TEÓRICO.
HACIA UNA EPISTEMOLOGÍA DE LA LOCURA**

1. LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LA LOCURA.

Berger y Luckmann, en su ya clásica obra *La construcción social de la realidad* (1994), apuntan cómo la experiencia se inscribe en un ordenamiento general de significaciones desde el que las personas interpretan y construyen su realidad. De entre sus múltiples formas posibles, es la experiencia cotidiana de la interacción cara a cara, la que se impone masivamente en la conciencia de los individuos. A través de los esquemas tipificadores que contiene este tipo de experiencia, las personas no sólo aprehenden al “otro” y lo interpretan, sino que también ven sus propios actos determinados por dichos esquemas. La sociedad, con sus sistemas de normas, sus formaciones culturales y psicológicas, etc., es entendida por estos y otros autores (Devereux, 1971; Servantie, Becut y Bernard, 1972; Laplantine, 1979) como un producto humano, toda vez que las personas resultan ser así mismo, el producto de dicha sociedad. Estas consideraciones preliminares, van a permitir situar algunas claves a la hora de entender las vías mediante las cuales la sociedad y la cultura influyen en las condiciones biológicas de las enfermedades (Lewontin et al, 2003). El profesor Ángel Martínez (2011, pp. 68-69) destaca siguiendo a Hahn, las siguientes:

- La vía de la “construcción social de la enfermedad”, por medio de la cual las sociedades establecen y/o definen las condiciones de normalidad y anormalidad. Bajo este enfoque resulta posible explicar, por ejemplo, cómo la homosexualidad ha podido estar registrada hasta la década de los 70 en los manuales diagnósticos estadísticos como una patología mental asociada a la perversión. Como señala Canals (2008), algunos cambios producidos en el terreno de la salud mental han sido el resultado no de los datos y la investigación científica biomédica, sino de la acción política de los movimientos reivindicativos para reorientar la mirada hacia lo que se considera normal o patológico y de la cual “la conversión de la homosexualidad de patología en opción sexual es seguramente el caso más emblemático” (p. 71).
- La mediación del entorno social y cultural en las prácticas, hábitos y comportamientos asociados a la causación de enfermedades. La relación existente entre pautas higiénicas y la exposición a microorganismos que producen enfermedades sería un ejemplo paradigmático, pero no sólo. Cuestiones relacionadas con la influencia de comportamientos discriminatorios, estigmatizantes o de etiquetamiento, etc., apuntan a que “la autopercepción de una enfermedad o de una disfunción no se muestran como variables espurias o epifenoménicas, sino como factores que pueden provocar un estado de empeoramiento o de

I. Referencial teórico

falta de salud vía, por ejemplo, la emocionalidad y sus correlatos psicobiológicos y neuroquímicos” (Martínez, 2011, p. 71).

- La tercera y última da cuenta del potencial de las variables sociales y culturales como *productoras* de factores que generan impacto en la salud de las poblaciones. La conjunción de diversos factores como el estado nutricional, la pobreza, la edad, la etnicidad, el género o el hacinamiento, actúan como elementos clave en la causalidad de fenómenos de morbilidad-mortalidad y por supuesto -como se verá más adelante-, tampoco son ajenos a la etiología de fenómenos tales como la esquizofrenia (Read, 2006e).

Además de lo expuesto, conviene añadir la cuestión del poder en la conformación social y cultural del sujeto moderno, introducida por Michel Foucault. A través de sus teorías pone de manifiesto cómo en la práctica, lo que hace que un cuerpo, unos gestos, unos discursos, unos deseos sean identificados y constituidos como individuos, es en sí, uno de los primeros efectos del poder. De esta forma según el pensador francés, el poder circula en el cuerpo social a través de los individuos que ha constituido, articulando toda una serie de mecanismos de poder-saber a través de los cuales se despliega, haciendo a la vez de los sujetos su efecto y su vehículo de transmisión (Foucault, 1978). En otras palabras, el individuo es el resultado de todos los procedimientos que fijan el poder político al cuerpo y, debido a que este es subjetivizado -la función sujeto se fija en él-, psiquiatrizado, pedagogizado, normalizado, etc., resulta “posible la aparición del individuo, y con referencia a ello se puede hablar, se puede emitir discursos, se puede intentar fundar ciencias” (Foucault, 2005, p. 68).

Si bien en parte de su extensa obra Foucault analiza los múltiples sometimientos, sujeciones y obligaciones que tienen lugar y funcionan dentro del cuerpo social, no por ello deja de afirmar cómo “las estructuras polimorfos de saber-poder que rigen nuestras prácticas y pensamientos contemporáneos no son más que un producto de configuraciones históricas, siempre precarias, y siempre por ello, en permanente configuración en múltiples prácticas sociales” (Rivero, 2005, p. 66). A pesar de tal suerte de determinación social y cultural, la crítica y la resistencia a estas múltiples formas de poder, son posibles. Así por ejemplo en la *Microfísica del poder* (Foucault, 1978), sostiene que es precisamente en los saberes locales de la gente, aún descalificados y sometidos, en aquellos saberes que no se ajustan a los patrones normativos, donde históricamente ha operado la crítica (pp. 128-129). Y admitiendo la posibilidad de la crítica, establece la célebre máxima según la cual allí donde hay poder, hay también resistencia.

En lo que a las enfermedades mentales se refiere ya en una de sus primeras obras, *Enfermedad mental y personalidad* (1979), el autor sostiene cómo la enfermedad no tiene realidad ni valor más que en una cultura que la reconoce como tal, encaminando sus investigaciones en este sentido hacia la manera en que toda una serie de instancias de control y vigilancia, discursos, instituciones, reglas, etc., se articulan en un dispositivo múltiple de poder-saber médico-jurídico (1978, 1992, 2009, 2010) del que la clínica es ejemplo paradigmático¹, contribuyendo a producir no sólo al sujeto de la modernidad sino también y dentro de este marco, al “enfermo mental”. Lo patológico, dirá, no es tan sólo una simple desviación respecto del tipo cultural, es uno de los elementos y una de las manifestaciones de ese mismo tipo cultural. Y es que:

Una sociedad se expresa positivamente en las enfermedades mentales que manifiestan sus miembros; cualquiera que sea el status que otorga a sus formas patológicas: ya sea que las ubique en el centro de su vida religiosa, como sucede a menudo entre los primitivos, o que se trate de expatriarlos situándolos en el exterior de la vida social, como lo hace nuestra cultura (1979, p. 87).

Como representante de lo que se ha dado en llamar determinismo cultural y frente al modelo biologicista de las enfermedades mentales, Foucault revisa en sus cursos del Collège de France sobre el *Poder psiquiátrico* (2005) y *Los anormales* (2001), la extensión del dominio de la psiquiatría que va del gobierno de los locos propio de la época alienista - hasta principios del siglo XIX-, a una tecnología general de los individuos anormales que se encuentra y opera allí donde quiera que existen relaciones de poder -como son, entre otros, los casos de la clínica, las instituciones pedagógicas o la familia-. A partir de entonces y como rama de la ciencia médica, la psiquiatría define no ya lo sano o lo patológico en el terreno de la salud mental, sino que también establece -y esto es importante-, lo que es normal y lo que no -lo anormal-. Avanzado el siglo XIX, se opera un cambio clave en la disciplina que llega a nuestros días mediante el cual la psiquiatría “abandona a la vez el delirio, la alienación mental, la referencia a la verdad, y luego la enfermedad. Lo que toma en cuenta en ese momento es el comportamiento, sus desviaciones, sus anomalías; hace de un desarrollo normativo su referencia” (2001, p. 281).

A renglón seguido afirma además cómo, para conservar su estatus de saber médico conquistado en el período alienista previo y aplicar los efectos de poder que ese saber le confiere, la psiquiatría se encuentra en la necesidad de proyectarse y actuar en un dominio enormemente extendido que ya no tiene la consideración única o principalmente de enfermedad, sino más bien de

¹Este punto se discutirá más adelante, al abordarse las propuestas provenientes de la teoría queer, en relación al movimiento de personas usuarias, ex usuarias y supervivientes de la psiquiatría.

I. Referencial teórico

anomalía. Desviaciones, aberraciones, excentricidades, monstruosidades, deficiencias, perversiones y un largo etcétera, se analizan, interpretan, definen y controlan fundamentalmente, desde criterios normativos a partir de los que se inscribe a los cuerpos, gestos, comportamientos y actitudes, en el campo de lo normal-anormal.

Sus aportes interesan a este estudio en tres sentidos fundamentalmente:

- Dotan de herramientas teóricas y conceptuales para entender los procesos sociales y culturales mediante los cuales el poder, el saber y el cuerpo social se imbrican en la constitución de las subjetividades modernas -entre las que se cuenta la figura de la persona loca, enferma mental o anormal-.
- Arrojan luz en relación a la consideración o no, de la locura como enfermedad².
- Sientan las bases de lo que actualmente es, de alguna forma, la continuación de sus propuestas, ensambladas en lo que se ha dado en llamar Teoría Queer.

La cuestión de los procesos de producción de las identidades naturalizadas, la resistencia y/o crítica a las mismas, etc., se consideran relevantes a la hora de pensar un modelo de actuación socioeducativo que no desatienda las múltiples sujeciones a partir de las que las personas se instalan y/o resisten en un rol determinado, como es el de enfermo/a mental (Scheff, 1970), recorren un tipo específico de carrera moral con sus ajustes primarios y secundarios (Goffman, 1992), etc.

1.1. De la antropología médica como referente, a la interdisciplina.

El modelo médico hegemónico de las enfermedades establece una jerarquía bio-psico-social y una dependencia explícita de los aspectos sociales y culturales de aquellos estrictamente biológicos o psicobiológicos en lo que a los fenómenos de morbilidad y mortalidad se refiere. En respuesta al determinismo biológico que subyace al mismo, se sitúa el llamado modelo crítico de la antropología médica (Menéndez, 1984; 1988; 1992; 2008; Martínez, 1998; 2011; Martínez, Orobítg y Comelles, 2000; Good, 2003; Kleinman y Kleinman, 2000; Kleinman, 2000; Canals, 2008; Correa, 2010; Veiga, 2011).

Esta visión entiende los procesos de enfermedad, la salud, la aflicción o muerte como dependientes de la cultura y de la vida social, proponiendo un acercamiento holístico y multidimensional a dichos procesos, a la vez que se argumenta la necesidad para su estudio y

² Este aspecto se desarrolla más adelante en este capítulo, al abordar la cuestión de los diagnósticos categoriales y sus repercusiones.

comprensión, de atender a las variables contenidas en las biografías, las relaciones sociales, las representaciones culturales o los procesos de la economía política (Martínez, 2011).

Más allá de los reconocidos avances terapéuticos conquistados por la investigación médica, se considera necesaria una vía alternativa que ahonde en las cuestiones críticas, sociales, políticas, existenciales y epistemológicas que tienen que ver con los fenómenos de salud y enfermedad al entender que, desde el modelo biomédico, el conocimiento se forja sólo y en exclusiva:

A través de su descripción de la realidad biológica empírica. Las entidades de enfermedad residentes en el cuerpo físico, tanto si resultan aparatosamente visibles, como las células cancerosas que se reproducen sin control, o evidentes de manera sutil a través de sus efectos, como en los desordenados pensamientos y sentimientos de la esquizofrenia o la depresión severa, las enfermedades son biológicas, universales y, a la postre, trascienden los contextos sociales y culturales. Su distribución varía en función del contexto social y ecológico, convienen todos los científicos médicos pero el conocimiento médico no (Good, 2003, p. 33).

Por ello en sus conferencias sobre Henry Morgan, publicadas bajo el título *Medicina, Racionalidad y Experiencia. Una perspectiva antropológica* (2003), Byron Good inicia la obra con un paralelismo entre los descubrimientos que permitieran a Morgan designar el parentesco como ámbito cultural -como un aspecto de las sociedades humanas coherente y estructurado y, por tanto, adecuado para la investigación y el análisis sistemático- y la situación de la antropología médica, que centra su atención en el estudio de los procesos de salud y enfermedad, dolor, sufrimiento y aflicción, etc.

Para Good, la sensación de que la enfermedad en sí misma es un ámbito cultural resulta tan fuertemente anti intuitiva, que se requiere un firme acto de conciencia a la hora de desnaturalizarla por medio de la investigación antropológica y considerarla en el marco de “las diversas prácticas interpretativas a través de las que las realidades de la enfermedad son construidas, autorizadas y contestadas en las vidas personales y en las instituciones sociales” (2003, p. 28). Desde el punto de vista de este autor, todo discurso está pragmáticamente ubicado en las relaciones sociales y “todas las aserciones acerca de la experiencia de la enfermedad están situadas en las prácticas lingüísticas e imbricadas en las estrategias narrativas acerca de la vida y del sufrimiento” (p. 59).

Podría parecer que se desplaza la atención de una suerte de reduccionismo biológico a una forma de circunscribir, en exclusiva, la compleja realidad de la enfermedad al ámbito meramente semiótico y cultural. Sin embargo, tal y como señala Martínez (2011), Good se hace eco de las

I. Referencial teórico

críticas³ formuladas al modelo culturalista y hermenéutico en que se inscribe, defendiendo que el proceso de síntesis por el cual los significados adquieren relación entre sí no es únicamente semiótico o semántico, sino que lo es también social, político, dialógico, etc. Por ello, el análisis hermenéutico ha de tomar en consideración las dimensiones o poderes sintetizadores de significados que operan en el nivel de las relaciones sociales o en las estructuras de economía política. Martínez lo expresa de la siguiente manera:

Evidentemente, cualquier forma de experiencia humana es irreductible en exclusividad al orden del lenguaje. Bajo cualquier enfermedad o expresión de malestar cohabitan contenidos sociales, económicos, políticos, estéticos o morales que son algo más que categorías culturales o representaciones materiales de existencia. Esta evidencia no obsta, sin embargo, para que en el método hermenéutico se revele todo un potencial de análisis por el cual el sentido de los otros, sean estos otros pacientes o profesionales de cualquier sistema médico, pueda ser recuperado o interpretado (2011, p. 97).

En esta línea de investigación, planteamientos como los de Arthur Kleinman y Joan Kleinman (Kleinman y Kleinman, 2000; Kleinman, 2000) destacan la pertinencia de centrar la investigación de las enfermedades así como la actuación profesional en los mundos locales de experiencia social, donde las personas vivencian su día a día –en pueblos, barrios, redes sociales, familias, etc.-. Estos *mundos* o *universos locales* son entendidos como mediadores entre las fuerzas a gran escala económico-políticas y de transformación social, y el nivel micro de las experiencias interpersonales de supervivencia, mortalidad, sufrimiento o gestión de los problemas de salud. Según J. Kleinman (2000), todas estas fuerzas influyen de tal manera los trastornos que, algunos, como por ejemplo la esquizofrenia, se consideran inseparables de las biografías y la historia social. Las fuerzas microsociales del contexto local -familias, comunidad, amistades, instituciones de trabajo, etc.- se relacionan estrechamente con las posibles alteraciones o con la recuperación misma de la enfermedad.

El sufrimiento asociado a las llamadas enfermedades crónicas ocupa, según Kleinman y Kleinman, un espacio social, un universo interpersonal de experiencia que conecta lo corpóreo a lo colectivo provocando que las dinámicas en el dominio de las relaciones interpersonales, condicionen las situaciones existenciales humanas (Kleinman, 2000). Desde el encuadre sociosomático que proponen, los cuerpos se encuentran “enredados” mientras que las redes están

³ Martínez se refiere a las críticas provenientes de las teorías sociales y económico-políticas de la enfermedad. Una revisión exhaustiva se recoge en el capítulo “Salud, capitalismo y sociedad: las teorías sociales y económico-políticas de la enfermedad” (2011, pp. 123-169).

“incorporadas” (Kleinman y Kleinman, 2000) en la experiencia social y local en que se engloba la enfermedad.

De esta forma, conceptos no pertenecientes en la actualidad ni a las ciencias de la salud ni a las ciencias sociales, como son los de *sufrimiento social* o *sociosomática*, se operativizan y emplean como palanca de análisis en un tipo de investigación intersticial, que busca dar cuenta de la complejidad de las experiencias de salud y enfermedad vividas por las personas (Kleinman y Kleinman, 2000) en un intento de superar el círculo del lenguaje para acceder, no ya únicamente a la interpretación de significados, sino a la manera en que la enfermedad adquiere carácter de experiencia en el cuerpo de las personas afligidas (Martínez, 2011; Najmanovich y Lennie, 2001). Se indica además que es precisamente en la intersección de procesos tales como los de enfermedad, salud, aflicción o muerte, donde se están diseñando hoy en día nuevos horizontes para la investigación etnográfica y la discusión teórica. En esta perspectiva la antropología médica se constituye en una suerte de ciencia básica cuyo conocimiento puede aplicarse a ámbitos concretos y diversos, como son el desarrollo de programas y campañas de promoción de la salud pública, o a la cuestión de los roles profesionales en la interacción con personas aquejadas de alguna enfermedad. Este tipo de conocimiento aplicado, se entiende aquí como pertinente a la hora de informar la investigación y las actuaciones socioeducativas en el terreno de la salud mental, con un horizonte atencional inter y multidisciplinar. Coincidiendo con Najmanovich y Lennie (2001), tan sólo una aproximación comunitaria local con amplia participación de todos los actores sociales puede aspirar a construir modelos fecundos para el abordaje complejo que requieren cuestiones de salud como las que se abordan en este trabajo. Se trata del modelo comunitario, esencia de la educación social en servicios sociales.

Imbuirse de narraciones que posibiliten el cambio y la transformación social, lejos de las estrategias de contención que colocan la diferencia y la alteridad en discursos epistemológicos cerrados (Maclaren, 1997), supone una apuesta necesaria para la educación. Como se verá más adelante, ésta no puede pensarse a expensas de la condición de alteridad a partir de la que se han articulado saberes expertos como la antropología médica o la misma psiquiatría (Martínez et al, 2000). En su intermedio, o por entre sus límites fundantes (Najmanovich y Lennie, 2001)⁴, la educación encuentra un campo fecundo del que nutrirse. Y es que en todo caso, de lo que se trata es de un tipo de construcción de conocimiento que versa fundamentalmente -aunque de formas

⁴ Según Najmanovich y Lennie (2001), estos límites no son fijos, ni rígidos, no pertenecen al universo de lo claro y distinto. Representan interfaces mediadoras, sistemas de intercambio y en intercambio y se caracterizan por una permeabilidad diferencial que establece una alta interconexión entre un adentro y un afuera que surge y se mantiene -o transforma- en lo que denominan dinámica vincular.

I. Referencial teórico

obviamente diferentes- sobre “comportamientos humanos que resultan desconocidos y que, en su diferencia, ponen en entredicho las condiciones de estabilidad, unicidad, universalidad y realidad de las propias convenciones sociales” (Martínez et al, 2000, p. 117).

Informarse de los aportes realizados desde la antropología médica o la psiquiatría –pero también de algunas tesis de la sociología o la psicología clínica-, e indagar en las formas de convivencia articuladas desde las convenciones sociales y las formas culturales en cuyo seno se inscribe o no la diferencia y/o la radical alteridad que supone la locura, representa para el punto de vista que se adopta en este estudio, un reto ineludible. Dicho de otro modo, se considera la necesidad del encuentro entre disciplinas que no pueden ser completas ni tampoco completadas definitivamente, en el desafío de un interjuego dialógico entre diferentes saberes teórico-prácticos, que mantenga y enriquezca el poder creativo de las emergencias y las narrativas multidimensionales en ciencia (Najmanovich, s.f.). La complejidad de la locura parece requerirlo siempre que se tengan en cuenta las evidencias arrojadas por numerosos estudios sobre vulnerabilidad, desigualdad social y prevalencia o por aquellos que se centran en el pronóstico de los llamados trastornos mentales. Todos ellos indican que los factores sociales, al igual que los culturales, no son ni mucho menos accesorios en estos casos (Martínez, 1998; Read, 2006e; Geekie y Read, 2012).

Así, al lado de factores estrictamente biológicos como son la hiperactivación de las vías dopaminérgicas, las atrofas corticales o las hipótesis genéticas en la comprensión y estudio de la esquizofrenia, se impone la necesidad de prestar atención a otros elementos tales como la estructura de clases, los procesos de etiquetado y estigmatización, los patrones culturales o la sexualidad y el género ya que, cuando menos, demuestran tener un impacto nada desdeñable sobre la salud mental de las personas. No en vano, ser pobre, mujer y lesbiana en una sociedad patriarcal, homófoba y clasista, migrante en un entorno xenófobo, etc., aumenta las probabilidades de experimentar ausencia de poder, aislamiento, falta de amor propio y el subsiguiente deterioro de la salud. En tales circunstancias se ha constatado que aumentan sustancialmente las posibilidades de que las personas, insertas en un círculo de opresión semejante, sean hospitalizadas y etiquetadas como “esquizofrénicas” (Read, 2006e). Como recuerda Ortiz (2013), una vez una persona es etiquetada, pierde derechos fundamentales que el resto suele tener garantizados; destacan entre ellos nada menos que el derecho a impugnar ya no sólo el diagnóstico, sino también el tipo de tratamiento, o a retener incluso el control básico de la propia vida.

Se ha afirmado que, en el marco de la tradicional asociación de la locura con la sinrazón, pocas salidas le quedarán al insensato pues “tanto la afirmación como la negación de su locura

siempre responderá a las expectativas del terapeuta. Y es que una vez incluido en el catálogo de los locos el círculo se ha cerrado ante todo tipo de argumentos” (Martínez, 1998, p. 56).

Esta situación remite a un aspecto que va a resultar sin duda de interés para la actuación socioeducativa. Se trata de la cuestión del sentido común o sobre todo, el sinsentido común atribuido habitualmente a la locura por la vía del delirio. Señala Martínez su causa:

La modificación de este sinsentido es el objetivo fundamental, aunque tácito, de la mayoría de los dispositivos asistenciales encargados del tratamiento y rehabilitación de la esquizofrenia. Estos recursos actúan como auténticas escuelas de sentido común que tratan de recomponer, en la lógica del afectado, el aura de factualidad de las acciones y representaciones sociales para que se conviertan en actores solventes. No se trata de que desarrollen algún tipo de visión crítica o reflexiva, sino de que asuman y participen de las convenciones sociales más estereotipadas y normativizadas sin cuestionarlas (1998, pp. 63, 64).

Rastrear los mecanismos desarrollados en las actuaciones profesionales con personas diagnosticadas y determinar qué elementos propiamente socioeducativos subyacen a dichos mecanismos y actuaciones, representa un elemento clave en este estudio, a efectos de dilucidar hasta qué punto la educación puede o no alejarse de tácticas como las descritas; tácticas que representan un claro ejercicio de control y contención –cuando no de negación-, de las distintas posiciones subjetivas.

Aunque se desarrollará más adelante, se subraya la pertinencia para la investigación del modelo etnográfico dialógico, el cual establece relaciones simétricas entre saberes -expertos y legos o profanos-, contribuyendo a fomentar la participación social y la construcción colectiva de conocimiento en un ámbito complejo como es el de la salud mental (Martínez, 1998, 2011; Correa, 2010; Veiga, 2011; Najmanovich y Lennie, 2001). Una de las principales razones de la apuesta por esta metodología reside, coincidiendo con Maclaren (1997), en que excluir las voces subalternas del campo discursivo de la educación, conlleva efectos políticos y morales graves que afectan seriamente tanto a la cotidianidad de las personas, como a las prácticas profesionales en materia educativa.

Además de con lo expuesto, el presente trabajo se pone en continuidad con dos tesis doctorales (Correa, 2010; Veiga, 2011), que dan cuenta de un marco de elementos teórico-prácticos de interés en el abordaje de la locura, y que sitúan a esta investigación sobre la pista de una educación social pensada desde la hermenéutica crítica y la etnografía.

I. Referencial teórico

Correa (2010), explora en su trabajo de doctorado la posibilidad de crear más allá del sistema sanitario y la óptica biomédica, otros cauces y otras geografías -en cierto sentido liminares- para la locura, que permitan revisar tanto los propios itinerarios de vida, como los atributos que se imputan socialmente a las personas con diagnóstico psiquiátrico, redundando así en un mayor bienestar y autonomía para las mismas. Es según el autor, desde la creación de un tipo diverso de espacios de encuentro:

Desde donde es posible apostar por la construcción de una nueva praxis alrededor de la locura, un tipo de praxis inclusiva que sea resultante de elaboraciones colectivas y que devenga en dispositivos de acción cuyo objetivo resida en la construcción de un otro conocimiento que inspire una nueva relación social con la locura y con los sujetos de esa locura (p. 287).

A través de la experiencia generada en el contexto de un dispositivo de actuación colectiva como lo es la Radio Nikosia en Barcelona, se demuestra posible des-nombrar de enfermedad la identidad del loco, mientras se potencia la capacidad de las personas de producir obra, de reconocerse en su autoría y de promover activamente el juego social, poniendo en valor las distintas subjetividades. Se destaca además que este movimiento:

No es siempre amoldarse a lo que la normalidad establece como el deber ser en sociedad, sino, a la vez, acceder a la oportunidad de construir la propia instancia de sentido, la propia obra. Una instancia en la que cada uno pueda volver a ser dueño de su proceso, de sus acciones, de sus deseos, de sus proyecciones (Correa, 2010, p. 288).

Un movimiento en que se des-enferman de alguna manera las identidades, desarrollando precisamente esos otros contextos, “esas topografías otras en donde la desobediencia de lo aprendido se vuelve posible, en donde se produce un des-encorsetamiento de los principios regidores de la normalidad para regresar a las dinámicas flexibles de la vida social” (p. 289). En otras palabras, se trata de dotarse de herramientas que creen las condiciones de posibilidad para un lugar en lo social que no necesariamente sea el establecido. Esta cuestión se destaca a la hora de pensar una educación social que establezca “nuevas fronteras morales y políticas para la lucha emancipatoria y colectiva, en las que tanto las narrativas sometidas como las nuevas puedan ser escritas y voceadas” (Maclaren, 1997, p. 107) en el terreno de la salud mental.

Por otro lado y en línea con los planteamientos mencionados, Karol Veiga (2011), elabora en su tesis doctoral la figura del *artesano de la salud*, partiendo de que cualquier persona puede ser artesana en el sentido de desarrollar habilidades en un espacio que privilegie las experiencias de

encuentro con el *otro* en su alteridad, mantenidas en el tiempo. Tal proceso contiene la idea de una política de educación que:

Além de buscar o encontro, possa valorizar os saberes locais, os chamados saberes práticos que nascem das vivências e que, uma vez interrogadas e partilhadas, possam ser comunicáveis ao outro e por isso ganhem o estatuto de experiência. Por isso, esse processo de educação pode dar-se em tantos espaços distintos, desde a tradicional sala de aula até um simples percurso pelas ruas de uma dada cidade (p.199).

La perspectiva defendida por la autora, alude a un tipo de actuación social y educativa que conecta con el paradigma crítico en educación, encontrando a su vez acomodo y fundamento precisamente en el trabajo etnográfico. Considera Veiga que el artesano o la artesana de la salud, necesita investigar en su campo de trabajo desde el reconocimiento del *no saber*, en un proceso en que se produce una mezcla y contagio continuados con el *otro* sin dejar de ser cada uno/a en su singularidad. Acercándose al mundo de la antropología por medio de una herramienta como es la etnografía dialógica, quien investiga facilita así la emergencia de diferentes discursos o narrativas dentro de los espacios en los cuales se trabaja.

Sostiene asimismo la autora brasileira, la pertinencia de pensar esta figura de la artesana o el artesano de la salud, a partir de lo que se ha llamado “acompañamiento terapéutico”, de manera que en conjunto, se escuche más al sujeto que a la enfermedad y se vean más las posibilidades que las imposibilidades en lo que resulta ser una decidida apuesta por la persona. De este modo, se trata de componer un tipo de actuación que devuelva a las personas diagnosticadas tanto la posibilidad de producir obra como de recuperar su capacidad narrativa. Para ello, los discursos de quien se considera loco/a se sitúan en un plano de simetría con aquellos otros denominados expertos, poniendo así en valor un tipo de cruce de saberes del que siempre resulta algo nuevo como experiencia de creación y de invención. En apoyo a esta idea, Veiga enfatiza el papel de la educación subrayando la bi-direccionalidad de los procesos educativos en los que, más allá de cualquier diagnóstico, todas las personas aprenden a la vez que enseñan algo. En sus palabras:

A educação permanente pode ser um excelente reforço a tal postura, uma vez que se baseia em desconstruir verdades, propondo uma resignificação do olhar do profissional, partindo da ideia de que não somos seres prontos e acabados a priori, e sim sujeitos em constante processo de subjetivação. Até porque, nesses espaços, o profissional terá a possibilidade de questionar a teoria e, vivenciando na prática profissional o encontro com a radical diferença que o outro produz, deixar-se interpelar de fato por esse outro como ser humano, e não um diagnóstico (p. 83).

I. Referencial teórico

A continuación se aborda la cuestión de los diagnósticos categoriales y las repercusiones que su uso puede conllevar para la actuación socioeducativa en el terreno de la salud mental. Como se tratará de mostrar, los efectos derivados de los diagnósticos psiquiátricos con frecuencia afectan a las subjetividades, dificultando tanto la producción de obra, como la recuperación de la capacidad narrativa o el ejercicio de la agencia. Para ello y en continuidad con los trabajos referidos, se tratará de plantear una serie de cuestiones consideradas relevantes para la constitución de escenarios o caminos en que la diferencia se pueda mostrar en sus propios términos, problematizando la propia condición de diferente para avanzar.

1.2. El Modelo Médico Hegemónico y los diagnósticos categoriales, a debate.

Como se ha señalado, diferentes enfoques provenientes de la antropología médica, la sociología, la psicología clínica o la misma psiquiatría, han buscado acercarse a la locura poniendo de manifiesto la importancia e influencia de los condicionantes contextuales en las problemáticas de salud mental. A través de ellos se ha profundizado la crítica a lo que se conoce como Modelo Médico Hegemónico⁵ (Menéndez, 1984; 1988, 1992), cuyas características continúan teniendo plena vigencia en la actualidad. En lo que sigue se revisan algunas de ellas, no sin antes recordar lo que el antropólogo Menéndez (1992) ha definido como modelo médico. Para este autor, se trata de una representación abstracta de determinados rasgos estructurales convocados en la producción teórica, técnica, ideológica y socioeconómica, tanto del personal profesional encargado de la atención en salud, como de la participación en dichas dimensiones de los grupos sociales implicados en su funcionamiento y reproducción. Los elementos principales en que se basa su hegemonía son:

Biologismo, individualismo, ahistoricidad, asociabilidad, mercantilismo, eficacia pragmática, asimetría, autoritarismo, participación subordinada y pasiva del paciente, exclusión del conocimiento del consumidor, legitimación jurídica, profesionalización formalizada, identificación con la racionalidad científica, tendencias inductivas al consumo médico (Menéndez, 1988, p. 452).

Teniendo esto en cuenta, en adelante se abordan una serie de cuestiones que entroncan directamente con los aspectos señalados. A través de la consideración o no de la esquizofrenia como enfermedad y de la revisión de los criterios de *validez* y *fiabilidad* en que se sustenta, se tratará de arrojar luz sobre el tipo de racionalidad científica con que se identifican categorías diagnósticas que,

⁵ En adelante MMH.

como esta, se encuentran recogidas en las clasificaciones internacionales DSM y CIE. Además, se plantean algunas observaciones al respecto de la *utilidad* y los *efectos negativos* de los diagnósticos categoriales y la narrativa biomédica en que se engloban, entendiendo que forman parte indisoluble del entramado constitutivo del Modelo Médico Hegemónico.

1.2.1. ¿Fiabilidad y validez del constructo “esquizofrenia”?

Read, Mosher y Bentall (2006b), sostienen que la idea promulgada por la psiquiatría biológica y la industria farmacéutica consistente en que la esquizofrenia es una enfermedad como cualquier otra –como por ejemplo la diabetes-, no encuentra hoy en día respaldo ni acomodo en la investigación científica resultando ser, además, “extremadamente dañina para quienes son etiquetados con unos calificativos psiquiátricos tan estigmatizantes” (Read et al, 2006b, p. 3). Es más, los autores muestran su firme desacuerdo con afirmaciones del tipo “la esquizofrenia es una enfermedad del cerebro crónica, grave e incapacitante” (p. 3), contenidas en la mayoría de los materiales específicos educativos financiados por la farmaindustria, los cuales incluyen desde manuales psiquiátricos hasta folletos informativos generales. Esta idea ha contribuido sin duda a que, desde hace más de medio siglo, se haya aceptado como verdadero el modelo de atención centrado en la enfermedad, a pesar de que no se hayan encontrado evidencias que lo apoyen (Moncrieff, 2013; Álvarez, 2008; González y Pérez, 2007).

En este sentido Read et al. (2006b) subrayan que una concepción semejante, de la locura como enfermedad, no representa sino la expresión de una rama tremendamente poderosa de la psiquiatría actual que, viendo su poder aumentado con los intereses económicos de la industria farmacéutica, continúa insistiendo en la importancia de la biología y la genética como bases explicativas de síntomas psicóticos graves agrupados bajo rótulos como “esquizofrenia” o “trastorno bipolar”. Más allá de la concepción individualista que comporta una visión semejante, se ha denunciado la manera en que el llamado enfoque “biopsicosocial” crea la ilusión de un equilibrio entre modelos integrados, además de haber contribuido a que:

Se ignoraran o que se vilipendiaran las investigaciones que demostraban el papel de factores contextuales como el estrés, los traumas (en el seno de la familia o fuera de ella), la pobreza, el racismo, el sexismo y tantas otras causas de locura. Esta colonización incluso llegó a inventar el eufemismo “psicoeducación” para referirse a los programas que promulgaban la ideología de la enfermedad en los pacientes y sus familias (p. 5).

I. Referencial teórico

Todo ello ha podido operarse mediante una serie de categorías diagnósticas redefinidas en numerosas ocasiones, fundamentalmente en los dos principales sistemas nosológicos que han imperado en los últimos setenta años -y muy especialmente, desde los años ochenta hasta hoy- en el terreno de la salud mental: el DSM (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales) elaborado por la Asociación Psiquiátrica Americana y la CIE (Clasificación Internacional de Enfermedades) de la Organización Mundial de la salud. Categorías recogidas en dichos manuales que nombran supuestas enfermedades y trastornos, como la esquizofrenia, son conocidas también como construcciones disyuntivas (Read, 2006c), lo cual quiere decir que posibilitan que una persona presente síntomas completamente opuestos a los de otra y a su vez totalmente distintos a los de una tercera y, sin embargo, todas ellas puedan recibir la misma etiqueta diagnóstica. Read (2006c), ilustra esta idea advirtiendo que, aun entrado el siglo XXI, todavía no se han realizado cambios sustanciales en los criterios diagnósticos:

De acuerdo con las últimas redefiniciones del DSM-IV⁶ (APA, 1994), para que a una persona se le diagnostique esquizofrenia, debe presentar dos de los cinco “síntomas característicos”: alucinaciones, ideas delirantes, discurso incoherente, conducta extremadamente incoherente y catatonia; en consecuencia, si tomamos grupos de dos personas podremos observar quince combinaciones de conductas distintas (1+2 frente a 3+4; 1+2 frente a 3+5, etc.) que respondan a los criterios de esquizofrenia del DSM-IV sin que tengan nada en común. (p. 55)

Ordenaciones o agrupaciones sintomatológicas derivadas de procedimientos como el descrito, se consideran carentes de sentido desde el punto de vista científico, pues afectan a la *fiabilidad* de las categorías propuestas (Read, 2006c; Bentall, 2011; Cooke et al., 2015). Es decir, afectan a la magnitud de la concordancia entre los clínicos respecto a la identificación de los trastornos (Ortiz, 2013). De ello se desprenden consecuencias importantes en relación a la validez⁷ de tales constructos, como sucede en el caso de la esquizofrenia. Conviene tener en cuenta además el acuerdo de la comunidad científica sobre la invalidez de una investigación si no se demuestra su fiabilidad, o, dicho de otro modo: “si nadie puede ponerse de acuerdo sobre quién padece ‘esquizofrenia’, no se pueden evaluar las supuestas propiedades de la ‘esquizofrenia’, ya que la

⁶ Con respecto a la publicación de la 5ª edición del DSM se afirma que: “El motivo más importante de controversia es el aumento de diagnósticos psiquiátricos, así como una exigencia menos estricta para los criterios diagnósticos en las categorías antiguamente existentes” (Echeburúa, Salaberría & Cruz-Sáez, 2014). Su validez y fiabilidad científicas siguen siendo cuestionadas actualmente.

⁷ “El concepto de validez se refiere a la capacidad de capturar la realidad externa, a la certeza del significado de lo nombrado, es decir, si lo que llamamos, por ejemplo, esquizofrenia, tiene un correlato representativo y estable en nuestros pacientes” (Ortiz, 2013, p. 109). Una discusión ampliada del criterio de validez de los diagnósticos categoriales, es expuesta por Bentall, 2011.

población de estudio de un investigador determinado será distinta de la de los demás” (Read, 2006c, p. 56).

En el citado artículo (Read, 2006c), el autor realiza una revisión de dos de las áreas de referencia para examinar la validez científica⁸ de la esquizofrenia: la especificidad de los síntomas y la consistencia de los resultados. Concluye que resulta más fiable y más válido el manejo de constructos definibles y mensurables -como las alucinaciones o las ideas delirantes-, que a su vez puedan dividirse en variables también fiables y válidas tales como la duración, la frecuencia e intensidad, la convicción, etc.

De todas formas, más allá de los esfuerzos de la psicología clínica por descubrir agrupaciones de conductas y experiencias fiables que puedan ser dimensionables y valiosas para la actuación profesional, lo que aquí interesa destacar es que en la actualidad “las investigaciones se están centrando cada vez más en conductas y experiencias concretas, libres de cualquier carga relacionada con el diagnóstico” (Read, 2006c, p. 62) y más dependientes de lo que sucede en los contextos vitales de las personas. En este sentido, una aproximación al malestar que puede considerarse alternativa a las etiquetas diagnósticas, consiste en lo que se ha llamado *formulación colaborativa* (Cooke et al., 2015). Esta propuesta descansa en un tipo de acción comunicativa simbólicamente mediada (Habermas, 1984) de exploración compartida entre persona afectada y profesional, del significado de los acontecimientos, las relaciones y circunstancias sociales, etc., que envuelven y/o producen el sufrimiento. Se trata de una conjetura realizada en común y reconocida al menos por dos sujetos agentes, a partir de la que dotar de sentido las experiencias personales y avanzar hacia una recuperación posible. En esta *alianza terapéutica* (Thomas, 2013), adquieren una especial relevancia la horizontalidad o simetría que se establece en la relación de ayuda, el fomento de la gestión colectiva del malestar psíquico y el papel del profesional como facilitador del proceso (Dillon, 2015).

Como se verá más adelante, los daños ocasionados por las clasificaciones diagnósticas DSM/CIE son numerosos, derivándose tanto de su diseño categorial tendente a etiquetar el sufrimiento humano y separar a las personas de la supuesta normalidad, como del modelo médico hegemónico en que se sustentan, que las lleva a imponerse sobre otras hermenéuticas posibles, bloqueando otras alternativas no médicas de actuación.

⁸Además de las variables “sintomatología” y “resultados” con las que se debe demostrar que se relaciona la “esquizofrenia” para ser considerada un constructo válido científicamente, cabe además incluir las pruebas relacionadas con la etiología y examinar los tratamientos. Un análisis en profundidad se muestra en las obras de Read, 2006c; 2006d; Joseph, 2006; Ross y Read, 2006.

I. Referencial teórico

A continuación se abordan estas cuestiones por medio de dos criterios de análisis que permitirán esclarecer la pertinencia o no del empleo de las categorías diagnósticas en un tipo de actuación pensada desde el punto de vista socioeducativo. Se trata de la utilidad y de los efectos negativos del uso de los sistemas diagnósticos.

1.2.2. Institución de un modelo a partir de la utilidad nosológica.

Ortiz (2013) ha evaluado tanto la utilidad como los efectos negativos del empleo de las clasificaciones diagnósticas DSM y CIE. Tomando como referencia su esquema de análisis, en lo que sigue se someten a discusión ambos criterios de uso, a la vez que se revisa la relación que guardan con algunos de los grupos sociales implicados en el funcionamiento y la reproducción del MMH. De acuerdo con Menéndez (1992), conviene subrayar que la hegemonía de dicho modelo no se da de manera mecánica y unilateral, sino que comporta conflictos e incluso su eventual y radical cuestionamiento. A pesar de que no se trata de un fenómeno exento de crítica, lo cierto es que la hegemonía requiere para su institución de un proceso de legitimación cultural, ideológica, técnica y socioeconómica por parte de la población en que se asienta (Wallerstein, 2006) y cuya articulación se irá desgranando en lo que sigue.

El primero de los criterios de uso que se analiza es el de la utilidad de los diagnósticos. El reconocimiento que adquiere el MMH se desprende en parte de los beneficios que, de un modo u otro, reportan las taxonomías y la narrativa biomédica, a tres grandes sectores directamente implicados en su funcionamiento. Dichos grupos sociales son: el profesional, el relacionado con la gestión y el de pacientes y familiares.

- El sector profesional.

Tanto psiquiatras como profesionales en general de la salud mental representan según Ortiz (2013), el colectivo más beneficiado por la introducción de las nosologías DSM y CIE. En ellas, las enfermedades mentales se han visto enormemente concretadas, a la vez que se ha simplificado la complejidad de las conductas, emociones y cogniciones de las personas, enmarcadas en las biografías y contextos sociales y culturales. Además, según Bentall (2011), su utilización representa una ayuda inestimable a la hora de analizar una situación y realizar su pronóstico:

Para el profesional, parece que el hecho de clasificar las experiencias del paciente en un diagnóstico resulta un primer paso importante y necesario a la hora de dar sentido a los problemas de éste, para predecir cómo va a desarrollarse la enfermedad en el futuro y determinar qué tratamiento probablemente sea eficaz (p. 188).

Ya se ha comentado sobre los frecuentes desacuerdos entre profesionales de la salud mental al respecto de los diagnósticos derivados de las múltiples combinaciones y agrupaciones de síntomas. Por tanto, no parece demasiado aventurado afirmar aquí que, lo que las categorías facilitan por un lado, quizás lo dificultan por otro. Sin embargo, el empleo de estos sistemas ha permitido a la psiquiatría presentarse en el marco de la medicina y ante la sociedad, como una disciplina respetable que propugna un modelo científico para el sufrimiento humano con base en la biología (Ortiz, 2013; Valdecasas y Vispe, 2013; Whitaker, 2015). No obstante, este hecho ha supuesto un desplazamiento de otras profesiones a un segundo plano de actuación, por lo que más allá de la conquista de un estatus predominante por parte de la psiquiatría, cabría preguntarse sobre el papel asignado en este ámbito al resto de profesiones. En este sentido, asistimos desde finales de la década de los 70 del pasado siglo a un proceso de re-medicalización de la psiquiatría capitaneado por la APA (American Psychiatric Association) “ante la división interna dentro de la profesión psiquiátrica que albergaba posiciones heterogéneas (incluidos psicoanalistas y antipsiquiatras) y la competencia dentro de la salud mental de otras profesiones como psicólogos y trabajadores sociales” (Ortiz, 2013, p. 112).

Esta re-medicalización y la consecuente jerarquización de saberes que implica, ha prevalecido en los últimos treinta años “generando innumerables trabajos de investigación, forjando reputaciones científicas y médicas, y por supuesto un incidental y sustancioso provecho a las grandes firmas farmacéuticas” (Lewontin et al., 2003, p. 247). Estas han visto su historia e intereses económicos inextricablemente unidos a la consolidación hegemónica del determinismo biomédico subyacente a los sistemas clasificatorios internacionales. Lewontin et al. (2003) sostienen que la complejidad de esta interdependencia va más allá de los numerosos beneficios generados por las multinacionales farmacéuticas, anclados en las prescripciones de medicamentos antipsicóticos para el tratamiento de los distintos trastornos mentales. Añaden que a partir del uso prolongado de dichos fármacos ha aparecido toda una gama de trastornos completamente nueva, frente a la cual se ha dado una respuesta también farmacológica. Es decir, sustancias elaboradas para abordar un problema generan otro, de modo que el incremento de los efectos iatrogénicos representa una problemática seria y preocupante desde hace tiempo. A este respecto, se ha expresado la dificultad de vislumbrar si primero aparecen los problemas y después las soluciones “como sería lógico, o si son antes los psicofármacos y después los trastornos, [ya que] al fin y al cabo no sería la primera vez que las soluciones generan los propios problemas que dicen solucionar” (González y Pérez, 2007).

I. Referencial teórico

En todo caso, los efectos secundarios producidos por los tratamientos antipsicóticos son en la actualidad múltiples y variados, y no todos resultan siquiera neutralizables por la vía de la medicación (Parellada y Fernández, 2004). Conviene recordar en este punto que los fármacos psiquiátricos son sustancias psicoactivas inductoras de estados de intoxicación que revisten alarmantes consecuencias (Moncrieff, 2013), pudiendo resultar una amenaza para la salud y hasta en ocasiones causar la muerte prematura⁹ (Lehmann, 2013; Thomas, 2013). Más allá de los beneficios demostrados para algunas personas diagnosticadas, para la industria farmacéutica sin duda, o para el personal investigador y profesional en salud mental (Cooke et al., 2015), el par diagnóstico-prescripción plantea serias dudas si se tiene en cuenta que entre un cuarto y un tercio de la población a la que se administra medicación no solo no responde al tratamiento sino que, en razón de ello, debería abandonarlo (Bentall, 2011). Mitos como que los psicofármacos resultan más eficaces que el placebo o que los efectos terapéuticos compensan los efectos adversos, pueblan hoy en día un panorama psiquiátrico lleno de “anécdotas, folclore y supersticiones que se quieren hacer pasar por conocimientos científicos.” (Ross y Read, 2006).

En definitiva, siguiendo a Mosher, Gosden y Beder (2006), resulta un hecho constatado que en lo que se refiere a categorías como la esquizofrenia, los “fármacos no sólo dominan la práctica médica, sino que también respaldan las teorías biomédicas que empapan los estudios acerca de este problema” (p. 141). Es decir, la medicación ocupa un lugar de centralidad tanto en el imaginario social acerca de estas problemáticas de salud, como en la actuación médica, en el apoyo económico para la elaboración de manuales como el DSM o la CIE y en la promoción sistemática de su uso (Whitaker, 2015).

- Las y los gestores.

Relacionado con lo anterior, otro de los sectores para el cual resultan de utilidad las categorías diagnósticas, es el de los gestores (Cooke et al., 2015). El desarrollo de los sistemas de clasificación ha facilitado en general la definición del objeto de atención de la salud mental, sirviendo de claros referentes para la planificación y gestión de los servicios de atención pública y privada en los sistemas nacionales y autonómicos (Ortiz, 2013; Bentall, 2011). Así por ejemplo, a través de la delimitación de categorías concretas se están creando en la actualidad dispositivos y programas de atención específica para las personas afectadas, como es el caso del TDAH, la

⁹ “En promedio, la esperanza de vida de las personas con diagnósticos psiquiátricos y los tratamientos respectivos es de entre 20 y 30 años menor. Los motivos de este hecho –ampliamente comprobado, por cierto– son su situación de vida muchas veces precaria, su estado físico general deplorable y el consumo de psicofármacos tóxicos.” (Lehmann, 2013, p. 144)

esquizofrenia o el trastorno bipolar. Es en este sentido que resulta mucho más funcional la aplicación estandarizada del esquema problema-necesidades-recursos, siempre que se agrupe a la población en categorías y sectores supuestamente homogéneos entre sí (Canals, 2008).

Pero no todo queda ahí en el terreno de la gestión. También las compañías privadas de seguros de salud encuentran utilidad en estas categorizaciones. Como indica Ortiz (2013), para ofrecer sus servicios precisan:

Catalogar de alguna manera los tipos de enfermedad, su incidencia, los gastos que supone su tratamiento y el pronóstico de las mismas. El DSM o la CIE pueden resultar útiles en este sentido y ayudar a estas empresas a realizar los cálculos para rentabilizar la atención psiquiátrica y psicológica de sus asegurados (pp. 113-114).

La gestión corporativa de la salud, tanto pública como privada, se benefician del uso de las categorías diagnósticas, toda vez que ven facilitada la compleja interrelación entre ambos subsistemas de atención y los poderes económico y político. En este sentido, diferentes autores han sugerido la importancia de reclamar a representantes políticos, directivos y profesionales en general encargados de la administración de los recursos de la red, la revisión de la influencia que el poder tácito financiero ejerce sobre su desempeño profesional (Mosher et al., 2006; Lehmann, 2013; Alonso y Vázquez, 2015). En su opinión, esta es una cuestión inaplazable de responsabilidad ética que exige la renuncia y el rechazo de los fondos y la propaganda ideológica proveniente de la industria farmacéutica que permean este terreno. Sin embargo, la dificultad de logro de este objetivo denota el grado de dependencia al que se encuentran sujetos departamentos, organizaciones profesionales, publicaciones científicas, etc., a la hora de recuperar su independencia y el control sobre la toma de decisión y maniobra autónoma.

- Las personas usuarias del sistema de salud mental y sus familias

El último sector a partir del que se puede analizar la presunta utilidad de las clasificaciones internacionales, es el conformado por las personas usuarias del sistema de salud mental y sus familias. Diversos aspectos pueden resultar de interés para este colectivo, como el hecho de que un etiquetado ponga nombre y estandarice una forma de sufrimiento, contribuya a mitigar el posible sentimiento de culpa de las personas diagnosticadas o les proporcione un marco de comprensión médico para lo que les ocurre. Sea como fuere, bien porque se acoja el diagnóstico como un dictamen que genera cierta calma o, al contrario, como una profecía trágica por medio de la que se

I. Referencial teórico

efectúa lo que se ha denominado efecto nocebo¹⁰, lo cierto es que de un modo u otro, éste provoca reacciones en quienes lo reciben, produciendo subjetividades patologizadas (Correa, 2010; Bentall, 2011; Martínez, 2011; Cooke et al., 2015). Si bien para algunas personas la interpretación más adecuada y útil es precisamente la proporcionada mediante constructos como la “esquizofrenia” con su metáfora del exceso de dopamina y el tratamiento neuroléptico, para muchas otras en cambio, “probablemente la mayoría, esta es una narrativa debilitadora y que no les ayuda” (Thomas, 2013, p. 44).

Por otra parte, las catalogaciones han servido como acicate para consolidar iniciativas ciudadanas solicitando atención, recursos y prestaciones para determinadas problemáticas. Entre la cartera de servicios ofertada, hay que destacar la profusión cada vez más extendida de los tratamientos cognitivo-conductuales o de la llamada psicoeducación, destinados a asegurar la estricta adhesión a los fármacos habitualmente prescritos para cada dolencia. Una predominancia semejante ha sido cuestionada por su falta de rigor ético y profesional, además de por imponerse en detrimento de actuaciones alternativas (Ross y Read, 2006). Con todo, conviene remarcar que tanto el acceso a los tratamientos como también la cuestión del asociacionismo que en ocasiones vehicula esta demanda, se han visto frecuentemente sesgados por la influencia de las compañías farmacéuticas, pues:

La industria contribuye a la financiación de asociaciones de pacientes y campañas para el reconocimiento de las enfermedades mentales (consideradas como enfermedades del cerebro) con el objetivo de incrementar la conciencia pública de estos trastornos y promover y expandir su tratamiento psicofarmacológico. (Ortiz, 2013, p. 115)

Aunque no todas las entidades impulsadas por la sociedad civil –asociaciones, federaciones, etc.- en salud mental se financian con fondos privados provenientes de la farmaindustria, hay que advertir que en un contexto de crisis en que los ámbitos sanitario y socio-sanitario han sido sometidos a serios y profundos recortes (AEN, 2011), la industria farmacéutica puede encontrar en la precariedad y las dificultades económicas de estas iniciativas ciudadanas un terreno adecuado en el que proyectar aún más sus intereses. En este sentido, las alternativas ensayadas por los grupos sociales para hacer frente a las problemáticas de salud mental se han visto frecuentemente

¹⁰“El fenómeno de la muerte por vudú, el papel del etiquetamiento en el empeoramiento de la salud o el aislamiento por falta de red social y su correlato en la mortalidad son ejemplos de lo que en la literatura antropológico-médica se ha definido como efecto nocebo. Este efecto estaría relacionado con el impacto, no sólo en la mediación, sino en la producción, de determinadas expectativas o profecías de autocumplimiento sobre la propia salud. La acción de las expectativas sociales y subjetivas ante un proceso entendido como nocivo consistiría en el aumento de la vulnerabilidad a padecer enfermedades como resultado del desequilibrio inmunitario inducido por las emociones y sus efectos neuroquímicos.” (Martínez, 2011, p. 72)

apropiadas por los submodelos dominantes del MMH –corporativos público y privado sobre todo-. Esta tendencia se verifica a través de múltiples formas, siendo su concreción más destacada el recurso a la medicina farmacológica (Menéndez, 1984; Göttsche, 2014) señalado, al que sin duda hacen el juego las categorías diagnósticas.

1.2.3. Consecuencias negativas del MMH, a través del uso de las categorías DSM/CIE.

Hasta aquí se han planteado algunas tensiones relacionadas con la utilidad de las clasificaciones internacionales de los trastornos mentales y con la consiguiente legitimación del modelo biomédico del que son expresión estas nosologías. A continuación se revisan una serie de implicaciones o consecuencias negativas de su empleo, sintetizadas mediante un conjunto de características tales como la cosificación y la exclusión de los saberes populares, la estigmatización, la medicalización de la vida o el colonialismo. Como se verá, estas repercusiones se encuentran atravesadas por algunos de los factores estructurales que sustentan el MMH, entre los que destacan el biologismo y la ahistoricidad, la asociabilidad, la asimetría en la atención, el autoritarismo, la participación subordinada y pasiva de las personas afectadas y el mercantilismo.

a) Cosificación. La exclusión de las narrativas subjetivas de aflicción

La primera de las consecuencias negativas del empleo de las categorías diagnósticas que se señala, puede ser vista como la otra cara de los beneficios obtenidos por los pacientes comentado anteriormente. Y es que a la vez que un diagnóstico nombra un sufrimiento y por ello puede contribuir a una cierta calma, conviene destacar que lo hace a través de la interpretación unilateral y subjetiva de una serie de síntomas que guarda una extraordinaria capacidad de cosificación (Ortiz, 2013; Mariath, 2011; Correa, 2010). Frases del tipo “es un esquizofrénico” implican una suerte de simplificación sustantiva que parece resumir lo que una persona es esencialmente, en un movimiento por el cual se atiende más a los síntomas de lo que a la persona y a su historia particular. En consecuencia:

Se produce una deshumanización del problema que acaba reducido a una “cosa”, supuestamente objetiva, sobre la que actuar. El transformar interpretaciones subjetivas en cosas que aparecen como si existieran en el mundo natural, puede producir una visión sesgada porque estas etiquetas influirán en lo que vamos a resaltar de los pacientes y también restringen la comprensión que realizan ellos de sus propias experiencias, desechando posibles alternativas más funcionales. (Ortiz, 2013, p.116)

I. Referencial teórico

Del relato de las personas aquejadas de malestar psíquico se toma su descripción de los síntomas como algo que hunde sus raíces en la biología, a menudo sin solicitar siquiera la interpretación o comprensión que de los mismos puedan tener. Correa (2010, p. 167) sugiere que “la lectura del hecho narrativo en tanto signo físico, es interpretada e instituida como el todo que constituye la problemática mental”, operándose de este modo una deslegitimación de los saberes subjetivos que desatiende los procesos sociales, culturales y psicológicos que determinan lo fenoménico del sufrimiento (Menéndez, 1988). Autores como Goffman (1992), han destacado que del testimonio de las y los afectados se registra solamente en los historiales clínicos, una nómina más o menos exhaustiva de aquellos incidentes que pueden justificar un diagnóstico y, por tanto, también la consideración de la persona como insana.

Thomas (2013) argumenta que la narrativa biomédica implícita en las nosologías psiquiátricas establece una relación de causalidad consistente en asociar síntomas como las alucinaciones auditivas o el delirio con supuestas alteraciones en el cerebro –frecuentemente un exceso de actividad en los sistemas dopaminérgicos-. Según este autor, una explicación semejante de la locura no está sino desprovista de toda intencionalidad y desconectada de los factores contextuales que contribuyen a su producción –sociales, económicos, políticos, culturales, etc.-. Esto significa que las causas con que se relacionan diagnósticos como el de esquizofrenia, se hallan exclusivamente en la naturaleza y por tanto, alejadas de las circunstancias y acontecimientos vividos por los sujetos. Aspectos como el trauma infantil, las situaciones de abuso, la pérdida, el estrés, la pobreza o el género, etc., resultan ser elementos secundarios -cuando no irrelevantes- en la comprensión de la aflicción. Bajo este enfoque la posibilidad de dar sentido a experiencias como la escucha de voces o sentirse extremadamente suspicaz se ve bloqueada automáticamente. El diálogo o la atención a las biografías particulares carecen de relevancia en esta perspectiva, restringiéndose o negándose cualquier potencial de control de los individuos sobre estas y otras experiencias inusuales. A un problema considerado individual cuya etiología se supone de origen químico, se opone un tratamiento basado en exclusiva en la farmacología y la dependencia de servicios y profesionales.

Aunque se retomará más adelante, hay que subrayar que la lógica diagnóstica implícita en la narrativa biomédica, induce a quienes se etiqueta a interiorizar interpretaciones reduccionistas y ajenas acerca de lo que les sucede, reservándoseles un lugar preciso: el del no-saber. Así, en palabras de Abad y Toledano (2015, p. 22) es el personal experto “quien tiene el poder de poner nombre a lo que ocurre, quedando las demás versiones y relatos posibles automáticamente silenciados”. Como resultado, se produce con frecuencia una auto-desvalorización por parte de las

personas afectadas que refleja la visión que de ellas y ellos tienen quienes se arrogan la competencia de clasificar sus experiencias, obviando su punto de vista. De acuerdo con Freire (2012a), dentro de una lógica de dominación semejante, quienes niegan el derecho de las personas a expresarse, a decir su palabra, las oprimen al tiempo que se esfuerzan en impedir que desarrollen cualquier sentido crítico al respecto de su situación. Con ello tratan, por todos los medios, de que no se vean convertidas en objetos y busquen superar tal condición. Puesto que no siempre lo consiguen, se impone la necesidad de *mitificar* el mundo haciéndolas creer que las ayudan. De este modo, según el autor, quienes oprimen despliegan toda “una serie de recursos mediante los cuales proponen a la ‘admiración’ de las masas conquistadas y oprimidas un mundo falso. Un mundo de engaños que, alienándolas más aún, las mantenga en un estado de pasividad frente a él” (p. 142). Ya se han enumerado algunos de los mitos que forman parte del universo de la atención en salud mental y que van, según diferentes autores, desde los conceptos mismos de enfermedad o trastorno mental (Szasz, 2008; Álvarez, 2008; González y Pérez, 2007) hasta la eficacia de su tratamiento mediante psicofármacos (Ross y Read, 2006; Mosher et al, 2006; Mosher, 2006).

En cualquier caso, lo cierto es que las voces de las personas rotuladas con alguna etiqueta diagnóstica han sido sistemáticamente marginadas tanto en la investigación científica y la documentación sobre estas cuestiones, como en los propios entornos clínicos (Geekie, 2006; Lehmann, 2013). La narrativa biomédica con su historia del desequilibrio químico (Frances y Whitaker, 2014), ha terminado por decretar la incapacidad de los sujetos en la producción de otras narrativas, culturales, que sin duda podrían contribuir a una mejor comprensión y gestión de la locura. Es más, se ha apuntado cómo las explicaciones e interpretaciones basadas en la biología, concitan menores esfuerzos para el cambio y un menor compromiso con la recuperación por parte de las personas que han sido diagnosticadas (Geekie y Read, 2012). El resultado de estos relatos no es otro que la forma de participación subordinada y pasiva que apuntaba Menéndez. En la práctica, su hegemonía impide a las personas relacionarse con su malestar de otro modo que no sea el prescrito por el personal experto.

b) Estigma.

El segundo de los efectos negativos, del que ya se han apuntado algunas consideraciones, es el de la estigmatización derivada de las etiquetas diagnósticas. A pesar de ello, no está de más insistir en que las actitudes adversas hacia las personas diagnosticadas de trastornos mentales, llevan en numerosas ocasiones no sólo a la discriminación en ámbitos como el laboral, familiar o social, sino que además generan un aumento en las posibilidades de padecer lo que se conoce como

I. Referencial teórico

enfermedades acompañantes, como la depresión, la ansiedad, el alcoholismo o, de forma más extrema, el suicidio (Serrano, 2005; Lehmann, 1013; Ortiz, 2013). A modo de respuesta, hace años que las asociaciones de “pacientes” vienen manifestando su preocupación por los efectos que los reduccionismos categoriales y biologicistas tienen sobre sus vidas (Gekie y Read, 2012; Chamberlin, 2006) y que tantas veces si no causan, al menos redundan en un refuerzo del estigma sufrido. En el conjunto de las etiquetas “la esquizofrenia es, probablemente, el prototipo de enfermedad mental donde se produce mayor discriminación y en la que más se ha estudiado el fenómeno de los prejuicios y el estigma” (Ortiz, 2013, p. 117). Como demuestran diversos autores (Bentall, 2011; Correa, 2010; Serrano y Fontela, 2005; Gekie y Read, 2012), actitudes negativas y prejuicios como la asociación entre violencia y peligrosidad, están estrechamente relacionados tanto con las etiquetas diagnósticas, como con las explicaciones etiológicas estrictamente biológicas que a ellas subyacen.

Durante tiempo se ha mantenido la creencia de que la adopción de la narrativa biomédica por parte de la gente de a pie contribuiría a reducir el estigma. Gekie y Read (2012, p. 200) han puesto de manifiesto los efectos nocivos de un planteamiento semejante de la des-estigmatización. En su opinión, la idea de fondo de esta visión es que al ser la enfermedad mental una enfermedad como cualquier otra, “si estás enfermo no eres responsable de tus actos, por lo que no se te puede considerar culpable”. Coincidiendo con esto, Alonso y Vázquez (2015) recuerdan que la literatura científica disponible alerta precisamente de que las iniciativas encaminadas a combatir el estigma que refuerzan y/o se apoyan en la comprensión biologicista, no sólo no mejoran las actitudes de la población hacia quienes padecen sufrimiento mental, sino que las empeoran. No hay que olvidar que el modelo de enfermedad propugnado por las clasificaciones internacionales pone el “énfasis en una falla incomprensible que anida en el individuo, generando impotencia y a la larga un estigma implícito” (p.10). En efecto, de residir la causa del sufrimiento en los neurotransmisores, en los genes o en la estructura cerebral, el margen de maniobra y gestión autónoma que resta a los individuos que sufren problemáticas de salud mental, es simplemente nulo. Una de las consecuencias de este planteamiento es que redundan en las ideas estereotipadas que relacionan las presuntas alteraciones o disfuncionalidades biológicas con la imprevisibilidad, la falta de control, la peligrosidad o la violencia potencial de aquellos sujetos a quienes se va a considerar irresponsables. Así, el imaginario social al respecto de la locura se carga de temores infundados o formas de compasión distanciada (Alonso y Vázquez, 2015) que contribuyen a la producción de lo que se conoce como identidades deterioradas (Goffman, 2012).

Frente a estas lecturas de tipo biologicista que despojan al individuo de su capacidad de agencia (Piqueras, 2002), incluso “los propios neurocientíficos han llegado a ser más cautos acerca del valor de las aproximaciones reduccionistas al conocimiento de la naturaleza del pensamiento, emoción y comportamiento humanos” (Bracken, et al., 2013). Autores como Gazzaniga (2006), han señalado además la imposibilidad de encontrar el correlato de valores morales como la responsabilidad en órganos como el cerebro, ya sea en su estructura o en su funcionamiento. A su juicio, estos valores son construcciones sociales que tan solo pueden ser atribuidas a los seres humanos –es decir, a las personas- en un entorno dado, en ningún caso a los cerebros.

Además de lo expuesto, otra de las consecuencias negativas de la asunción del modelo médico y de las clasificaciones DSM y CIE es la separación categórica entre normalidad y enfermedad, la cual crea una línea divisoria incierta. Según Bentall (2011), no es posible separar a las personas con síntomas psiquiátricos graves en grupos diferenciados como pretenden estos sistemas diagnósticos modernos, y argumenta que:

Estos sistemas de clasificación dan por supuesto no sólo que se pueden trazar líneas entre los distintos trastornos, sino que también existe una línea divisoria clara entre la salud mental y la enfermedad mental. En los últimos 20 años las pruebas que cuestionan esta suposición han proporcionado una razón final para rechazar el enfoque convencional de la clasificación psiquiátrica (p. 206).

Sobra decir que la definición de la normalidad o de las desviaciones normativas varía de una cultura a otra y que, de todas formas, “cada civilización hace sus propias enfermedades. Lo que es enfermedad en una podría ser delito, santidad o pecado en otra. La reacción ante el excéntrico varía también de una cultura a otra” (Illich, 1975, p. 70) tanto como su posición en la estructura social o su reconocimiento. Sin embargo, en las sociedades occidentales contemporáneas se ha dado un proceso tendente a identificar salud con normalidad, de modo que la enfermedad es hoy tratada como mera desviación, como pura anormalidad (Pizza, 2005).

Así las cosas, todo comportamiento, discurso, actitud o gesto alejados de los patrones normativos, se vuelve susceptible de ser capturado en un proceso no sólo estigmatizante sino también patologizador y psiquiatrizante (Foucault, 2001), que forma parte de lo que se ha bautizado como medicalización de la vida (Illich, 1975; Menéndez, 1992; Bracken, et al., 2013).

c) La medicalización de la vida y el poder discapacitante de la diagnosis psiquiátrica.

Las clasificaciones DSM y CIE han sido eficaces instrumentos de creación de nuevos trastornos mentales, a la vez que han contribuido a expandir sus límites y popularizar los

I. Referencial teórico

diagnósticos psiquiátricos (Ortiz, 2013, González y Pérez, 2007; Whitaker, 2015). Es decir, han servido de catalizador de un proceso de medicalización acelerado que extiende su acción a través del cuerpo social a un número cada vez mayor de situaciones de la vida cotidiana. Hay que advertir que con este concepto de medicalización, se hace referencia tanto a las prácticas como a las ideologías y saberes que manejan no solo el conjunto de los profesionales de la medicina sino también los distintos sectores de la población que reproducen dichas prácticas (Menéndez, 1992). Como se ha mencionado éstas se han visto generalizadas, más que por sus funciones curativas o preventivas, por sus funciones de control y normalización.

En este contexto, los tratamientos médicos y la investigación biológica han puesto las bases para la proliferación de nuevas enfermedades. Para cada una de ellas se ha definido una nueva norma, una nueva desviación correlativa y como resultado, una nueva malignidad (Illich, 1985). Ya se ha mencionado que en el terreno de la salud mental han sido cruciales las potentes campañas financiadas en su mayoría por las compañías farmacéuticas, destinadas a sensibilizar a la población en general y a los distintos estamentos profesionales de la necesidad de incrementar los diagnósticos y el tratamiento medicamentoso. En el transcurso de este expansionismo se han llegado a corromper “secciones de la psiquiatría académica y sus complejas relaciones con la industria farmacéutica, dañando durante el proceso la credibilidad de sus profesionales” (Thomas, 2013, p. 40). Que dimensiones como la investigación, la docencia o la formación psiquiátrica en general sigan en manos de empresas cuyas cuentas y beneficios dependen de las explicaciones hipotéticas contenidas en los manuales diagnóstico-estadísticos, tal vez tenga algo que ver con esta situación (Valdecasas y Vispe, 2013).

Sea como fuere, el hecho es que más allá de las consecuencias negativas para el estamento médico-psiquiátrico, el fenómeno de medicalización –valdría decir en este caso, de psiquiatrización- de la vida se ha traducido en un enorme aumento en la prescripción de neurolépticos. Sin embargo, paradójicamente tal incremento ha dificultado la posibilidad de las personas de estar sanas (Ortiz, 2013) o, al menos, de movilizar sus recursos personales y contribuir con ellos a la mejoría de su estado de salud (Abad y Toledano, 2015). Como recuerda Moncrieff (2013), los psicofármacos no son una forma sofisticada de mejorar el funcionamiento biológico, psicológico o social de una persona, ni tampoco de restaurarlo. En opinión de esta psiquiatra británica y muy a pesar de que se prescriban en la actualidad de forma crónica, son simplemente drogas que tan sólo puntualmente pueden paliar una situación de sufrimiento agudo. A pesar de ello, según Lehmann (2013), esta constatación no ha conllevado que las personas sean advertidas sistemáticamente de los riesgos y daños del consumo de dichas sustancias, de su efecto suicidal o

del peligro que supone la adicción. Para el autor, todavía menos se les informa de cómo reducir los riesgos en caso de que se considere pertinente su abandono o discontinuación. Más bien al contrario, la no adherencia a los fármacos prescritos es tomada a menudo como indicativo de empeoramiento o de falta conciencia de enfermedad (Valverde e Inchauspe, 2014). Mientras tanto, la dependencia masiva a lo que irónicamente se han denominado *balas mágicas* (Whitaker, 2015) es cada vez mayor, constituyéndose como una realidad acuciante y como barrera en los posibles procesos de recuperación.

Se ha afirmado además que la diagnosis -y la prescripción farmacológica subsiguiente- es en sí misma discapacitante, por cuanto corporiza unas relaciones de poder que decretan el establecimiento de una jerarquía y unidireccionalidad del saber experto frente a los saberes populares (Correa, 2010; Menéndez, 1992). Illich ha insistido en las nocivas implicaciones de esta asimetría, considerando incluso que “más daños a la salud causa la creencia de que la gente no puede afrontar las enfermedades sin las medicinas modernas y sin los médicos que imponen sus atenciones a los pacientes” (1975, p. 46), de lo que su gestión autónoma. Desde esta perspectiva, el apoyarse cada vez más en la atención institucional agrega una dimensión psicológica a la situación de indefensión en que por lo general se encuentran las clases populares: la incapacidad de valerse por sí mismas. En este sentido, confiar los cuidados al saber experto en exclusiva, las hace cada vez más dependientes de un tratamiento ulterior y “cada vez más incapaces de organizar sus propias vidas en torno a sus propias experiencias y recursos dentro de sus propias comunidades” (Illich, 1978, pp. 14-15). Así, mientras las iniciativas de autogestión tanto individuales como colectivas en salud se ven dificultadas, se ha hecho de la supuesta protección a las poblaciones -idealmente sumisas y dependientes- el gran negocio de la profesión médica (Illich, 1985). Bajo este punto de vista, es a través de la medicalización de la vida cómo se va despojando a las personas del poder sobre el manejo de su salud, a la vez que se aumenta y justifica el control y la normativización de los cuerpos (Menéndez, 1992).

Como resultado, generalmente tiene lugar la delegación de responsabilidades por parte de los sujetos afectados por problemáticas de salud mental a manos de la ciencia médica y la farmaindustria. En este sentido, resultan elocuentes las palabras de Moncrieff (2013), cuando afirma que:

Los usuarios del servicio, sus amigos, familia y cuidadores no deberían limitarse a aceptar el diagnóstico del médico y el tratamiento que éste considera adecuado. Deben preguntar y debatir con el médico acerca de qué estado inducido por el fármaco puede ser útil en su situación particular. Deberían explorar por sí mismos y con otros qué beneficios pueden

I. Referencial teórico

obtener con un estado inducido por el fármaco, y qué consecuencias negativas pueden derivarse de dicho estado. Deberían también tener la oportunidad de considerar el uso de alternativas al tratamiento farmacológico. (p. 186)

La pérdida del control sobre la gestión de la propia vida y la dependencia de los saberes populares respecto de los expertos (Thomas, 2013), entroncan con un fenómeno más amplio de carácter ideológico, técnico y económico. Se trata de una forma de colonialismo que se constata tanto en nuestras sociedades, como más allá de sus fronteras.

d) Colonialismo y mercantilización.

Como se ha indicado, en la actualidad el número de diagnósticos psiquiátricos ha aumentado y se ha diversificado enormemente. Es más, diversos autores (Cooke et al., 2015) sostienen que a día de hoy la lista es tan exhaustiva que cualquier persona podría encajar en una u otra categoría¹¹. Esta ampliación de límites se verifica también en la expansión a nuevos mercados y en la comercialización de psicofármacos prescritos a escala global a partir de las etiquetas DSM y CIE. A pesar de que se ha demostrado un mejor pronóstico de las personas aquejadas de problemáticas de salud mental en los países considerados en vías de desarrollo (Pérez, 2012) cuyas formas de nombrar y abordar estas situaciones puede ser muy diferente, este avance parece hoy imparable.

Si bien la importancia de los factores culturales y sociales diferenciales a nivel internacional ha planteado serias dificultades al acuerdo en torno al grado en que los trastornos psiquiátricos pueden considerarse universales o difieren en sus definiciones nucleares y su expresión sintomática, Ortiz (2013) destaca que:

En cualquier caso, lo que ha sucedido es que la hegemonía de las clasificaciones DSM y CIE es tan importante, que ha exportado sus categorías diagnósticas y formas de pensar sobre el sufrimiento mental a muchas partes del mundo donde previamente eran extrañas. Como los criterios diagnósticos se han establecido más por el consenso de unos juicios subjetivos de unos paneles de expertos, que mediante pruebas objetivas, hay un sesgo automático hacia los estándares culturales de las sociedades económicamente dominantes (p. 121).

El colonialismo global e ideológico de estas clasificaciones (Ortiz, 2013; Lewontin, 2000; Lewontin et al., 2003; Whitaker, 2015), interesa además de por lo significativo de su expansión, porque tiene lugar nuevamente en detrimento de otras hermenéuticas posibles desde de las que acercarse y actuar en el terreno de la salud mental. Subalternizadas por el Modelo Médico

¹¹ “Esta es una de las razones que hacen a la nueva versión del manual de diagnóstico, el DSM5, tan polémica.” (Cooke et al, 2015, p. 36)

Hegemónico, entre dichas interpretaciones se encuentran no sólo las aproximaciones al sufrimiento psíquico realizadas por parte de las ciencias sociales sino que, como ya se ha mencionado, se destacan particularmente las narrativas de las propias personas diagnosticadas y sus entornos sociales y culturales (Correa, 2010; Mariath, 2011).

En el marco de un sistema-mundo de economía capitalista (Arrighi, Hopkins y Wallerstein, 1999; Wallerstein, 2006), globalizado y dominado por la lógica de mercado y el crecimiento económico (Latouche, 2009; Taibo, 2011; 2013), el riesgo de un giro que convierta a las personas afligidas no ya –o no sólo- en enfermas, sino también en consumidoras acríicas de servicios y productos, resulta patente. No hay que olvidar que al complejo dispositivo médico-jurídico encargado de administrar las dolencias, se suman también las llamadas industrias de la discapacidad. A ambas industrias -de la enfermedad y la discapacidad- conviene la invención de nuevas categorías nosológicas y su expansión (Menéndez, 1988), toda vez que son las encargadas de proveer de prestaciones y servicios a quienes se etiqueta y coloca de forma crónica en el lugar del déficit o la patología. Se convocan de este modo nuevos intereses que atraen los dispositivos del poder-saber y el mercado, haciendo del padecer su blanco u objetivo. Tal forma de colonialismo, apoyada en la medicalización y mercantilización de la vida, en el etiquetamiento diagnóstico y en la exclusión de los saberes populares entre otros factores:

Tiene como fin utilizar como materia de trabajo a estas personas, consideradas víctimas de una tragedia personal, generando un sistema de servicios que, en lugar de promocionar su autonomía, se dedica más a mantenerlos en un estado de dependencia física y emocional constante que justifiquen la existencia y mantenimiento de dicho sistema y de todos los que se ganan la vida en él (Guzmán y Platero, 2012, p. 126).

Vistas las utilidades así como las consecuencias negativas del empleo de las categorías diagnósticas, cabría preguntarse lo siguiente: ¿cuál es entonces el modelo –si es que hay uno sólo- más adecuado para acercarse a las problemáticas de salud mental?, y más concretamente, ¿qué términos resultan adecuados en la perspectiva socioeducativa para nombrar un fenómeno tan complejo como es el sufrimiento humano?

A continuación se revisan una serie de cuestiones con las que se pretende avanzar en este sentido, con el propósito de pensar las condiciones mínimas para el reconocimiento de la multiplicidad de formas posibles de entender y experimentar el malestar psíquico. Más allá de la narrativa biomédica, diferentes términos y marcos de referencia conviven en el ámbito de la salud mental para dotar de sentido experiencias inusuales vividas por las personas, bien sea confrontados explícitamente y públicamente con el MMH, bien sumergidos en estado de latencia en las redes de

I. Referencial teórico

los movimientos sociales (Melucci, 2001). En la apuesta por establecer esas condiciones, se inscribe parte de la tarea educativa que aquí se propone.

1. 3. La locura, un concepto fundamentalmente controvertido.

No hay un único modelo de locura con el que todos podamos estar de acuerdo. Ni siquiera una palabra estándar aceptada universalmente para referirnos a estas experiencias. ¿Cómo deberíamos llamarlas? ¿Locura? ¿Esquizofrenia? ¿Psicosis? ¿Tiene sentido incluso pensar en ellas como en “eso” o en realidad estamos hablando de un grupo dispar de vivencias que a algunos sencillamente nos resulta cómodo agrupar bajo un único término unificador? (Geekie y Read, 2012, pp. 255, 256)

Geekie y Read (2012), sostienen que los términos esquizofrenia, psicosis y locura se refieren esencialmente a los mismos tipos de experiencias, a pesar de que lo hagan partiendo de puntos de vista diferentes. En cuanto a los dos primeros, mantienen que ambos sitúan dichas experiencias en un marco clínico predominantemente psiquiátrico, mientras que el último, la locura, lo hace en el plano de la experiencia humana cotidiana tanto ordinaria, como extraordinaria. Esta perspectiva ha sido defendida entre otros por autores como Álvarez (2008), que pone de manifiesto la tendencia de la mayoría de las invenciones nosológicas elaboradas sobre el sufrimiento mental humano a encorsetar la locura dentro del modelo de patología médica; o por Canals (2008), quien enfatiza además la idea de que el uso de los sinónimos clínicos de la locura tiende a ocultar la alteridad expresada en dicho término.

En la obra citada (Geekie y Read, 2012) se argumenta cómo es precisamente la dimensión popular que se incorpora en el uso de la palabra locura, la que posibilita contribuciones significativas por parte de todas las personas, incluidas aquellas que sufren o vivencian directamente tales experiencias. De este modo:

Al usar el término “locura” la experiencia es arrancada de las garras de una élite formada por un puñado de expertos en la “esquizofrenia” y la “locura” y pasa a ser mostrada como un aspecto de la condición humana sobre el cual todos podemos opinar, en lugar de como una enfermedad médica con un título oscuro derivado del griego o el latín (p. 57).

Según este enfoque, los términos clínicos tenderían a limitar de manera innecesaria e inútil la participación en las discusiones acerca de las experiencias relacionadas con este fenómeno. Dicho

aspecto resulta de especial interés para el estudio que aquí se plantea pues como se verá más adelante, de lo que se trata es de intentar situar en un plano de simetría diferentes saberes (Martínez, 2011; Lafuente, Alonso y Rodríguez, 2013; Correa, 2010; Veiga, 2011) acerca de esta cuestión, con el fin de profundizar en sus dimensiones propiamente socioeducativas. En todo caso, se coincide en la conveniencia de no dejar a un lado a aquellas personas que pueden realizar contribuciones valiosas a su comprensión y, menos aún, a quienes la experimentan significativamente en primera persona.

Se ha mencionado cómo existe un tenue, cuando no nulo acuerdo entre científicos y profesionales, sobre qué constituye la experiencia de la locura o el modo más adecuado de denominarla (Álvarez, 2008; Ortiz, 2013, Joseph, 2006; Read, 2006b). Incluso a pesar de tener a disposición los mismos resultados provenientes de la investigación, no existen a día de hoy evidencias científicas claras y definitivas que permitan indicar cuál de las posibles conceptualizaciones de la locura es la “correcta” (Cooke et al., 2015). Tampoco se dispone de conclusiones fiables acerca de la naturaleza “real” de experiencias inusuales tales como oír voces o sentirse suspicaz, sus causas, o la mejor manera de abordar las problemáticas que en ocasiones conllevan (Geekie, 2006, Bentall, 2006).

Tal vez, como señala Wittgenstein (2007), no sea siquiera posible no ya dotar de sentido y significado una experiencia, un fenómeno o un concepto dados, pues tal es en parte la empresa de la ciencia, sino precisamente pretender que tal o cual definición sea la “correcta”. No siendo en relación a algún objetivo o meta determinados -que, obviamente pueden ser dispares y hasta antagónicos-, parece poco probable alcanzar cualquier tipo de acuerdo con pretensiones universales. Sin embargo, en lo que sí parece haber un cierto consenso es en que concretamente la “esquizofrenia” ha sido objeto, y continúa siéndolo, de un amplio espectro de explicaciones y definiciones que con frecuencia, se encuentran enfrentadas entre sí (Álvarez, 2008).

En este contexto y del mismo modo que sucede con el término esquizofrenia, el concepto de psicosis tampoco ofrece una solución satisfactoria a la controversia apuntada. Además, aun tratándose de un término comúnmente empleado en nuestra sociedad para describir experiencias de sufrimiento psíquico, lo cierto es que muchas personas no se encuentran cómodas con esta denominación (Cooke et al., 2015). Con el objetivo de avanzar en la descodificación de los significados que encierran las variadas formas de nombrar experiencias complejas y heterogéneas - como vivir estados de ánimo extremos, escuchar voces, etc.-, conviene revisar la cuestión del uso de

I. Referencial teórico

los términos, su importancia en el debate y apuntar algunas condiciones para el reconocimiento de una multiplicidad de interpretaciones posibles.

Según el filósofo y lingüista austríaco Wittgenstein (2007), las palabras usadas en ciencia son recipientes capaces de contener y transmitir significado y sentido en relación a hechos descriptibles que ocurren en un lugar, duran un cierto tiempo, etc. En todo caso, el tipo de *valoración* de que son susceptibles las palabras, es siempre *relativa* a dichos hechos y al uso que de ellas se hace en relación con los mismos. Por tanto, un término no es correcto o incorrecto, bueno o malo, adecuado o inadecuado *per se*, sino que depende de su función y su uso, es decir, de cómo se relacione con los hechos que describe y a que se refiere, con sus metas y objetivos, etc. En este sentido, las palabras están *a priori* exentas de todo juicio de *valor ético* o *absoluto* ya que “en la medida en que nos refiramos a hechos y proposiciones, sólo hay valor relativo y, por tanto, corrección y bondad relativas” (p. 117).

Gómez (2007), recuerda la importancia de las aportaciones de Wittgenstein a la reflexión filosófica contemporánea. A través de su concepción del significado de las palabras como *uso*, se ha abierto la puerta desde mediados del siglo pasado a toda una nueva consideración de los problemas del lenguaje que ha afectado a las grandes corrientes filosóficas del siglo XX, marcando lo que se conoce como “giro” o “conversión lingüística”. Tanto la corriente analítica como la fenomenológico-existencial o los marxismos -y en complejas relaciones con éstas, la hermenéutica y el postmodernismo-, se han visto influenciadas de uno u otro modo por este giro. Desde entonces, no sólo la filosofía sino también diferentes disciplinas científicas como la psicología o la antropología (Geertz, 2006), han dedicado en sus estudios un enorme esfuerzo al análisis de los juegos del lenguaje¹² y a su dimensión pragmático-comunicativa.

A tenor de estos planteamientos, Geekie y Read (2012) tratan de resolver la controversia terminológica de la esquizofrenia/psicosis/locura, acudiendo precisamente a la filosofía de Wittgenstein y sus desarrollos posteriores, de los que recogen una serie de principios que pueden aplicarse al debate sobre esta cuestión. En resumen, su propuesta consiste en que las palabras locura, esquizofrenia, psicosis, etc., tienen funciones diferentes y que, para conocer su significado, debemos prestar atención al uso que de ellas se hace y no tanto a su definición. En consecuencia, más allá de una definición u otra, es justamente el modo en que un término es empleado y la manera en que funciona, lo que determina su significado:

¹²Un análisis en profundidad de los efectos de la conversión lingüística en la filosofía en general y en la ética en particular, se recoge en Gómez (2007).

La idea es que las palabras pueden cumplir muchas funciones y si queremos comprender una palabra concreta tenemos que considerar cómo funciona, qué podemos descubrir prestando atención a su uso. Es el uso, no la definición, lo que determina el significado. Así, queremos aplicar estos principios que hemos descrito a nuestro análisis de la esquizofrenia (recordando que partimos de que lo que digamos de la “esquizofrenia” también puede aplicarse a la “psicosis” y a la “locura”). Nuestra intención es defender que si deseamos comprender la naturaleza de la esquizofrenia, su significado, *no* debemos fijarnos en la definición contenida en los manuales diagnósticos del estilo DSM-IV-R, sino en el uso real de la palabra. (p. 261)

Esta postura supone que la multiplicidad de teorías antagónicas sobre la naturaleza de la esquizofrenia no es un fenómeno aislado o fortuito, ni el simple reflejo de una etapa en la evolución del concepto, sino que representa una cualidad *intrínseca* del concepto en sí. Para los autores, la controversia en que se ha visto inmersa esta cuestión desde su mismo origen -y que no muestra indicio alguno de remitir-, les hace sospechar que existen sobradas razones para defender que se trata de una característica de la idea misma de locura, más allá del término concreto que se decida adoptar. Este punto de vista lleva, por tanto, a la consideración de la locura como un concepto fundamentalmente controvertido¹³, cuya discusión acerca de su significado constituye su significado en sí. Esto sugiere algo del orden de la apertura a lo diferente, de la tentativa por reconocer formulaciones variadas del fenómeno que, más allá de la establecida por la narrativa biomédica, puedan contribuir a avanzar en su interpretación, comprensión y afirmación.

1.3.1. Formas de reconocimiento.

Se ha insistido en que el paisaje de la locura hace tiempo que se encuentra reordenado por las categorías diagnósticas. No obstante, esto conduce con frecuencia a las personas etiquetadas a una posición que puede ser considerada subalterna (Guha, 1997) en la medida en que su reconocimiento parte de la imposición de una identidad patológica o deteriorada que se traduce en un trato cosificador, en la negación de la subjetividad, la narrativa y el saber de las personas afligidas, etc. Butler (2006) señala cómo lo humano se concibe de forma diferencial en función de determinados criterios o patrones relacionados estrechamente con un régimen preciso: el de la normalidad. Por ejemplo, dependiendo de la raza y la visibilidad de dicha raza, de la etnicidad y su categorización, del sexo y la verificación perceptiva del mismo, la morfología y el modo en que ésta

¹³Una caracterización detallada del concepto de locura como fundamentalmente controvertido se muestra en Geekie (2006) y en Geekie y Read (2012, pp. 263-268). Los autores someten a análisis la noción de “concepto en esencia controvertido” propuesta por Gallie, desde las premisas sentadas por Wittgenstein y con el fin de aplicarla al concepto de locura.

I. Referencial teórico

es legitimada, etc., se produce el efecto de que “algunos humanos son reconocidos como menos que humanos y dicha forma de reconocimiento con enmiendas no conduce a una vida viable” (pp. 14, 15). En este sentido advierte de que si los proyectos de reconocimiento disponibles “son aquellos que ‘deshacen’ a la persona al conferirle reconocimiento, o que la ‘deshacen’ al negarle reconocimiento, entonces el reconocimiento se convierte en una sede del poder mediante la cual se produce lo humano de forma diferencial” (p. 15). Siguiendo este razonamiento cabe preguntarse ¿qué sucede cuándo experiencias humanas como la escucha de voces o los pensamientos extremadamente suspicaces son categorizados bajo la rúbrica del trastorno o la enfermedad mental?, ¿qué consecuencias tiene este hecho para el sujeto rotulado con catalogaciones como la de esquizofrenia paranoide o trastorno bipolar?, ¿qué reconocimiento se le confiere o qué es lo que se destaca o niega mediante estas rúbricas?

Aunque los problemas del lenguaje y los distintos sentidos que encierra siempre abarcan cuestiones ideológicas y en consecuencia, de poder, “es preciso no olvidar que hay un movimiento dinámico entre pensamiento, lenguaje y realidad del cual, si se asume bien, resulta una creciente capacidad creadora” (Freire, 2004, p. 6). Este aspecto es relevante, ya que la forma en que operan relatos como el biomédico, bloquean a menudo la posibilidad de los sujetos de narrarse de otro modo, de actuar, de decir su palabra o definirse de forma alternativa a la asignada por medio de las catalogaciones psiquiátricas. Es decir, el modo de operar de estos relatos produce lo que Spivak (1985) llama efecto de sujeto subalterno, o lo que es lo mismo, sitúa a las personas en un orden de vida que podría considerarse inviable (Asensi, 2006; Butler, 2006). Por ello, si se pretende actuar para transformar situaciones como la que se viene caracterizando, resulta imprescindible desbaratar lo que se ha convertido en un saber establecido y rígido a fin de facilitar demandas que de otro modo serían imposibles. Butler (2006) sugiere dos caminos en esta dirección, orientados al reconocimiento efectivo de sujetos viables, de cuerpos y vidas vivibles: por un lado apunta la pertinencia del empleo del lenguaje para afirmar condiciones de vida aceptables en las que sea posible la afirmación de un rol constitutivo en la vida política. Por otro lado, apunta la exploración o revisión crítica de las propias categorías empleadas en el habla. Ambas vías incluyen la posibilidad de apropiación del lenguaje –sea este científico, técnico o lego-, abriéndolo a nuevas significaciones. Parafraseando a la autora norteamericana, si el sujeto se construye en el lenguaje y a partir de normas sociales previas a él que rigen un mundo que no ha escogido, entonces su agencia reside en aquello que el sujeto hace con dichas normas y sus relatos (2006; 2009a; 2009b). En otras palabras, la viabilidad del “yo” depende de la capacidad del ser de hacer algo con lo que se hace con él.

Si como argumenta Freire (2004, p. 87) “el lenguaje que utilizamos para hablar de esto o de aquello y la forma en que testificamos están [...] atravesados por las condiciones sociales, culturales e históricas del contexto en el que hablamos y damos testimonio”, entonces cambiar el lenguaje es cambiar el contexto. La lucha por la transformación de las condiciones de negación de los sujetos pasa, por tanto, por el lenguaje utilizado, por cómo se utiliza y por los sentidos que se le otorga. Ahí reside según Butler la posibilidad de la crítica y la apertura a nuevas formas de reconocimiento de la diferencia que se resiste a los modelos de asimilación. En sus palabras “esta es la coyuntura de la cual emerge la crítica, entendiendo la crítica como un cuestionamiento de los términos que restringen la vida con el objetivo de abrir la posibilidad de modos diferentes de vida” (2006, p. 17). Desde este punto de vista términos como esquizofrenia o psicosis, si bien invocan normas cuya desviación produce identidades deterioradas o negadas, dicho lenguaje no deja de estar marcado tanto por su contexto social como por la capacidad de cuestionarlo y subvertirlo. Teniendo esto en cuenta, otras posiciones subjetivas pueden ser posibles a partir de la re-significación del lenguaje y la apertura de nuevos escenarios, “hablando de maneras que aún no han sido legitimadas, y por tanto, produciendo nuevas y futuras formas de legitimación” (2009b, p. 73). Sin embargo es preciso no olvidar que la condición de sujeto implica justamente también la sujeción a las normas que regulan lo que se considera el habla de un sujeto. Situarse en los márgenes de dichas normas supone riesgos que no deben obviarse puesto que en ese límite es donde se va a situar la locura. La autora lo expresa como sigue:

Colocarse fuera del campo de lo enunciable supone poner en peligro el estatuto de uno mismo como sujeto. Asumir en el propio habla las normas que regulan lo enunciable significa adquirir el estatuto de sujeto de discurso. El “discurso imposible” serían precisamente los laberintos de lo asocial, los delirios del “psicótico” que es producido por las normas que regulan el campo de lo enunciable (Butler, 2009b, p. 220).

Esto plantea la cuestión de cuál es el discurso lógico y qué es lo razonable, qué puede considerarse decible dentro de este marco, quién lo define, bajo qué criterios, etc. En definitiva distinguir qué merece ser tenido en cuenta, puesto que de ello depende la posibilidad de ser de numerosas subjetividades disidentes con las normas establecidas. Y es que, de nuevo con Butler, “las condiciones mismas de inteligibilidad han sido formuladas en y por el poder, y este ejercicio normativo del poder rara vez es reconocido como una operación del poder” (2009b, p. 221).

Vista la polémica con que se relacionan las distintas formas de dar cuenta de la locura, interesa avanzar en las consecuencias de entender este concepto como fundamentalmente controvertido que apuntan Geekie y Read (2012), articulándolas a través de la noción de

I. Referencial teórico

reconocimiento. Sus cuatro formas principales se encuentran vinculadas a: 1) la pluralidad humana; 2) a la complejidad; 3) a la disconformidad y al disenso posibles y 3) al valor de los saberes desde la experiencia.

A partir del enfoque mencionado, se tratarán de establecer una serie de condiciones que pongan a la perspectiva socioeducativa sobre la pista de una actuación en salud mental que posibilite nuevos tránsitos a los sujetos -entendidos tanto individual, como colectivamente- en la construcción de sus propias biografías e historia social, desde sus propios sentidos y significados y, en fin, desde su propia autoría. Esto incluye admitir de forma efectiva y sin reservas incluso aquello que produce extrañeza o inquieta, justo porque se define en sus propios términos y no mediante cualquier forma de lenguaje impuesto.

1) Reconocimiento de la pluralidad.

La primera consecuencia que se desprende de concebir la locura como un concepto controvertido es la aceptación de la pluralidad. Resulta evidente que entender un concepto como fundamentalmente controvertido implica admitir la existencia de una multiplicidad de formas de definirlo y de emplearlo. Supone reconocer aquello que según Arendt (1997) hace posible la realidad y garantiza su persistencia: la pluralidad humana. Si se define un concepto determinado como esencialmente controvertido ha de aceptarse que por definición existen varias formas de usarlo. Desde esta perspectiva se posibilita el acercamiento a lo diferente, a lo desconocido, a lo extraño en una actuación que requiere colaboración entre disciplinas, profesionales, personas afectadas, etc., pues de lo que se trata es de admitir diferentes formas de experimentar procesos complejos o de nombrarlos. Se trataría de no sentir la necesidad de refutar, anular o invisibilizar la pluralidad implícita en la locura, avanzando así en su comprensión.

No obstante, cabe observar en relación a la aceptación de la pluralidad, cómo en algunos de los terrenos en que se abordan cuestiones de salud mental no se consideran igualmente aptos a todos los agentes para contribuir a la definición de problemas o necesidades asociados a la locura. Ya se ha comentado la funcionalidad en el plano de la gestión de los servicios, de delimitar sectores específicos de actuación supuestamente homogéneos en los que aplicar el esquema problema-necesidades-recursos. En este sentido, siguiendo a Canals (2008, p. 71), en los sistemas de salud mental y servicios sociales se da por sentado quién es competente, posee la autoridad, el criterio y el saber a este respecto y quién no. Es decir:

Quién define problemas, identifica necesidades y aplica recursos es el agente encargado de su gestión, mientras que las personas afectadas nunca se definen a sí mismas y, en caso de hacerlo, se arriesgan a recibir etiquetas suplementarias, generalmente de carácter psicopatológico, si su autodefinición no implica la aceptación propia de los diagnósticos técnicos.

Esta falta de consideración en dichos sistemas hacia quienes reciben un diagnóstico psiquiátrico y sus opiniones, ha sido ampliamente denunciada tanto por parte de las personas usuarias como desde el ámbito de la investigación crítica en este terreno (Chamberlin, 2006). Además, una racionalidad instrumental semejante, se contradice con el respeto recíproco exigido a las personas por el tipo de racionalidad que, inscrita en la esfera de la interacción comunicativa, se propone reconocer la pluralidad. Desde esta última lo que se postula es que, aun siendo distintos, todos los sujetos merecen un trato igual en su diferencia a efectos de generar un tipo de inclusión no niveladora ni cosificadora del *otro* en su alteridad (Habermas, 2007). De hecho, el reconocimiento de la pluralidad en el marco de un tipo de acción regida por la comprensión intersubjetiva, exige aceptar la igual manifestación de quien es diferente -más aún cuanto que en tales procesos se producen identidades, subjetividades, etc.-, tanto de palabra como de acción. Según Hanna Arendt (2005):

La pluralidad humana, básica condición tanto de la acción como del discurso, tiene el doble carácter de igualdad y distinción. Si los hombres no fueran iguales, no podrían entenderse ni planear y prever para el futuro las necesidades de los que llegarán después. Si los hombres no fueran distintos, es decir, cada ser humano diferenciado de cualquier otro que exista, haya existido o existirá, no necesitarían el discurso ni la acción para entenderse. Signos y sonidos bastarían para comunicar las necesidades inmediatas e idénticas (p. 205).

En el citado artículo de Canals (2008, p. 71), el autor realiza entre otras una dura crítica a las profesiones autodefinidas como relacionales, encargadas de la actuación técnica en salud mental. Constata que “las asimetrías existentes demuestran que lo relacional no incluye necesariamente lo dialógico” y que la jerarquía de saberes sigue instaurada tanto en los servicios sociales como en el sistema de salud mental. Es más, según Ortiz (2013) los procesos de marginación y exclusión a que continúan siendo sometidas las personas “objeto” de diagnósticos técnicos tienen lugar y se instalan en los mismos ámbitos de la atención profesional. Teniendo esto en cuenta se defiende la necesidad de que la controversia de la locura caiga en un terreno de interacciones subjetivas, simétricas y dialógicas, en que las personas puedan mostrarse en su diferencia aun cuando puedan existir desacuerdos con los criterios diagnósticos y técnicos de los saberes expertos. De este modo se

I. Referencial teórico

entiende que puede encaminarse un reconocimiento y una aceptación reales de la pluralidad que entren de lleno en el abordaje de cuestiones complejas como lo es la locura.

2) Reconocimiento de la complejidad.

La segunda consecuencia de aceptar que el término locura remite a un concepto fundamentalmente controvertido implica el reconocimiento de los factores sociales, culturales, políticos y psicológicos que contribuyen a la postura adoptada por individuos, grupos e instituciones. Para comprender las razones por las cuales los sujetos adoptan una visión particular de la esquizofrenia, no sólo conviene prestar atención a la idea en sí, sino también a los factores internos y contextuales –sociales, políticos, culturales-, que confluyen en la construcción de -o la adhesión a-, tal o cual idea. Resulta en este punto interesante acudir a Snow et al. (2006), quienes toman prestado de Goffman el término de *marcos de referencia*¹⁴, para aludir a los esquemas interpretativos a partir de los que las personas y/o colectivos construyen identidades y ubican, perciben, identifican y clasifican los acontecimientos ocurridos dentro de su espacio de vida y en el mundo en general. En salud mental se generan constantemente procesos de expansión de marcos de referencia, se crean puentes entre marcos interpretativos diversos, etc., dependiendo de variables tales como las relaciones que se entablen con la industria farmacológica, en el sistema de salud mental o entre los movimientos sociales. En este inter-juego se produce lo que Menéndez denomina transacciones entre el Modelo Médico Hegemónico, los grupos y modelos que subalterniza y las resistencias o alternativas posibles.

De acuerdo con lo expuesto, investigar los factores que influyen en la forma particular de interpretar la locura, tal vez contribuya a una comprensión más profunda de la realidad en que las personas diagnosticadas y sus familias están inmersas, así como a establecer criterios de actuación conjuntos. Pero no sólo; factores tales como las creencias y valores, la postura sociopolítica e ideológica, cuestiones de género, el imaginario personal de la locura, las historias de vida, los grupos de afinidad o los espacios de participación social, influyen las distintas hermenéuticas de las personas diagnosticadas y sus familiares, pero también las de quienes investigan en este terreno. Por tanto:

Más que limitarse a explicar la esquizofrenia o la locura en su condición de enfermedad situada exclusivamente en el ámbito del individuo, es posible que acabemos entendiendo que

¹⁴ Aunque se retomará más adelante, baste señalar aquí que para Hunt y colaboradores, los procesos de creación de marcos de referencia y los de construcción de identidades están interconectados de forma dinámica y casi recurrente toda vez que además, determinan las acciones desarrolladas en los planos sociológicos micro e intermedio (Hunt et al., 2001, pp.244-245).

en la elección de una interpretación de la esquizofrenia entre el conjunto de puntos de vista disponibles en cualquier momento, en parte se proyectan nuestra historia particular, nuestros intereses y nuestras ideas sobre la naturaleza de la vida y el significado del ser humano (Geekie y Read, 2012, p. 271).

En definitiva, es la misma sociedad y su complejidad lo que se expresa a través de los diferentes modos en que se concibe, aborda y nombra la locura. Uno de los elementos que van a aparecer en esta compleja trama de relaciones humanas es la cuestión de la disconformidad que se revisa a continuación.

3) Del disenso y la disconformidad posibles.

La tercera consecuencia de una concepción de la locura como concepto en esencia controvertido es que permite focalizar la atención hacia el propósito y las funciones que se asocian con el uso de los términos. Si uno de los objetivos de la educación es la restauración de la intersubjetividad y el diálogo, se vuelve una exigencia problematizar las situaciones en que se niega a las personas expresarse en sus propios términos, disentir e incluso romper, para ser más (Freire, 2012a). Sin embargo, nuevamente en los ámbitos en que se aborda profesionalmente la locura - como lo son el sistema de salud mental o los servicios sociales-, se elaboran constantemente diagnósticos que definen y clasifican unilateralmente a las personas en categorías de “diferentes” para, después, someterlas por lo general a procesos de normalización a través de la aplicación de programas estandarizados. Al decir de Canals:

En este sentido, tales instituciones son, ciertamente, lugares de construcción y legitimación de diferencias y alteridades. Pero al mismo tiempo, su discurso central subraya el objetivo de superar los efectos y estigmas de la diferencia, a veces mediante el ambiguo concepto de *normalización*. Éste último no deja de plantear ciertas inconsistencias en sus usos más habituales: sin negar cierto derecho a la diferencia, pretende incorporar a los diferentes a los mismos parámetros de “normalidad” que han funcionado como referentes para establecer, precisamente, su condición de diferentes (2008, p. 67).

Para construir un mundo donde la diferencia tenga un lugar real, inteligible y viable, resulta imprescindible deconstruir previamente la hegemonía naturalizada, también en educación, de la ficción de lo normal –el cuerpo normal, el pensamiento, lenguaje y comportamiento normal, etc.- (Skliar, 2012), admitiendo la posibilidad de lo inesperado e imprevisible.

En otro sentido y además de la crítica al régimen de normalidad y la tendencia a institucionalizar la diferencia, cabría indicar un último elemento a la reflexión. Más allá del reconocimiento efectivo de la diferencia en la construcción de una lógica dialógica, Habermas

I. Referencial teórico

(2007) hace referencia a que es condición *sine qua non* para establecer la situación ideal de diálogo, el acuerdo pactado en torno al significado de los conceptos. Tal situación ideal de habla sería aquella en que las personas gozasen de una posición simétrica para defender argumentativamente sus puntos de vista e intereses, de forma que el consenso resultante no se debiera a la coacción o al control, sino a la fuerza del mejor argumento.

No obstante, el avance en el reconocimiento de la diferencia tal y como aquí se plantea, y del mismo modo que ya apuntó en su día Geertz (2006) en relación a la antropología interpretativa, guarda una orientación más pragmática. Es decir, se trata menos de alcanzar la situación ideal de consenso que de admitir las diferentes posturas en relación de simetría. Como se ha visto, las consecuencias de entender un concepto como esencialmente controvertido tienen un alcance que apunta hacia el respeto efectivo de la pluralidad y la complejidad del fenómeno de la locura. Ello implica tanto el manejo de significados, usos y propósitos diversos, como la aceptación de las múltiples influencias -psicológicas, sociales, culturales, etc.-, contenidas en los diferentes marcos de referencia que adoptan individuos, grupos e instituciones en el abordaje, comprensión e interpretaciones de la locura. Dirigir la atención a la función que desempeña el uso de los términos en la interacción y el debate, e intentar ver si se promueve o no con ellos el respeto a la diferencia una vez asignada -como sucede en el caso de la tan coreada y no siempre problematizada, normalización-, supone no obviar que en ocasiones los etiquetamientos diagnósticos no son elegidos por quienes los reciben. Esto exige reconocer cuando no privilegiar, de haberlos, el disenso o la disconformidad, pues forman parte constituyente e indisoluble de la pluralidad y la complejidad de la esquizofrenia, la psicosis o la locura, como concepto.

Una última forma de reconocimiento que se deriva de la controversia de la locura, tiene que ver con el valor de las experiencias en primera persona y con el de las narrativas que de ellas se desprenden.

4) El valor de los saberes y relatos desde la experiencia.

En parte, la polémica que rodea a la locura tiene que ver con la variedad o multiplicidad de experiencias a las que se alude. Incluso las marcas diagnósticas que se inscriben en los cuerpos bajo rótulos como el de esquizofrenia, produciendo identidades patológicas, emergen de las narrativas de las personas que experimentan el sufrimiento mental. Conviene destacar, la importancia de que sea el propio sujeto quien comparta su experiencia, pues es desde esta expresión y su relato desde donde se construye el sentido de las distintas visiones e interpretaciones de la locura. A partir de la narración del sujeto se describen sus síntomas, se emiten diagnósticos que lo clasifican o se adoptan

medidas terapéuticas. Sin el relato en primera persona sería impensable la catalogación de ciertas experiencias bajo rúbricas psiquiátricas, pues éstas sólo son posibles en virtud de las informaciones verbales, comportamentales o actitudinales que expresan los cuerpos.

Hay que destacar que lo que permite hablar desde la experiencia –y aunque esta sea frecuentemente negada por las instancias encargadas de elaborar conocimiento en materia de locura-, es su legitimidad incontestable. Como señala Pié (2012b), en esta legitimidad reside también el potencial político y disruptivo que en educación pueden tener las narrativas en primera persona. En su opinión:

Lo que permite hablar desde la experiencia es, justamente, que el relato o narrativa no pueden deslegitimarse. Por otro lado, la potencia política y disruptiva que tiene cualquier enunciado formulado desde la experiencia es mucho más contundente que el que pueda tener una formulación elaborada desde el supuesto teórico (p. 122).

Los saberes hechos de experiencia se constituyen y sedimentan en cuerpos atravesados por numerosas tramas de significados interpersonales (Freire, 1992; Arendt, 2005) a partir de las que se dota de sentido la vida. Si la experiencia narrada en primera persona y su relato no pueden deslegitimarse, se exige entonces también el reconocimiento sin reservas de los saberes y el potencial político que contienen. Cualquier actuación socioeducativa orientada al cambio debe tomar esto en consideración, respetando que la iniciativa para la transformación de las situaciones concretas que oprimen, invalidan o invisibilizan a los sujetos, debe partir de los propios grupos subalternos: el papel de la educación crítica es constituirse en herramienta para que esto ocurra (Spivak, 1985; Freire, 1992; 2012a).

Por otro lado, las relaciones en que nos conformamos y constituimos como personas, cuya vivencia forma parte indisociable de cualquier relato biográfico, tienen un carácter parcialmente irrecuperable. En otras palabras, la experiencia tiene un carácter ciertamente fragmentario cuando se trata de capturarla en el discurso y de compartirla a través de la narración. Desde este punto de vista resulta imposible trasladar al presente la totalidad de acontecimientos a partir de los que cada cual se constituye como sujeto. En este sentido las personas dan cuenta de sí mismas mediante el relato ante otras, pero ese dar cuenta se relaciona con experiencias más o menos remotas que dependen del entorno y cuya recuperación es posible sólo hasta un punto, de forma precaria.

Butler conecta esta dimensión parcial de la narración con los vínculos de dependencia al advertir que “si nos formamos en el contexto de relaciones que resultan parcialmente irrecuperables para nosotros, la opacidad parece estar incorporada a nuestra formación y es consecuencia de

I. Referencial teórico

nuestro estatus de seres constituidos en relaciones de dependencia” (Butler, 2009b, p. 34). Desde este punto de partida la autora propone una teoría acerca de la formación del sujeto que indica claramente los límites del autoconocimiento, fundamentando una concepción de la ética y de la responsabilidad que pone el acento en la necesidad de los vínculos relacionales y subraya la imposibilidad de pensarse o narrarse al margen de ellos. Por tanto, interdependencia e imposibilidad de recuperación total de la experiencia, forman parte constituyente del ser humano a partir de su relación con los demás. De ello se desprenden consideraciones éticas importantes que tienen que ver con lo que es común:

En efecto: si somos opacos para nosotros mismos precisamente en virtud de nuestras relaciones con los otros, y éstas son el ámbito de nuestra responsabilidad ética, bien puede deducirse que, precisamente en virtud de su opacidad para sí mismo, el sujeto establece y sostiene algunos de sus lazos éticos más importantes (Butler, 2009b, p. 34).

Se impone por tanto la necesidad de establecer la escena de la interpelación para que el reconocimiento de la experiencia y con ésta, el saber del “otro/a”, puedan tener un lugar efectivo, posibilitando decididamente la emergencia de nuevos significados, nuevas lógicas y nuevas prácticas que contribuyan a una mejor comprensión de la locura.

La hegemonía del modelo médico, hay que recordarlo, se produce no como algo natural o estático, sino como un proceso dinámico en permanente relación con los discursos y prácticas de los grupos a los que subalterniza en un determinado momento histórico (Menéndez, 1988; 1992). Pero tal y como se ha indicado, allí donde hay poder hay también resistencias.

Como se tratará de mostrar, la apuesta por un tipo educación inquieta por subvertir el orden de cosas actual en salud mental, se encuentra mucho más cerca de la lógica de actuación de los movimientos sociales de lo que de aquella que opera en instituciones totales o en algunos de los dispositivos y recursos de la red sociosanitaria. Y ello en parte porque cuestiones tales como la lucha por el reconocimiento en las distintas formas señaladas, así como el apoyo mutuo, la reciprocidad o la simetría, han sido elementos constantes en la praxis histórica de los primeros, cuya puesta en práctica ha facilitado la producción de significados y subjetividades disidentes con la norma hegemónica. En este marco, el ensayo de otras formas posibles de relacionarse con el sufrimiento, priorizando la experiencia y el testimonio como fuentes de evidencia, es un hecho que no debe pasar desapercibido en la investigación. Las ignorancias respecto del “otro/a” –hay que recordarlo-, de la subalternidad, no representan tanto una falta de conocimiento cuanto el efecto de una determinada manera de conocer (Lopes, 2001).

Esta lucha se considera de enorme importancia a la hora de informar lógicas alternativas y/o críticas con el Modelo Médico Hegemónico, puesto que su predominancia no se da de forma unilateral. Antes al contrario, se insiste en que supone conflictos y en ocasiones, su radical cuestionamiento (Menéndez, 1992).

A efectos de revisar algunas de estas experiencias críticas ensayadas en materia de malestar psíquico, se exponen a continuación una serie de herramientas conceptuales vinculadas a la teoría de los movimientos sociales. Con ellas se busca dar un paso más en el análisis de la locura desde un punto de vista socioeducativo, que no desatienda episodios e iniciativas de contestación a menudo olvidadas. Su memoria interesa como contrapoder que se despliega en tres potencialidades (García Roca, 2006):

- a) El potencial de resistencia frente a las frustraciones personales, las inercias sociales o encubrimientos políticos.
- b) El potencial de emancipación que posibilita el cuidado y la transmisión de las memorias vencidas pues, ante el imperialismo de la verdad triunfante, persisten archipiélagos sumergidos y relatos subyugados por el poder.
- c) El potencial de futuro que se encuentra en las corrientes subterráneas: en las experiencias de sufrimiento y lucha de las personas afectadas, las expectativas y apoyos de sus entornos familiares o el coraje de muchas profesionales. Las memorias funcionan como depósitos de agua que pueden contribuir a recrear la práctica social del futuro.

1.4. Movimientos sociales y salud mental.

1.4.1. La Teoría de los Movimientos Sociales.

En lo que sigue se aborda la cuestión de los movimientos sociales desde un enfoque general. Como ya se ha mencionado, la intención es, en primer lugar, señalar algunos aspectos teóricos que permitan dar un paso más en el encuadre de distintas tramas de significado que, con sus narrativas y experiencias, sin duda operan en el ámbito de la salud mental.

Desde la teoría construccionista de los movimientos sociales y tomando como referencia la obra de Goffman, autores como Snow, Rochford, Worden y Benford (2006) han impulsado una rica perspectiva de análisis de la acción colectiva gracias a su concepto de procesos de enmarcado (Piqueras, 2002). Con él aluden a los esfuerzos conscientes realizados por diferentes grupos de

I. Referencial teórico

personas orientados a modelar estratégicamente un entendimiento compartido del mundo y de sí mismos a la vez que procuran, con ello, motivar un tipo de acción transformadora. Desde este enfoque se pone el acento no tanto en determinada estructura de dominación, de oportunidades políticas, etc., sino más bien en la percepción que de una situación concreta tienen los sujetos que la viven. Según esta visión, los marcos de referencia funcionan como organizadores de la experiencia, dotando de sentido y significado diferentes eventos o acontecimientos vividos tanto individual como colectivamente. Al decir de Snow y colaboradores (2006, p. 36) “lo que se discute no es sólo la mera presencia o ausencia de agravios, sino el modo en que dichos agravios se interpretan, así como la generación y difusión de esas interpretaciones”. La producción de significados compartidos acerca de cómo determinadas normas operan en el cuerpo social adquiere una relevancia central, al punto de que se ha llegado a afirmar que un movimiento existe desde el momento en que “algunos miembros de la sociedad comparten la idea de que el sentido de determinadas normas sociales no puede darse por supuesto” (Gusfield, 2001, p. 106).

Siguiendo a Klandermans (2001) es el carácter o la naturaleza compartida de las creencias uno de los rasgos distintivos de los movimientos sociales y no tanto el número de personas que las comparten. Si bien determinados poderes como los medios de comunicación son claves a la hora de enmarcar argumentos o contraargumentos en el discurso público respecto de determinadas problemáticas, lo cierto es que es en la interacción interpersonal dentro de los grupos y categorías sociales donde se da su verdadera formación y transformación. Es más, según autores como Melucci (2001) es en las redes sumergidas de los movimientos donde se ensayan nuevos códigos y formas de relación que aunque puedan no confrontarse en el espacio público o con las autoridades, no por ello dejan de representar laboratorios culturales donde se producen cambios significativos en la forma en que sus protagonistas se entienden a sí mismos y entienden el mundo. La idea de la lucha por el control de la producción, acumulación y circulación de códigos culturales se vuelve central en la actuación de los sujetos concernidos en las dinámicas de estos movimientos. En la llamada sociedad de la información, caracterizada por la velocidad y obsolescencia de los mensajes, resulta crucial organizar y decodificar informaciones que son mutables. En opinión de Melucci, el conocimiento es en la actualidad cada vez menos un saber de contenidos, convirtiéndose progresivamente en la capacidad de codificar y decodificar mensajes, de estructurarlos, establecer vínculos, relaciones o jerarquías entre ellos, etc. Esta situación ha contribuido a acrecentar la distancia entre esta forma de conocimiento y lo que el autor italiano denomina sabiduría, la cual se relaciona con la percepción del sentido de los acontecimientos y con la capacidad de los individuos para integrarlo en su experiencia individual. En palabras del sociólogo, ahí radica “la importancia

que adquiere la búsqueda de identidad, la exploración del 'sí mismo' (*self*) que llega a los ámbitos más intrincados de la acción humana: el cuerpo, las emociones, las dimensiones de la experiencia no reducibles a la racionalidad instrumental” (p.131). Precisamente esta búsqueda de la identidad es lo que permite que los sujetos “se reconozcan como productores del sentido que atribuyen a los hechos y desafíen su manipulación por los aparatos de poder” (p. 133). En definitiva, el control de los códigos culturales y la exploración y construcción de las identidades son dos dimensiones fundamentales en la lucha actual de los movimientos sociales, lo que hace de ellos tanto posibilitadores de nuevos aprendizajes como factores de evolución social (Piqueras, 2002).

Las identidades, la participación activa y la acción colectiva para la transformación social son aspectos que tradicionalmente han preocupado a la corriente sociocrítica en pedagogía y, dentro de esta, a la educación popular (Freire, 2012a). Por tanto, una comprensión profunda de dichas dimensiones no puede eludir el modo en que las personas se interpretan a sí mismas, interpretan su realidad y cómo a partir de dichas interpretaciones tiene lugar o no la movilización de la acción para el cambio. En la opinión de Sales (2006), lo fundamental en la actuación de los movimientos sociales radica en que estos mantienen su vitalidad en cuanto que constituyen agentes sociales para la transformación, generando así valor en el proceso de participación. Al indagarse y rehacerse constantemente, las personas integrantes de los distintos colectivos lidian y se enfrentan a constantes conflictos y contradicciones que permiten poner en marcha un tipo de pedagogía que la autora denomina de la implicación.

A efectos de avanzar en los mecanismos que permiten este dinamismo propio de los movimientos sociales, se ahonda a continuación en la cuestión de los llamados procesos de enmarcado de la realidad. Dichos procesos se encuentran íntimamente vinculados con la producción de bienes relacionales a partir de los que es posible conferir reconocimiento, construir sentido de pertenencia y fortalecer y/o cuestionar identidades. Como diría García Roca (2006), este significado humano co-producido atesora un enorme potencial transformador en un tipo de acción pedagógica que puede considerarse autogestionaria.

Los marcos de referencia y los procesos de enmarcado de la realidad.

Continuando con las propuestas construccionistas de la teoría sobre los movimientos sociales, interesa tomar en consideración una serie de conceptos a fin de hacerlos operativos en el estudio de las distintas tramas, narrativas y experiencias que, vinculadas con la locura y sus protagonistas, se abordan en este trabajo.

I. Referencial teórico

Desde disciplinas tales como la sociología, la psiquiatría o la psicología, se ha venido empleando el concepto de *marcos de referencia* para referir “un esquema interpretativo que simplifica y condensa el ‘mundo que está ahí afuera’ puntuando y codificando objetos, situaciones, acontecimientos, experiencias y secuencias de acciones en el pasado y presente de cada individuo” (Snow y Benford, 2006a, p. 125). Aquí el verbo enmarcar “designa un fenómeno activo, procesal, que implica la presencia de la agencia y de la controversia en el nivel de la construcción de la realidad” (p. 124). Los productos resultantes es lo que se ha denominado como marcos para la acción colectiva.

Entre ellos se denominan de dominio específico a los que aluden al modo en que un aspecto concreto de la vida cotidiana es percibido o interpretado. Su posible transformación tiene lugar cuando se dan cambios claramente auto-limitados, aunque apreciables, en la manera en que dicho aspecto particular es reconsiderado. Por ejemplo, algo que se venía considerando de orden natural, pasa a ser nuevamente enmarcado como algo problemático y que requiere solución. Es decir, la transformación de un marco de dominio específico se produce cuando un aspecto que previamente era considerado como aceptable o normal, de pronto es enmarcado como una injusticia que justifica la búsqueda del cambio. En los nuevos movimientos sociales, los cambios en los marcos de dominio específico parecen ser requisito indispensable para la movilización de la acción. Como señalan Snow y colaboradores (2006, p. 63), a menudo estas transformaciones son “una condición necesaria para que se produzca la participación en los movimientos que buscan llevar a cabo cambios dramáticos en el status poseído, en el trato que recibe o en las actividades que realizan una categoría de personas”. Siguiendo con este razonamiento, cabría preguntarse ¿qué experiencias y que tipo de factores motivan estos cambios en las biografías de las personas?; o al contrario ¿qué elementos obstaculizan o bloquean estas transformaciones?

Es importante insistir en que tales cambios afectan no sólo al modo en que una situación concreta es vivida y percibida, sino que también repercuten en la manera en que un sujeto se ve a sí mismo. Jonston, Laraña y Gusfield (2001) indican que, en última instancia, lo que es y en lo que se convierte un individuo, depende enteramente de procesos sociales. Es decir, en esta perspectiva la construcción de las identidades y la creación y transformación de los marcos de referencia no son sino fenómenos estrechamente interrelacionados. Por tanto, ¿qué identidades se vinculan a qué discursos o narrativas?, ¿qué relatos posibilitan tránsitos sociales que permitan formas identitarias viables, vivibles, visibles, pensables?

Cabe destacar que los marcos para la acción colectiva que proponen los movimientos no sólo destacan ciertos aspectos de la realidad o contribuyen a la formación de identidades, sino que actúan como base para la articulación y atribución de significados, socializando las problemáticas, sus causas y sus posibles soluciones (Hunt, Benford y Snow, 2001). En consecuencia y lejos de los modelos de tipo psicopatológico, cuestiones relacionadas con las diferencias étnicas, de género u orientación sexual, etc., dejan de ser consideradas como pertenecientes al orden de lo biológico e individual para plantearse desde un punto de vista social y colectivo.

Tres son las tareas requeridas en la creación de estos marcos de referencia orientados a la movilización del consenso y la acción colectiva: la creación de marcos de diagnóstico, de pronóstico y de motivación. Mediante los primeros se designa la identificación de un problema, sus causas y la atribución de responsabilidades o culpas en la arena social. Los marcos de pronóstico a su vez sugieren soluciones, estrategias, tácticas y objetivos a desarrollar, a la vez que identifican a los agentes del cambio. Es decir, con ellos se especifica tanto qué hacer cómo quiénes llevarán a cabo la acción (Snow y Benford, 2006a; 2006b). Un tercer elemento imprescindible que funciona como acicate para la movilización es la elaboración de lo que se conoce como marco de motivos. Este enmarcado motivacional hace explícitas una serie de razones que operan como detonantes que impulsan una práctica concreta orientada al cambio. En palabras de Hunt y colaboradores (2001, p. 229) “los marcos de motivación implican un proceso de construcción social y el reconocimiento de los motivos e identidades de los protagonistas. Estas motivaciones e identidades compartidas a su vez sirven de impulso para la acción colectiva”. En consecuencia, lo que se plantea es ¿qué motivos llevan a unas personas a participar activamente de un movimiento y por qué otras se mantienen inmóviles o en la condición de sujetos pasivos?, ¿cómo se clarifican, comparten y expanden dichos motivos?

Hay que señalar, por último, dos cuestiones centrales a la hora de amplificar un marco de referencia dado o, lo que es lo mismo, para clarificar y fortalecer determinadas interpretaciones que se refieren a un asunto, problema o conjunto de eventos particulares. En primer lugar se destacan los valores defendidos por el movimiento, que son las metas o estados de realidad que se pretende promover. En segundo lugar se encuentran las creencias que “pueden ser interpretadas como elementos que respaldan u obstaculizan cognitivamente la acción que se busca realizar mediante los valores deseados” (Snow et al., 2006, p. 47). En la literatura acerca de los movimientos sociales se han diferenciado cinco particularmente relevantes en los procesos de movilización y participación:

1. las creencias acerca de la gravedad del problema, del asunto o del agravio en cuestión;
2. las creencias acerca de la sede de la responsabilidad o de la culpa;
3. las creencias

I. Referencial teórico

estereotípicas acerca de los antagonistas o de los blancos de influencia; 4. las creencias acerca de la factibilidad del cambio o acerca de la eficacia de la acción colectiva; y las creencias acerca de la necesidad y de la pertinencia de “oponerse”. (p. 48)

Por último, conviene señalar una serie de restricciones fenomenológicas que van a resultar claves a la hora de que un determinado marco de referencia pueda extenderse o amplificarse dentro del cuerpo social. Se trata en primer lugar de la fiabilidad empírica o afinidad con la experiencia. A través de este concepto se pone el énfasis en la correspondencia entre un enmarcado concreto y los acontecimientos, sucesos y vivencias personales de los sujetos llamados a protagonizar la acción y el cambio. En segundo lugar se destaca la importancia de la fidelidad narrativa o grado en que un marco de referencia concreto traduce o se hace eco de las narrativas culturales o de “los mitos y de las historias populares que forman parte esencial de la herencia cultural de cada quien y que, por eso mismo, sirven para dar forma a los acontecimientos y a las experiencias del presente inmediato” (Snow y Benford, 2006b, p. 106).

Vistos ciertos conceptos y categorías que van a permitir analizar e interpretar la información recogida en el trabajo de campo de esta investigación, se señalan a continuación algunos apuntes genealógicos relacionados con el movimiento de personas diagnosticadas. Con ellos se alude a que determinadas posiciones críticas respecto del modelo médico hegemónico no surgen hoy en día de la nada, sino que son el resultado de múltiples experiencias de resistencia individual y colectiva llevadas a cabo en el ámbito de la salud mental.

1.4.2. El movimiento de personas usuarias, ex usuarias y supervivientes de la psiquiatría. Apuntes genealógicos.

Menéndez (1984) establece los fundamentos conflictivos del expansionismo del Modelo Médico Hegemónico, así como un esquema en la trayectoria de los movimientos sociales y políticos que han asumido y ensayado formas alternativas de gestión colectiva de la salud mental. En el análisis de dichas respuestas, consistentes fundamentalmente en la autoayuda y ligadas a las tendencias anarquistas, cooperativistas y socialdemócratas, el autor destaca los siguientes elementos compartidos: la reciprocidad, la socialización primaria no satisfecha por otras relaciones y determinados grados de control en las acciones comunes.

Frente a la evidencia histórica de apropiación de estas iniciativas políticas de ayuda mutua o de autogestión colectiva de la salud por parte del sistema dominante, Menéndez se plantea este proceso -conflictivo y contradictorio- tendente a la institucionalización no como algo inevitable,

funesto o que implique necesariamente una subordinación estructural. Se pregunta más bien si “este proceso ¿supone negar la validez de estas tendencias, o las mismas deben ser analizadas como parte complementaria de un sistema de opciones dentro de los cuales cumplen funciones necesarias?” (1984, p. 96). El autor deja a un lado las consecuencias negativas o los fracasos de las dinámicas micro-grupales, considerando que no deberían servir de aval a la crítica unilateral a los avances que han supuesto experiencias tanto reformistas como radicales centradas en la autonomía y la simetría, y cuya área de mayor desarrollo fue el campo de la salud mental.

Indica Menéndez que la crisis del MMH se demuestra en su ineficacia e ineficiencia en el enfrentamiento tanto de las nuevas problemáticas de enfermedad como de las tradicionales. Para el autor, una posible solución a esta situación continúa siendo la apuesta por el desarrollo de sistemas alternativos fundamentados precisamente en la ayuda mutua y la reciprocidad, que tomen en cuenta los aprendizajes extraídos de las experiencias autogestionarias. De entre ellas, cita las surgidas de la estructura social, la medicina doméstica o comunal, o las planteadas por diversos proyectos político-ideológicos. Estos últimos movimientos y organizaciones, nacidos particularmente en torno a la década de los 60, habrían conseguido colocar en el centro de sus reivindicaciones la autogestión en todos los niveles de la vida cotidiana, mostrándose a su vez críticos con el estilo de vida moderno y oponiéndose a las tendencias que en nombre de lo “político” trabajan consciente y/o inconscientemente en pro de la cosificación del sujeto y de la comunidad. Según el antropólogo mexicano, los principales hitos en el desarrollo de estas tendencias críticas serían, en lo que respecta a la salud mental:

- a) el descubrimiento de las condiciones del funcionamiento del microgrupo; b) la derivación hacia la unidad “comunidad terapéutica”; c) el descubrimiento del poder y control terapéutico, aun en estas unidades; d) el intento de desarrollar grupos “naturales”, o a partir de instituciones dadas de grupos realmente simétricos y “democráticos”; e) la negación de la “diferencia” como expresión “negativa”; su referencia a la desviación; f) la disolución de la acción terapéutica, ya sea a través de la cogestión o de la autogestión. (Menéndez, 1984, p.108)

Si bien del análisis de diferentes proyectos alternativos destaca, una vez más, su fracaso permanente al ser absorbidos o cooptados constantemente por los sistemas dominantes, no por ello deja de apuntar su permanencia en las tendencias comunales y los grupos de autoayuda. Aunque insiste en que la autogestión radical es la opción de respuesta posiblemente más adecuada, admite también que “los procesos de reciprocidad simétrica, autoayuda, autogestión suponen la existencia de una serie de limitaciones funcionales que pueden tener consecuencias en la realización y, sobre

I. Referencial teórico

todo, mantenimiento de los grupos que la asumen” (p. 111). Advierte también que algunos principios de autorregulación y autogestión como son el control negativo o, sobre todo, el control de las diferencias, pueden operar de modo paradójicamente conservador.

Con todo y siguiendo esta vez a Gledhill (2000), puede afirmarse que continúa habiendo movimiento en las bases y, aunque cualquier utopía inmediata resulte hoy más improbable que hace unas décadas, lo cierto es que su actividad “está teniendo impacto en cómo se hace política y en quién la hace” (p. 335). Esto se constata en el movimiento de personas que han transitado en algún momento de sus vidas por las redes del sistema de salud mental que, si bien tímidamente, están asumiendo el protagonismo de una lucha cada vez más significativa. Pero, ¿cómo operan estos movimientos?, ¿de qué forma se expanden sus valores?, ¿en qué situaciones se ve confrontada su lógica con el discurso y las prácticas del Modelo Médico Hegemónico?, ¿qué conflictos y contradicciones se evidencian en las transacciones entre hegemonía y grupos subalternos?, ¿qué se desprende de las narrativas culturales de sus protagonistas? Estas son algunas de las cuestiones a que se enfrenta el análisis de la información recogida en este estudio.

Logros.

Diversas investigaciones han puesto de manifiesto la relevancia de los aportes que al ámbito de la salud mental han realizado en los últimos años los movimientos de personas afectadas por problemáticas de sufrimiento psíquico (Lehmann, 2013; Chamberlin, 2006; Geekie y Read, 2012; Ortiz, 2013; Cook et al., 2015). Estos comprenden desde grupos y organizaciones locales hasta nacionales e internacionales -con sus redes-, capitaneados y controlados por personas usuarias, ex-usuarias y supervivientes de la psiquiatría. Con frecuencia se encuentran hoy en primera línea a la hora de desarrollar abordajes innovadores de auto-atención, “bien prestando servicios independientes, o bien contribuyendo en los servicios de salud mental tradicionales” (Cook et al., 2015, p. 84). En continuidad con lo apuntado por Menéndez, los principios de autogestión y apoyo mutuo continúan siendo fundamentales en su lógica de actuación y, mientras su objetivo consiste en provocar un cambio radical en el sistema de atención, sus acciones siguen basadas en la simetría, la reciprocidad y la libertad de elección (Ortiz, 2013, Erro, 2016).

Según Lehmann (2013), una parte significativa de estos movimientos mantiene en la actualidad una actitud combativa que se manifiesta en aspectos tales como: la unión, la lucha contra la vulneración por parte de la psiquiatría de los derechos humanos, el abordaje colectivo de las condiciones de vida de sus miembros, la auto-organización y la autoayuda, la liberación de las

influencias psiquiátricas, la búsqueda compartida del sentido de la locura, el debate crítico y simétrico con expertos, la minimización del poder al interior de los grupos y la resistencia al control ajeno.

Aunque no todos los grupos que se pueden encuadrar dentro del movimiento de personas usuarias, ex-usuarias y supervivientes del sistema de salud mental responden a esta lógica reivindicativa, todos coinciden en resaltar el alto valor del conocimiento de sus participantes y la importancia de la ayuda mutua o el apoyo entre pares (Geekie y Read, 2012; Lehman, 2013; Erro, 2016).

Sin bien a partir de la última década del siglo XX estos grupos de autoayuda han proliferado de forma espectacular, todavía siguen representando una expresión minoritaria como para constituirse en un verdadera alternativa al sistema tradicional (Chamberlin, 2006).

Recuerda Spivak (1985) que aun “cuando sea percibido como ‘gradual’, ‘fracasado’ o, incluso como ‘en retroceso’, el cambio mismo sólo puede ser puesto en marcha por la fuerza de una crisis” (p. 248). A pesar de que las propuestas desarrolladas por el movimiento de personas diagnosticadas son en la actualidad minoritarias y, por veces, se encuentran frente al riesgo de la cooptación institucional por parte de las estructuras del Estado o de los intereses del mercado, sus aportes continúan teniendo plena vigencia. La contraposición de diferentes prácticas y discursos relacionados con la locura denota, además de la ineficacia e ineficiencia del MMH, la profunda crisis paradigmática en que esta cuestión se halla inmersa a nivel científico y social (Bracken et al., 2012). De esta suerte, dicen Abad y Toledano (2015) que “los marcos de referencia teóricos y técnicos que nos han servido de base durante los últimos siglos ya no son operativos y hay un gran malestar social respecto a algunas de las prácticas que venimos desarrollando desde los servicios de salud mental” (p. 10). Por tanto, tomar en consideración qué proponen las personas afectadas por diversas formas de sufrimiento mental resulta del todo pertinente a la hora, no sólo de enfrentar la mencionada crisis, sino también y desde una perspectiva socioeducativa, de pensar cómo hacerlo con ellas, desde ellas y junto a ellas, en un tipo de pedagogía autogestionaria que encierra un enorme potencial de cambio (García Roca, 2006).

Como se ha indicado hasta aquí, la construcción de las identidades y la creación de marcos de referencia para la acción van a ser dos elementos centrales en un tipo de praxis alrededor de la cual van a pivotar toda una serie de elementos -de orden social, cultural, político o ideológico-, que contienen el potencial de subvertir ciertas lógicas, modos y estructuras vinculadas al MMH. Las identidades vinculadas a los marcos interpretativos adquieren una relevancia central en los

I. Referencial teórico

movimientos sociales y este hecho, como se verá, no es ajeno al propósito que aquí nos ocupa. Por el momento, como indican Hunt, Benford y Snow (2001):

La construcción de las identidades, tanto si son intencionadas como si no, son inherentes a todas las actividades relacionadas con la creación de marcos de referencia en los movimientos sociales. Los procesos de creación de marcos de referencia no solo establecen las conexiones ideológicas entre individuos y grupos, sino que también proponen, refuerzan y adornan las identidades, cuya diversidad abarca desde las acciones de cooperación hasta las que producen conflictos. (pp. 221-222)

A continuación se muestran una serie de desplazamientos discursivos operados a través de la práctica del movimiento de personas usuarias, ex usuarias y supervivientes de la psiquiatría. Esta lógica de actuación coloca en centro la cuestión de la locura a fin de subvertir los efectos negativos de un lenguaje que a menudo estigmatiza y sitúa a quienes reciben un diagnóstico psiquiátrico en el lugar de lo anormal, lo desviado o lo peligroso. A efectos de revisar esta puesta en valor de las experiencias inusuales que viven sus protagonistas, se señala en lo que sigue algunas cuestiones relacionadas con la Teoría Queer, que permitirán comprender tanto su sentido político como su alcance transgresor.

Hacia la resignificación de la locura.

“La locura es un conjunto de limitaciones de las que yo soy consciente y de las que trato de sacar todo lo que puedo, dentro de lo que sí tengo.”

(Radio Nikosia, 2005, p. 28)

Conviene recordar que la apropiación y el cuestionamiento del lenguaje degradante u ofensivo mediante el que se designa y clasifica a las personas, se relaciona con la misma persistencia del “yo” que, como diría J. P. Sartre, depende de la capacidad del ser de hacer algo con lo que se hace con él. La agencia no consiste por tanto en negar la propia condición de objeto de burla o menosprecio, ni tampoco aquello que señala la diferencia disparando los niveles de vulnerabilidad. Más bien, la agencia deriva de toda esa serie de patrones no escogidos -sociales, políticos, económicos, etc.- que conforman y designan a las personas como locas, discapacitadas o enfermas mentales, pero también de la capacidad de mantener con ellos una relación potencialmente subversiva. Siguiendo a Butler, “el ‘yo’ que soy se encuentra constituido por normas y depende de ellas, pero también aspira a vivir de manera que mantenga con ellas una relación crítica y transformadora.” (2009a, p. 16). Cabe apuntar, sin duda, que “no se trata de minimizar el dolor que

se sufre a causa del lenguaje de odio, sino de dejar abierta la posibilidad de su fracaso, puesto que esta apertura es la condición de una respuesta crítica” (p. 41) que permita otras posiciones.

Esta lógica de actuación que ha sido denominada como “queer” (Gamson, 2002), radica en la enunciación de la abyección como base para su oposición y cuestionamiento, adquiriendo todo su poder precisamente a través de la invocación reiterada que relaciona un concepto dado con acusaciones, patologías e insultos (Butler, 2002). Queer en inglés reúne toda una serie de expresiones peyorativas tales como, anormal, raro, desviado, trastornado, etc., las cuales sitúan al cuerpo no normativo fuera del espacio público, en un régimen de invisibilidad. Este movimiento de exclusión relega a quien no se ajusta a la normalidad, a una posición a partir de la que se van a elaborar toda una serie taxonomías que clasifican y describen dichos cuerpos como diferentes, estereotipándolos. El estereotipo opera en este sentido como simplificación al dar por supuesta una forma fija o detenida de representación, toda vez que niega el verdadero juego de la diferencia.

Para Bhabha (2002) esto constituye un problema para la visibilización de los sujetos en significaciones de relaciones psíquicas y sociales que no son sino mutables, variables. La modernidad ha conseguido inscribir estas representaciones de forma estática en los cuerpos, a partir de la construcción de binomios naturalizados y esencializantes (normal-anormal, sano-enfermo, capacitado-discapitado, cuerdo-loco, etc.), bajo la apariencia de la verdad científica. Como se expone a continuación, esta ilusión es firmemente contestada tanto desde este enfoque queer como desde algunas de las lógicas de actuación que, en el terreno de la salud mental, buscan combatir el auto-estigma, los prejuicios y las identidades deterioradas asociadas a la locura.

Por el momento y según Britzman (2002), la teoría queer es un compromiso con una serie de principios que pueden caracterizarse de transgresores, perversos y políticos. Transgresores porque cuestionan los efectos de los binarismos en que se basa el régimen normativo; perversos porque rechazan su utilidad reclamando la desviación como ámbito de interés; y políticos porque rechazan a su vez la utilidad de las leyes y prácticas instituidas por este sistema de oposiciones duales. Es decir, la teoría y prácticas queer se apropian de un espacio abierto a la reconstrucción donde se cuestionan y proclaman las identidades subversivas y raras, revelando la falta de reflexión en torno a la normalidad. Asimismo la injuria que significa queer es apropiada y empleada como un lugar de enunciación política y de oposición radical a la norma y a las políticas tradicionales de la identidad.

Por decirlo de otro modo, puede afirmarse que esta perspectiva representa una mirada crítica respecto a los procesos de construcción de las subjetividades. Desde ella se ha venido cuestionando la constitución de las identidades de género tanto como la construcción de los sexos o los deseos,

I. Referencial teórico

considerándolas dinámicas, complejas y variables. Además de ellas y como se verá en seguida, otras categorías que marcan subjetividades van a ser puestas en tela de juicio al relacionarlas con determinados organizadores sociales estructurales generadores de opresión (Platero, 2012) y al pensarlas, por tanto, en términos de poder y de interacciones simbólicas en el día a día. En ningún caso se comprenden como cuestiones esenciales, naturales o estrictamente biológicas.

En este sentido, la locura como categoría identitaria unívoca va a ser puesta en cuestión tanto en la práctica como en los discursos de una gran parte de los colectivos reunidos bajo el paraguas del movimiento de personas usuarias, ex usuarias y supervivientes de la psiquiatría.

Es importante destacar antes de nada que *queer* no es una identidad. Como se ha indicado, se trata más bien de una mirada crítica respecto de los procesos discursivos y prácticas culturales a través de los que las subjetividades se construyen y las identidades se asignan socialmente a partir de un régimen de normalidad.

Para Louro (2000) es en el ámbito de la cultura y de la historia donde se definen todas las identidades sociales –de género, raza, religión, clase, etc.- y son esas múltiples y variadas identidades las que se inscriben en los cuerpos constituyendo a los sujetos por medio de su interpelación en diferentes situaciones, instituciones o agrupaciones sociales. Frente a esto, la teoría queer se postula como un ámbito de estudios y de crítica a los discursos y prácticas relacionados con la esencia e inmutabilidad de dichas identidades, así como con el sistema naturalizado sexo/género/deseo o con la igualdad y la diferencia organizadas bajo los binarismos normal/anormal, masculino/femenino, sano/patológico, etc. (Preciado, 2002; Alegre, 2013; Butler, 2002, 2006; Britzman, 2002, Planella y Pié, 2012). Además de construidas socialmente estas categorías son bajo esta perspectiva, generadoras de múltiples formas de exclusión.

Spargo (2007) apunta la manera en que el término queer está siendo continuamente reelaborado para cambiar los contextos sociales y discursivos en los que tradicionalmente viene siendo empleado, con el objetivo de diversificar el alcance de los temas y métodos propuestos desde la teoría. Aunque generalmente vinculado al análisis de las cuestiones referidas a la sexualidad, cada vez más se examina este concepto “en relación con otras categorías de conocimiento que contribuyen a mantener relaciones de poder harto desiguales: la raza, la religión, la nacionalidad, la edad y la clase” (p. 80).

En la misma línea argumental, Mérida (2002, p. 21) coincide en que más allá de las reivindicaciones asociadas a la lucha por el reconocimiento de los derechos sexuales y a los estudios LGTB, en la actualidad el movimiento queer está ampliando “su radio de acción a

entramados sociales de nuevo calado o a cuestiones vinculadas, por ejemplo, a la raza, la religión, la ecología y a los grupos marginados por el capitalismo globalizador de fines del siglo XX.”

Asimismo, Butler confirma esta lógica expansiva considerando la necesidad del uso combativo del término y su naturaleza dinámica e inclusiva en nuevos ámbitos de actuación. En su opinión:

Si la palabra queer debe ser un lugar de contienda colectiva, un punto de partida para una serie de reflexiones históricas e imágenes futuras, deberá permanecer ese término que, en la actualidad, nadie posee del todo, y que debe ser constantemente resistemizado, distorsionado, desviado de usos anteriores y dirigido hacia apremiantes objetivos en expansión (2002, p. 60).

Teniendo esto en cuenta, hay que señalar que si bien el término “locura” –junto con sus derivados y sinónimos- se ha empleado frecuentemente de manera despectiva, “los últimos años han sido testigos de varios intentos de ‘rescate de la locura’ por parte del movimiento de los usuarios de servicios de salud mental, del mismo modo que gays y lesbianas han rescatado el uso de ‘marica’.” (Geekie y Read, 2012, p. 56).

En este sentido, desde algunos movimientos sociales integrados por personas con diagnóstico psiquiátrico, tal y como ocurre en caso de los movimientos internacionales Mad Pride¹⁵, Hearing Voices¹⁶ o The Icarus Project¹⁷ –por citar algunos ejemplos actuales-, se viene utilizando este concepto como método de reapropiación de la experiencia, apostando por el uso politizado de un término lego en lugar de uno médico. A través de esta estrategia de enunciación que cita el término como base para su cuestionamiento, se ha conseguido abrir la posibilidad de realizar contribuciones significativas a todas las personas, incluidas principalmente aquellas que viven la locura en carne propia. Todo ello vehiculando una crítica al modelo biomédico de atención en salud mental y su narrativa patologizadora y estigmatizante.

De nuevo, de lo que se trata con estos ensayos no es de restar importancia al componente de sufrimiento asociado tantas veces a la experiencia de la locura. Más bien al contrario, se busca destacar que el punto de vista biomédico –o de las ciencias “psi”- no tiene por qué ostentar el monopolio del saber en relación a la aflicción, y que el reconocimiento y el respeto de otras formas de enunciación de estas vivencias subjetivas deben no sólo ser posibles, sino que debieran asimismo

¹⁵ Para más información, véase: www.mindfreedom.org

¹⁶ Ver: <https://www.hearing-voices.org/> o https://entrevoces.org/es_ES/presentacion/

¹⁷ Para más información, véase: <http://theicarusproject.net/>

I. Referencial teórico

ser tomadas seriamente en cuenta en distintos espacios colectivos y de atención. En todo caso, desde numerosas iniciativas dentro del movimiento de personas usuarias, ex usuarias y supervivientes de la psiquiatría se está abriendo un espacio para el cambio en el uso del sistema de signos imperante, operándose una serie de transacciones (Spivak, 1985, Menéndez, 1984) o desplazamientos semánticos que indican la complejidad de la relación entre el MMH y ciertos modelos alternativos emergentes.

En cuanto a las taxonomías del saber médico-psiquiátrico ya comentadas y tantas veces inaccesible a la comprensión profana o popular, esta lógica transaccional –entendida como capacidad de acción- funciona como oposición a un lenguaje que aliena al individuo de su experiencia, colonizándola y contribuyendo sin duda a incrementar exponencialmente su sufrimiento (Geekie e Read, 2012).

La apropiación del lenguaje guarda aquí el sentido de una estrategia que podría considerarse de re-eslabonamiento de la cadena de signos continua propuesta por la narrativa biomédica, que anuncia la crisis de este modelo (Spivak, 1985). Así, donde el saber médico emplea un término clínico, el saber profano en este caso acude a uno popular. Donde la psiquiatría habla de trastornos y síntomas, los colectivos de personas diagnosticadas hablan de experiencias humanas subjetivas. La identidad patológica y sus roles asociados –enfermo/a, paciente, usuario/a, etc.-, también cambian aquí en favor de una identidad dinámica y un rol activo, co-productor de significados diversos a partir de la propia experiencia.

Aunque se retomará más adelante, baste decir que lo que interesa es precisamente situar los saberes contenidos en estas experiencias en una relación de simetría con los saberes técnicos y científicos. En otras palabras, interesa rescatar para el debate y en sus propios términos los saberes sometidos, aunque expertos desde la experiencia, que atesoran las personas con diagnóstico psiquiátrico y sus familiares, en una apuesta dialógica sin restricciones.

El desafío pues, para la investigación y acción socioeducativas, no es otro que el de facilitar las condiciones de posibilidad para articular este espacio de diálogo, admitiendo otros lenguajes y lógicas de actuación a través de los que reconocer la diferencia sin menospreciarla, asimilarla, fiscalizarla o incluirla. Es decir, respetándola sin tutelas. En este sentido la re-significación o performatividad del lenguaje plantea este reto al requerir “abrir nuevos contextos, hablando de maneras que aún no han sido legitimadas, y por lo tanto, produciendo nuevas y futuras formas de legitimación” (Butler, 2009a, p. 73). De otro modo, se busca desplazar las posiciones hegemónicas

de enunciación reclamando la legitimidad de otros relatos y prácticas significantes posibles de los cuerpos parlantes (Preciado, 2011).

Un acercamiento de estas características a un tipo de identidad que no presuponga esencias, a sujetos en proceso, pone de manifiesto el potencial de esta *lógica rara* en la comprensión de las relaciones entre identidad y acción de forma menos rígida y excluyente de lo que admite la lógica biomédica. El propósito no es otro que el de dar “cabida a la agencia individual y colectiva, a fin de oponer resistencia a los saberes y prácticas opresivos sin volver a la idea modernista del sujeto autónomo” (Spargo, 2007, p. 78).

Al apuntarse la apropiación del lenguaje y su re-significación mediante la acción individual y/o colectiva, ciertamente se está invocando la necesidad de reconocer la posibilidad de su articulación. Se podría objetar, no obstante, que no todas las personas se encuentran en condiciones de reconstruir de tal forma la propia identidad como para ir más allá y dar una vuelta de tuerca estratégica que tienda a desactivar o dejar sin efecto el lenguaje opresivo y las consecuencias derivadas de los estrechos planteamientos esencialistas. Por ello y coincidiendo con Pié (2014), se hace necesario tomar en consideración los cuerpos y su gestión en el marco de la experiencia humana, más allá de los criterios de la racionalidad instrumental. A partir de ahí se entiende que se puede abrir la posibilidad de nuevos significados que respondan a otras lógicas. Lo que interesa a la pedagogía social desde este punto de vista no es sino la habilitación o multiplicación de espacios y caminos en donde hacer -y compartir- experiencia del cuerpo.

II. REFERENCIAL METODOLÓGICO

2. EL MÉTODO ETNOGRÁFICO: ENTRE LA ANTROPOLOGÍA MÉDICA Y LA EDUCACIÓN

Se ha indicado cómo la experiencia, particularmente la experiencia cotidiana de la interacción cara a cara, se inscribe en un ordenamiento general de significaciones a partir del que las personas interpretan y construyen su realidad (Berger y Luckmann, 1994). Es precisamente “esa urdimbre de significaciones atendiendo a las cuales los seres humanos interpretan su experiencia y orientan su acción”, lo que Geertz (2006, p. 133) denomina cultura, mientras que la forma que toma dicha acción en el contexto de las relaciones humanas es lo que el autor entiende por estructura social. Cultura y estructura social no son, desde este punto de vista, sino dos abstracciones de los mismos fenómenos: “La una considera la acción social con referencia a la significación que tiene para quienes son sus ejecutores; la otra la considera con respecto a la contribución que hace al funcionamiento de algún sistema social” (p. 133). Dicho esto, se destaca la importancia de:

Entender la conducta y hacerlo con cierto rigor porque es en el *fluir* de la conducta -o, más precisamente, de la acción social- donde las formas culturales encuentran articulación. La encuentran también, por supuesto, en diversas clases de artefactos y en diversos estados de conciencia; pero estos cobran su significación del papel que desempeñan (Wittgenstein diría de su “uso”) en una estructura operante de vida, y no de las relaciones intrínsecas que puedan guardar entre sí (p. 30).

De acuerdo con estos planteamientos y como ya se ha indicado, en la presente investigación se apuesta por el método etnográfico (Geertz, 2006; Martínez, 2008; Correa, 2010; Veiga, 2011), el cual se considera apropiado en la búsqueda interpretativa y comprensiva de la multiplicidad de condicionantes -sociales, culturales, psicobiológicos-, a partir de los que las personas se construyen y construyen sus complejas realidades de salud-enfermedad.

Conviene recordar una vez más que se parte de que los procesos de morbilidad “no pueden comprenderse en toda su extensión sin tener en cuenta el papel de la cultura y las relaciones sociales” (Martínez, 2008, p. 67) en que se inscriben, aún a pesar de las dificultades que para este tipo de análisis, plantean las tan arraigadas convicciones acerca del conocimiento biomédico y sus verdades científicas. En palabras de Good (2003):

En particular, es difícil evitar la firme convicción de que nuestro propio sistema de conocimiento refleja el orden natural, que se trata de un sistema progresivo, que ha emergido a través de los resultados acumulativos de los esfuerzos experimentales y que nuestras propias categorías biológicas son naturales y “descriptivas” más que esencialmente culturales y “clasificadoras” (p. 24).

II. Referencial metodológico

Con todo, a través del método etnográfico se busca conectar las experiencias e interpretaciones que de la realidad tienen y realizan las personas, las cuales acontecen en ese *en medio de*, en ese *entre* propio del espacio público del que habla Arendt (2005) en donde se sitúan las propiedades de las cosas de ese mundo que no es sino nuestra propia creación simbólico-vivencial (Najmanovich, s.f.). No obviando las dimensiones biológicas de los fenómenos de enfermedad (Good, 2003), sí se sostiene que lejos de entender que el sufrimiento psíquico tiene su origen exclusivo en algún funcionamiento anormal del cerebro, éste y sus problemáticas, en cualquier caso, “no pueden entenderse de forma aislada, sin tener en cuenta el universo social” (Bentall, 2011, p. 324) en que se insertan. Incluso, según Geertz (2006):

El sistema nervioso humano depende inevitablemente del acceso a estructuras simbólicas públicas para elaborar sus propios esquemas autónomos de actividad. Esto a su vez implica que el pensar humano es propiamente un acto público desarrollado con referencia a los materiales objetivos de la cultura común y que sólo secundariamente es una cuestión íntima, privada (p. 82).

Por estas razones, es al vasto negocio del mundo -del que las actuaciones socioeducativas forman sin duda parte-, a lo que desde la óptica antropológica se presta una atención prioritaria. Con el propósito de realizar una lectura de las lecturas que las personas hacen sobre hechos particulares - en un determinado momento y lugar-, sobre lo que a éstas se les hace, sobre cómo experimentan aquello que les sucede, etc., se coincide en que no puede divorciarse la interpretación de dichos acontecimientos –por inusuales que sean-, ni de su contexto ni de sus aplicaciones. De lo contrario, no se estaría sino vaciando la interpretación de todo sentido y significado (Geertz, 2006).

Por esto Geertz insiste en la idea de que las formulaciones teóricas enunciadas independientemente de sus aplicaciones prácticas y contextuales, carecen de sentido y resultan vacuas. Así, para el tipo de trabajo etnográfico que defiende el antropólogo estadounidense, “la tarea esencial de la elaboración de una teoría es, no codificar regularidades abstractas, sino hacer posible la descripción densa, no generalizar a través de casos particulares sino generalizar dentro de éstos” (2006, p. 36).

Por tanto y siguiendo con este razonamiento, cabe preguntarse de qué manera resulta posible no caer en una desconexión entre teoría y práctica -evitando lo que Apel ha acuñado como “falacia abstractiva” (citado en Gómez, 2007, p. 11)-, si se tiene en cuenta que el objeto de atención que en un momento dado se plantea, puede ser visto como aquello a lo que Hanna Arendt (2005) se refiere en términos de “trama de relaciones humanas”, cuya característica principal es precisamente la intangibilidad. Si de lo que se trata es de captar un tipo de procesos -por ejemplo, el actuar y el

hablar en relación a la locura- que pueden efectivamente no dejar tras de sí resultados o productos finales y si, aún a pesar de ello, dichos procesos no son menos reales que el mundo de cosas físico que las personas tienen en común... ¿cómo capturarlos para el estudio y luego derivar sus elementos propiamente socioeducativos?

Frente a esta necesidad de captar las distintas manifestaciones sociales por medio de las que las formas culturales de la “enfermedad mental” se articulan y adquieren significado, para describirlas, interpretarlas y generalizar dentro de ellas, se requiere de lo que se ha llamado “inscripción”. Es decir, se exige poner por escrito los discursos sociales efímeros -palabras y actos-, de modo que la etnografía pueda ser apartada “del hecho pasajero que existe sólo en el momento en que se da” y pase a tener una relación con los hechos que existen en sus inscripciones, pudiendo ser de nuevo consultada a efectos de ampliar el universo de las experiencias, significaciones y discursos humanos circunstanciados (Geertz, 2006, p. 31). La situación sin embargo, es aún más complicada pues:

Lo que inscribimos (o tratamos de inscribir) no es discurso social en bruto, al cual, porque no somos actores (o lo somos muy marginalmente o muy especialmente) no tenemos acceso directo, sino que sólo la pequeña parte que nuestros informantes nos refieren. Esto no es tan terrible como parece, pues en realidad no todos los cretenses son mentirosos y porque no es necesario saberlo todo para comprender algo (p. 32).

Lo importante es, en todo caso, conseguir mostrar que una pieza de interpretación antropológica es dibujar la curva de un discurso social y fijarlo en una forma susceptible de ser reconocida en su complejidad, con base en un tipo de descripción densa, cualitativa y microscópica.

En la presente investigación interesa particularmente, como recuerda Martínez (2008, p. 186), que “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”. Y es que el método etnográfico se ha revelado en los últimos años como un potente instrumento para la promoción de la salud y para el enfrentamiento de sus retos locales, en un mundo cada vez más globalizado e interdependiente. Además, ha demostrado ser una herramienta adecuada para la actuación socioeducativa (Celigueta y Solé, 2013).

A continuación se explicitan una serie de elementos que constituyen el modelo de referencia para el trabajo de campo que se desarrolla en este estudio: el modelo dialógico.

2.1. La pertinencia del modelo dialógico.

Siguiendo a Martínez (2008, pp. 184-189), tres son los ejes que sostienen el modelo dialógico de investigación en antropología médica -y particularmente en el terreno de la salud mental en el caso que aquí se aborda-, frente a los enfoques monológicos, jerárquicos e impositivos que han articulado al modelo biomédico en los últimos tiempos. Estos ejes son: la multidimensionalidad, la bidireccionalidad y la horizontalidad.

1. En cuanto a la multidimensionalidad, se entiende que la lente analítica ha de contemplar los múltiples factores que intervienen en los procesos de producción y condicionamiento de buena parte de las formas de malestar psíquico. En el caso de aquellas como la esquizofrenia, se ha demostrado que no pueden comprenderse a expensas de los factores socioculturales y la influencia que éstos ejercen mediante expectativas, valores, conflictos, significaciones y formas de experiencia que operan en su construcción y producción. Precisamente por esta multiplicidad de razones, resulta no sólo pertinente la aproximación propuesta por la antropología médica -mediante el modelo dialógico- al ámbito de la salud mental, sino que se destaca además que tal aproximación posibilita el abordaje de dicho territorio por parte de otras disciplinas (Najmanovich y Lennie, 2001), como es el caso de la pedagogía social. La idea de multidimensionalidad de la enfermedad, igual que el enfoque antideterminista, las nociones de redes multicausales e interacción dinámica o el énfasis en la localidad, son principios que permiten una aprehensión más global (Kleinman y Kleinman, 2000; Najmanovich y Lennie, 2001), así como “el desbrozamiento de un territorio en donde la antropología y otras ciencias sociales encuentran un campo abierto para la investigación” (Martínez, 2008, p. 81).

Con el objetivo de atender a la complejidad de elementos que confluyen en la causación de fenómenos como la esquizofrenia, Martínez (1998; 2011) propone siguiendo a Young, la segmentación artificial del concepto de enfermedad concretamente en tres dimensiones -designadas con conceptos provenientes del inglés-, para dar cuenta de los aspectos psicobiológicos, culturales y sociales, en liza.

Así, con el término *disease*, se hace referencia a la etiología o causas de la patología mental, las cuales desde el punto de vista de las teorías biomédicas y cognitivistas -no demostradas en la actualidad-, se considera tienen origen y base exclusiva en la biología -hipótesis dopaminérgica, estructural/cerebral, vírica y genética, etc.-.

Por otro lado, una segunda dimensión de análisis sería la referida por medio del concepto de *illness*, empleado para designar los aspectos culturales de la llamada esquizofrenia. Se insiste en que este plano no puede ser considerado como epifenoménico en la causación de enfermedades -se trate de esquizofrenia u otro tipo de patologías físicas u orgánicas-, sino que influye en la construcción social de las mismas, en su mediación o en la producción de sus bases orgánicas.

Por último y aun teniendo en cuenta las dificultades para establecer una línea divisoria clara entre las dimensiones cultural y social, se emplea el término *sickness*, para nombrar esta última. Las razones que sostienen tal distinción se apoyan en cuestiones más de orden teórico y metodológico que estrictamente fenomenológico, ya que se trata de oponer a la visión más centrada en lo ideológico característica de la visión culturalista, un enfoque más orientado al estudio de las relaciones sociales y las estructuras político-económicas que son inherentes a cualquier enfermedad.

Con todo, se advierte que un planteamiento multidimensional debe resultar algo más que una simple ampliación de elementos interactuantes en los procesos de salud-enfermedad y adentrarse de lleno en el terreno de la diversidad de factores co-productores que se relacionan con su aparición (Najmanovich y Lennie, 2001). De acuerdo con Martínez (2011), lo que se procura es un cambio en la naturaleza de la teoría explicativa existente que trascienda en modelo monológico, unidireccional y jerárquico estructurado al hilo del propio término bio-psico-social.

2. El segundo eje que articula la perspectiva dialógica consiste en la bidireccionalidad o el intercambio de saberes. El criterio de bidireccionalidad no presupone la aplicación monológica y unidireccional de cualquier saber experto a expensas de lo que las personas “legas” con quienes se interactúa tengan que decir; más bien al contrario, exige un intercambio de saberes, representaciones, valores, informaciones, etc., entre sujetos, del que siempre resulta algo novedoso (Veiga, 2010). En coherencia con los objetivos que se propone la etnografía como método de investigación, relacionados más con el teorizar sobre cómo son las cosas que sobre cómo deberían ser, se entiende la antropología como una disciplina dotada de un carácter de ciencia básica de la realidad social y de la cultura, que se distingue de otras disciplinas que deben su razón de ser a una finalidad más dogmática, técnica o instrumental, como podría ser el caso de la medicina (Martínez, 2011). Aun así, desde ámbitos de investigación como la psicología clínica, también se ha insistido en la

II. Referencial metodológico

conveniencia de tener en cuenta el punto de vista de las personas principalmente concernidas por la experiencia de la locura (Geekie y Read, 1012; Bentall, 2011; Read et al., 2006), al menos en un plano de horizontalidad o simetría con respecto al punto de vista de otros agentes expertos. Es más, como recuerda Mosher (2006, p. 424) en relación al proyecto Soteria: “Esto requiere la aceptación incondicional de que la experiencia de los demás es válida y comprensible dentro del contexto histórico de la vida de cada persona, incluso cuando no pueda ser validada por consenso”. Es decir, resulta necesario tomar con cierta precaución la permanente vocación de acuerdo, así como la persecución de la *situación ideal de habla* (Habermas, 2007) propuesta por algunas metodologías comunicativas (Gómez, et al., 2006), a tenor de las dispares experiencias vitales de que parten las personas y las diferentes posiciones de poder en el enfrentamiento de un verdadero diálogo. Para que haya bidireccionalidad e intercambio, no es siempre y en todo caso imprescindible el consenso.

De todos modos, se destaca la fundamental diferencia que existe a nivel epistemológico entre la posición del profesional que “detenta el saber”, para quien el código de quien vive la realidad de la “enfermedad mental” es irrelevante o en última instancia doblegable, y la postura que se abraza en esta investigación. Es la nuestra una aproximación interpretativa al fenómeno particular de la locura, donde “el investigador es el que no sabe porque el código para entender una narrativa de aflicción se encuentra en el afligido y no en una determinada jerga médica” (Martínez, 2011, p. 113) o de cualquier otro tipo.

3. En íntima relación con lo expuesto se encuentra el último de los criterios que comprende el modelo dialógico, el cual supone, precisamente, el establecimiento de una relación simétrica entre profesionales y los grupos sociales con quienes se investiga y/o interactúa. Se busca de esta manera, no la neutralización de los saberes expertos, sino más bien la complicidad con aquellos otros, legos o profanos (Correa-Urquiza, 2010), sin relegar ninguno a posiciones de inferioridad o incluso al silencio. Coincidiendo con Celigueta y Solé (2013), se trata de practicar la tradicional actitud de extrañamiento en el acercamiento a las realidades que se busca transformar desde un punto de vista socioeducativo. Hay que advertir no obstante, que “en muchas ocasiones la función de los sistemas expertos debe ser de simple ‘acompañamiento’ de las decisiones y del fomento de la sociedad civil y el asociacionismo como contrapoder de las políticas nacionales y transnacionales en salud” (Martínez, 2011, p. 189).

El recurso al modelo dialógico de investigación etnográfica y el establecimiento de los tres criterios que lo conforman, tiene como horizonte la promoción de una mayor corresponsabilidad entre los agentes que intervienen en el ámbito de la salud mental, en un ejercicio autocrítico y autorreflexivo por parte de los sistemas expertos. Un ejercicio que se encamina a la comprensión de los mundos locales fundamentada en una relación que impulsa decididamente la participación social para el cambio. La responsabilidad y la tarea de los diferentes sistemas expertos pasa por el reconocimiento de los diferentes grupos sociales como comunidades activas en la toma de decisiones en cuanto a la salud. En este sentido, el método etnográfico propuesto ofrece un modelo relacional de tipo dialógico que aporta una base epistémica para estar “entre” las personas. Y es que tal y como afirma Martínez, “sólo una posición intersticial es capaz de facilitar un ‘desprendimiento’ de las concepciones de la tradición de los profesionales y una reconfiguración de su experiencia a partir de la proximidad con los saberes legos” (2011, p. 189).

Teniendo en cuenta lo anterior, a continuación se aborda específicamente la metodología de investigación desarrollada en esta investigación.

3. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

3.1. Problema de investigación.

Numerosas son las preguntas que mueven este estudio. A saber: ¿Qué correspondencias hay entre la representación social de la locura y la enfermedad mental -particularmente de lo que en lenguaje biomédico se denomina esquizofrenia- y la autopercepción que de ellas tienen las personas que comparten un diagnóstico psiquiátrico? ¿Qué interés tiene esta cuestión para la Educación Social?

¿Cómo se promueve el reconocimiento y el respeto a nivel comunitario de aquello considerado por distintas disciplinas -medicina, psicología, sociología...- como anormal, disfuncional, patológico, desviado, alterado, deficitario?, ¿debería la Educación Social asumir un enfoque semejante, situando a las personas en el dominio de lo sano vs. lo patológico y de lo normal vs. lo anormal? Si es así, ¿en relación a qué parámetros?, ¿con qué fines?, ¿es la normalización condición *sine qua non* de cara al reconocimiento y respeto efectivos de la diferencia y/o la alteridad?, ¿es deseable?, ¿por qué razones?

De otro modo: ¿Podría la locura adoptarse como identidad estratégica, móvil, y suponer una forma de empoderamiento y resistencia frente a procesos de normalización y control de las personas?

¿De qué forma puede la Educación Social promover y/o acompañar procesos de emancipación en el ámbito de la salud mental? ¿Está abocada a funcionar como mecanismo de reproducción del poder-saber y como instancia de control, vigilancia y normalización de las personas? ¿Qué posibles salidas puede haber ante este dilema?

3.2. Propósito y objetivos.

Se puede afirmar que existe en la actualidad un cierto consenso (AEN, 1998; Espino, 2002; Rivas, 2003; Leal, 2008; Crespo, 2009; AEN, 2011) en relación a que, a pesar de los grandes avances alcanzados mediante el proceso de Reforma Psiquiátrica en el Estado Español y particularmente en Galicia, persiste todavía una gran precariedad en el desarrollo de las redes de cuidados intermedios. Concretamente en lo relativo a las alternativas residenciales, laborales y sociosanitarias, centradas en la atención a personas con problemáticas de salud mental y un cierto grado de lo que se considera discapacidad o minusvalía. Asimismo se alerta de la persistencia de

II. Referencial metodológico

graves riesgos de exclusión social para muchas de estas personas de manera que aquellas con menos recursos (económicos, psicosociales, educativos, etc.), corren el peligro de no ver sus necesidades básicas atendidas, de la cronificación de su situación y de pasar a engrosar las bolsas de la marginación. Además, la gran sobrecarga tanto material como emocional de las familias en lo que respecta a los cuidados domiciliarios, convive con escasas opciones de atención profesional en el ámbito doméstico, y sin otro tipo de apoyo por parte de los sistemas sociosanitario y de servicios sociales a nivel comunitario.

Por tanto, la necesidad de aunar esfuerzos en pro de un objetivo común -la calidad de vida y el bienestar de las personas diagnosticadas y de sus familias en el entorno próximo- sigue siendo perentoria. Pero no por razones de caridad, beneficencia o asistencialismo, sino porque las personas que padecen sufrimiento mental y sus familias, en tanto que ciudadanas, tienen el reconocimiento jurídico tanto a una asistencia sanitaria digna, como a ver sus derechos sociales garantizados¹⁸.

La implicación y colaboración en este sentido por parte de todos los agentes sociales -personas diagnosticadas, familiares, profesionales sociosanitarios y de los servicios sociales, administraciones públicas, etc.-, sigue siendo un reto en el marco de una sociedad que se pretenda abierta, democrática y en constante proceso de cambio.

En este estado de cosas, el propósito de contribuir a disminuir la tensión relacionada con el incremento de la demanda en los Centros de Salud Mental (AEN, 2011), a través de la promoción de un desarrollo atencional más amplio que incorpore decididamente la perspectiva imprescindible de la Educación Social, supone una de las razones principales que mueven este trabajo. Máxime cuando se constata la ausencia de reconocimiento de las y los profesionales de la Educación Social en el trabajo multi e interprofesional que requiere la atención integral a este colectivo y a sus familias, y que sin duda se viene desarrollando. El propio Plan Estratégico de Saúde Mental de Galicia (Xunta de Galicia, 2007), no contemplaba esta opción profesional en ninguno de los dispositivos y recursos públicos articulados al albor de dicho plan y, por lo tanto, tampoco su visión en las diferentes atenciones. La reivindicación de una labor socioeducativa de calidad, justifica también el presente estudio.

¹⁸ Constitución Española de 1978; Ley General de Sanidad de 1986; Ley 29/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia; Ley 8/2008, do 10 de julio, de Salud de Galicia; Ley 13/2008, do 3 de diciembre, de servizos sociales de Galicia; Decreto 99/2012, del 16 de marzo, por el que se regulan los servicios sociales comunitarios y su financiamiento; Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU.

Por otra parte, a nivel de investigación asistimos a un momento en que el conocimiento científico se mueve más que nunca en el terreno de la intersectorialidad (Espino, 2002), tratando de abrir caminos y nuevos territorios para la locura (Correa Urquiza, 2010). Sin embargo, se observa una ausencia de trabajos en nuestro país que repiensen esta problemática desde un punto de vista pedagógico innovador (Planella y Pié, 2012), así como de propuestas rigurosas que fundamenten la actuación en el terreno de la salud mental desde este campo de conocimiento. Por tanto, se propone un estudio que, complementando la cultura sanitaria y asistencial actual en Galicia, integre las propuestas y valores educativos en la promoción de la salud, en el respeto a la diferencia y en el reconocimiento de las complejas realidades que viven las personas y familias afectadas por la cuestión del sufrimiento psíquico.

La presente investigación toma como punto de referencia la Pedagogía Social y confluye a nivel teórico y práctico con diversas perspectivas, habida cuenta de la presencia en escena de variadas disciplinas científicas y grupos profesionales que trabajan desde ópticas diferentes, aunque complementarias -para atender necesidades también diversas-, tales como la psiquiatría, la psicología clínica, el trabajo social o la antropología. Se propone por tanto, aportar en este marco pluridisciplinar y de actuación colaborativa y en red, una perspectiva novedosa que entronca con las áreas de bienestar social y sociosanitaria, encaminándose hacia el objetivo común arriba mencionado.

Tal y como manifiestan a través de sus teorías diversos autores (Rivas, 2003; Foucault, 1979, 2005), la forma en que una sociedad aborda la locura, da cuenta de los significados simbólicos -morales, éticos, económicos, de género, políticos, etc.- que definen a esa misma sociedad, tanto por aquello que afirma de sí, como por lo que niega o excluye.

A partir de lo anterior, el propósito de la investigación se concreta en: poner en valor la acción educativa en el ámbito de la salud mental y contribuir a hacer visible la situación e interpretación de la misma por parte de las personas diagnosticadas, sus familiares y las/os profesionales que desempeñan su labor en dicho campo.

Para la demarcación del problema de investigación, se ha tenido en cuenta fundamentalmente el mundo local de las interconexiones psico-socio-educativas que concretamente en la provincia de A Coruña, forman parte del ámbito de la salud mental gallega -y tienen lugar en contextos diversos como asociaciones, instituciones psiquiátricas, movimientos sociales...-; es decir, se han privilegiado los contextos de la vida cotidiana de las personas con diagnóstico psiquiátrico y sus entornos inmediatos -redes familiares, de amistades, laborales, profesionales, asistenciales etc.-,

II. Referencial metodológico

donde se experimentan, construyen, cuestionan, etc., las categorías y significados que giran alrededor del fenómeno de la locura -salud y enfermedad mental, sufrimiento social, normalidad-anormalidad, estigma...- de una forma interactiva.

Desde una perspectiva comunicativa crítica, se ha procurado analizar e interpretar diferentes procesos de experiencia individual y colectiva, e identificar aquéllos que generan las condiciones de posibilidad para el re-conocimiento y la re-significación de las categorías antes mencionadas, así como para el empoderamiento de las personas en el camino hacia la consecución de una mayor cuota de autonomía.

Procesos como los de socialización, comunicación, negociación, contestación y respuesta, de compromiso..., son el objeto de un conocimiento que aquí se plantea espacial y temporalmente situado en un marco social y cultural concreto. Un objeto de conocimiento que se nutre de lógicas, racionalidades y sentidos diversos -subjetividades, valores, actitudes, emociones, sentimientos- y que busca articularse desde las prácticas y saberes populares, como científicos y técnicos. Ambas perspectivas vienen siendo incorporadas permanentemente en la interacción cotidiana produciendo realidad tanto como subjetividades, significados compartidos, etc. Se plantea, por tanto, un sistema comprensivo abierto a las particularidades de las narrativas y experiencias contenidas en las historias de vida y grupos de discusión a partir de los que principalmente se han tomado los datos.

Objetivos generales y específicos.

Partiendo de lo expresado, se concretan los objetivos generales de esta investigación en una triple formulación:

1. Describir y analizar los marcos de referencia a partir de los que las personas con diagnóstico psiquiátrico, familiares y profesionales del ámbito, perciben e interpretan la realidad de la locura.
2. Describir y analizar diferentes estrategias desarrolladas por las personas diagnosticadas, familiares y profesionales, para la gestión del malestar y la reconstrucción de la autonomía
3. Conocer y analizar la valoración de los recursos y dispositivos de la red gallega de atención en salud mental que realizan las personas con diagnóstico, familiares y profesionales.

A continuación se presenta la articulación entre estos tres objetivos generales y los siete objetivos específicos en los que se concretan, así como las preguntas de investigación a las que se pretende dar respuesta:

Objetivo general 1.

- Específico 1: Conocer, categorizar y comparar los enmarcados de diagnóstico que realizan las personas que participan en la investigación.

Los enmarcados de diagnóstico se refieren a la asignación de significados, interpretaciones y explicaciones que las y los protagonistas realizan de los acontecimientos y circunstancias que marcan sus vidas. Mediante este objetivo se trata de dar cuenta de la relevancia que cuestiones como el tipo de identificación de las problemáticas, su nombramiento, las atribuciones causales o la actitud hacia las experiencias inusuales, etc., tienen tanto para las personas en particular, como para la actuación socioeducativa en general en el ámbito de la salud mental.

La satisfacción de este objetivo dará respuesta a la pregunta: ¿Son los enmarcados de diagnóstico de la locura un factor relevante a tener en cuenta en la actuación socioeducativa en el ámbito de la salud mental?

- Específico 2: Conocer, categorizar y comparar los enmarcados de pronóstico que desde su experiencia realizan las personas con diagnóstico psiquiátrico.

Los enmarcados de pronóstico aluden a las expectativas de futuro que entroncan con la vivencia de determinadas problemáticas. Factores como las creencias y los valores, los sentimientos de injusticia o incapacidad, remiten a formas diferentes de concebir las posibilidades de cambio o transformación de las situaciones concretas. Estos elementos se considera que influyen en la movilización de la acción tanto individual como colectiva.

En consecuencia se corresponden con este objetivo, las siguientes preguntas de investigación: ¿Cuáles son los enmarcados de pronóstico que realizan las personas con problemáticas de salud mental? ¿Qué importancia tiene esta cuestión para la actuación socioeducativa?

- Específico 3: Detectar los principales contextos, grupos, redes de apoyo, etc., en que transcurre el día a día de las personas diagnosticadas.

La cuestión de los contextos locales en que transcurre la cotidianidad de las personas, resulta fundamental a la hora de articular posibles respuestas personales y/o colectivas a situaciones complejas como son aquellas relacionadas con la salud mental. A su vez, los escenarios o lugares,

II. Referencial metodológico

resultan ser fundamentales en la construcción de las identidades, a nivel de la interacción cara a cara y en tanto contribuyen a configurar particulares sentidos biográficos. Espacios tales como una institución psiquiátrica, las entidades del tejido asociativo o los nuevos movimientos sociales, generan diferentes posibilidades para la re-construcción del yo y el enfrentamiento del sufrimiento social. Mediante este objetivo, se recorren diferentes geografías sociales e institucionales en que las personas con diagnóstico psiquiátrico participan y/o desenvuelven su día a día y construyen su realidad. Este trayecto procura detectar escenarios diversos, más o menos condicionados por los estereotipos y preconceptos tradicionalmente asociados a la psicosis-esquizofrenia-locura, tratando de dilucidar qué representan dichos contextos en la vida de las personas.

Este objetivo se orienta a satisfacer la siguiente pregunta de investigación: ¿Se tienen en cuenta los contextos de referencia de las personas diagnosticadas como factores significativos para la actuación socioeducativa?

- Específico 4: Conocer el papel de las identidades en los procesos de enmarcado de la realidad de la locura.

Las identidades personal, social y colectiva, se ven a menudo deterioradas por medio de procesos como el etiquetamiento, la estigmatización o el internamiento en una institución. En estas circunstancias, los procesos de ajuste a las identidades diagnósticas o aquellos encaminados a la deconstrucción de los roles asociados a ellas –tales como el de enfermo/a mental, usuario/a, paciente, discapacitado/a, etc.-, así como la adopción de otros nuevos -como el de activista-, se interrelacionan de forma compleja con los marcos de referencia a través de los que las personas significan la realidad y buscan tanto acomodo en ella como su transformación.

La consecución de este objetivo busca dar respuesta a la pregunta siguiente: ¿Qué papel juegan las identidades en los procesos de enmarcado de la realidad de la locura?, ¿qué consecuencias socioeducativas se desprenden de dicho papel?

Objetivo general 2.

- Específico 5: Conocer y describir las principales limitaciones con que se encuentran las personas participantes en la gestión de las situaciones de malestar y en relación a la construcción de la autonomía.

La percepción de la discriminación, el paternalismo, el control y la disciplina, el orden normativo o con frecuencia las agresiones que vivencian las personas que de un modo u otro se encuentran concernidas por la problemática de la salud mental, representan amenazas en relación a

las posibilidades de re-construcción de la autonomía personal y/o colectiva y a la gestión satisfactoria de las situaciones concretas.

Debido a ello, este objetivo remite a las siguientes preguntas de investigación: ¿Cuáles son las principales limitaciones en la construcción de la autonomía y la gestión del malestar que viven las personas implicadas en los procesos de atención y respuesta a las problemáticas de salud mental?, ¿qué importancia tiene esta cuestión para la actuación socioeducativa?

- Específico 6: Detectar y diferenciar los principales elementos que influyen en la gestión satisfactoria (personal y colectiva) del malestar así como las principales herramientas, estrategias y buenas prácticas encaminadas a la construcción de la autonomía.

Las personas organizadas o no de forma colectiva, desde su condición de expertas desde la experiencia, en calidad de familiares o como profesionales, etc., poseen saberes y viven experiencias que sin duda representan avances en la búsqueda de alternativas a situaciones complejas.

Así, las preguntas de investigación relacionadas con este objetivo son las que siguen: ¿Cuáles son los principales facilitadores, herramientas y estrategias que se perciben y emplean para gestionar el malestar y transformar las situaciones concretas?, ¿qué importancia tiene esta cuestión para la actuación socioeducativa?

Objetivo general 3.

- Específico 7: Conocer los niveles de satisfacción de necesidades y las expectativas que los participantes manifiestan en relación a la atención recibida en los servicios de la red gallega de salud mental.

En un contexto de crisis, de recortes públicos y deterioro de los recursos y dispositivos de atención dirigidos a las personas con diagnóstico psiquiátrico y sus familias, la valoración que de los mismos ofrezcan representa un punto de partida fundamental para tratar de mejorar aquellos aspectos que se demuestren insatisfactorios o complementarlos con lo que se considere que habría que incorporar. En este sentido resulta asimismo de importancia recoger el punto de vista que manifiestan profesionales del ámbito socioeducativo que trabajan en salud mental.

La pregunta de investigación a la que se busca dar respuesta por medio de este último objetivo es: ¿Qué valoración hacen las personas participantes de los recursos y dispositivos de la red de salud mental gallega?

Tabla 1
Mapa del diseño

		Mapa del diseño			Marco conceptual		
		Diseño de la investigación			FAMILIAS/ CÓDIGOS		
PROPÓSITO	Objetivos generales	Objetivos específicos	PREGUNTA INVESTIGACIÓN	CONCEPTO	CATEGORÍA	Toma de datos	
Poner en valor la acción educativa en el ámbito de la salud mental y contribuir a hacer visible la situación e interpretación de la misma por parte de las personas diagnosticadas, sus familiares y las/os profesionales que desempeñan su labor en dicho campo	1. Describir y analizar los marcos de referencia a partir de los que las personas con diagnóstico psiquiátrico perciben e interpretan la realidad de la locura	1.1. Conocer y comparar los enmarcados de diagnóstico que realizan las personas diagnosticadas que participan en la investigación	1.1.1. ¿Son los enmarcados de diagnóstico de la locura un factor relevante a tener en cuenta en la actuación socioeducativa en el ámbito de la salud mental?	Marcos referencia de dominio específico	Enmarcados de diagnóstico	Relatos comunicativos	
				✓ Factores esquizogénicos: • <i>Atribuciones causales</i> • <i>Factores de riesgo</i> • <i>Desviación social</i> • <i>Precariedad</i> • <i>Sexualidad</i> • <i>Interseccionalidad</i>			
				✓ Experiencias subjetivas de la locura: • <i>Delirio</i> • <i>Paranoia</i> • <i>Voces</i>			
				✓ Actitud hacia las experiencias psicóticas: • <i>Fragmentación-integración</i> • <i>Validación-invalidación</i>			

<p>✓ Formas de percibir y nombrar la locura:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Enfermedad mental</i> • <i>Psicosis</i> • <i>Esquizofrenia</i> • <i>Locura</i> • <i>Percepción del diagnóstico</i> • <i>Modelo biomédico</i> • <i>Modelo holístico</i> 		
<p>✓ Proyección de futuro:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Necesidades</i> • <i>Fatalismo</i> • <i>Suicidio-muerte</i> • <i>Recuperación-mejora</i> • <i>Motivaciones-proyectos</i> 	<p>Enmarcados de Pronóstico</p>	<p>1.2. Conocer y comparar los enmarcados de pronóstico que realizan desde su experiencia personas con diagnóstico psiquiátrico</p> <p>1.2.1. ¿Cuáles son los enmarcados de pronóstico que realizan las personas con problemáticas de salud mental? ¿Qué importancia tiene esta cuestión para la actuación socioeducativa?</p>
<p>✓ Vida:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Vida-bio</i> • <i>Vida-zoe</i> 		
<p>✓ Contextos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Familia</i> • <i>Convivencia</i> • <i>Amistades-compañeras/os</i> • <i>Pareja</i> • <i>Mundo laboral</i> • <i>Laborterapia</i> • <i>Asociacionismo</i> • <i>Pisos tutelados</i> • <i>Psiquiátrico</i> 	<p>Escenarios para la locura</p>	<p>1.3. Detectar los principales contextos, redes de apoyo, etc., en que transcurre el día a día de las personas diagnosticadas</p> <p>1.3.1. ¿Se tienen en cuenta los contextos de referencia de las personas diagnosticadas como factores significativos para la actuación socioeducativa?</p>

<p>1.4. Conocer el papel de las identidades en los procesos de enmarcado de la realidad de la locura</p>	<p>1.4.1. ¿Qué papel juegan las identidades en los procesos de enmarcado de la realidad de la locura?, ¿qué consecuencias socioeducativas se desprenden de dicho papel?</p>	<p>✓ Reconstrucción del yo:</p>
		<ul style="list-style-type: none"> • <i>Yo-self</i> • <i>Auto/estigma-prejuicios</i> • <i>Identidad social</i> • <i>Visibilidad-ocultación</i> • <i>Empoderamiento-orgullo</i>
		<p>✓ Roles:</p>
		<ul style="list-style-type: none"> • <i>Enfermo/a</i> • <i>Paciente</i> • <i>Usuario/a</i> • <i>Activista</i>
		<p>Identidades</p>

Mapa del diseño

Diseño de la investigación		Marco conceptual				
PROPÓSITO	Objetivos generales	Objetivos específicos	PREGUNTA INVESTIGACIÓN	CONCEPTO CATEGORÍA	FAMILIAS/ CÓDIGOS	Toma de datos
Poner en valor la acción educativa en el ámbito de la salud mental y contribuir a hacer visible la situación e interpretación de la misma por parte de las personas diagnosticadas, sus familiares y las/os profesionales que desempeñan su labor en dicho campo	<p>2. Describir y analizar diferentes estrategias desarrolladas por las personas diagnosticadas para la gestión del malestar y para la re-construcción de su autonomía</p> <p>2.1. Conocer y describir las principales limitaciones que se encuentran las personas participantes en la gestión del malestar y la construcción de su autonomía</p>	<p>2.1.1. ¿Cuáles son las principales limitaciones en la construcción de la autonomía y la gestión del malestar que viven las personas diagnosticadas?, ¿qué importancia tiene esta cuestión para la actuación socioeducativa?</p>	<p>Autonomía-dependencia</p>	<p>✓ Amenazas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Barreras</i> • <i>Censura</i> • <i>Autoritarismo</i> • <i>Discriminación</i> • <i>Paternalismo-tutela</i> • <i>Disciplina-control</i> • <i>Normalidad-orden social</i> • <i>Violencia-agresión</i> • <i>Des-subjetivación</i> • <i>Emociones negativas</i> 	<p>Relatos comunicativos y grupos de discusión</p>	
				<p>✓ Sistema de castigo-privilegios:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Castigo</i> • <i>Normas</i> • <i>Recompensas</i> 		
				<p>✓ Medicación:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Medicación-percepción</i> • <i>Medicación-efectos</i> 		

Potenciadores	✓ Facilitadores:
<p>2.2. Detectar y diferenciar los principales elementos que influyen en la gestión satisfactoria (personal y colectiva) del malestar así como las principales herramientas, estrategias y buenas prácticas encaminadas a la construcción de la autonomía</p> <p>2.2.1. ¿Cuáles son los principales facilitadores, herramientas y estrategias que se perciben y emplean para gestionar el malestar y transformar las situaciones concretas?, ¿qué importancia tiene esta cuestión para la actuación socioeducativa?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Acompañamiento</i> • <i>Conciencia-consciencia</i> • <i>Relaciones de ayuda</i> • <i>Empatía-comprensión</i> • <i>Ideología</i> • <i>Interacción social</i> • <i>Participación</i> • <i>Referentes</i> <hr/> <p>✓ Cultura:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Subcultura científica</i> • <i>Subcultura técnica</i> • <i>Subcultura popular</i> • <i>Estudios-formación</i>
	<p>✓ Estrategias:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Ajustes secundarios</i> • <i>Adaptación</i> • <i>Auto-cuidado</i> • <i>Activismo</i> • <i>Reivindicación</i> • <i>Alianzas</i> • <i>Discontinuación</i> • <i>Transformación</i>
	<p>✓ Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Actividades auto-gestionadas</i> • <i>Actividades institucionalizadas</i>

Mapa del diseño

Diseño de la investigación

Marco conceptual

PROPÓSITO	Objetivos generales	Objetivos específicos	PREGUNTA INVESTIGACIÓN	CONCEPTO	CATEGORÍA	FAMILIAS/ CÓDIGOS	Toma de datos
Poner en valor la acción educativa en el ámbito de la salud mental y contribuir a hacer visible la situación e interpretación de la misma por parte de las personas diagnosticadas, sus familiares y las/os profesionales que desempeñan su labor en dicho campo	3. Conocer y analizar la valoración de los recursos y dispositivos de la red gallega de atención en salud mental que realizan las personas con diagnóstico psiquiátrico	3.1. Conocer los niveles de satisfacción de necesidades y las expectativas que los participantes manifiestan en relación a la atención recibida en los servicios de la red gallega de salud mental	3.1.1. ¿Qué valoración hacen las personas participantes de los recursos y dispositivos de la red de salud mental gallega?	Valoración de recursos y dispositivos	Percepción de los servicios de la red de salud mental	✓ Valoración de recursos: <ul style="list-style-type: none"> • <i>Ingreso</i> • <i>Psiquiátrico</i> • <i>Sistema de salas</i> • <i>Laborterapia</i> • <i>Servicios de la red</i> • <i>Asociacionismo</i> <hr/> ✓ Profesionales: <ul style="list-style-type: none"> • <i>Psiquiatras</i> • <i>Psicólogos/os</i> • <i>Auxiliares</i> • <i>Otras/os profesionales</i> 	Relatos comunicativos y grupos de discusión

3.3. Enfoque metodológico.

En este estudio se ha apostado por una estrategia metodológica fundamentalmente cualitativa de orientación dialógica o comunicativa, la cual se considera innovadora a la hora de indagar en la exclusión social desde un enfoque transformador (Gómez et., al., 2006). Esta opción entronca con el método etnográfico revisado más arriba en la búsqueda interpretativa y comprensiva de la multiplicidad de condicionantes -sociales, culturales, psico-biológicos, etc.-, a partir de la que las personas se construyen y construyen sus complejas realidades de salud-enfermedad (Geertz, 2006; Martínez, 2011; Correa-Urquiza, 2010; Veiga, 2011; Celigueta y Solé, 2013).

Conviene recordar que se parte de que los procesos de morbilidad “no pueden comprenderse en toda su extensión sin tener en cuenta el papel de la cultura y las relaciones sociales” en que se inscriben, aún a pesar de las dificultades que para este tipo de análisis, plantean las tan arraigadas convicciones acerca del conocimiento biomédico y sus verdades científicas (Martínez, 2011, p.67).

Se destaca, entonces, la conveniencia de introducir metodologías cualitativas para definir y analizar criterios de calidad y satisfacción de las diferentes actuaciones desarrolladas en el ámbito de la salud mental (AEN, 2008), lo cual sin duda interesa al campo de la Educación Social. Además, tal y como recuerda el psiquiatra gallego Emilio González (2008), las personas, agrupadas o no en asociaciones de familiares, como usuarias, etc., poseen conocimientos relevantes en este sentido que vienen a modernizar y complementar los saberes técnicos y expertos. De ahí que las subjetividades, las narrativas particulares de aflicción o los distintos idiomas del malestar, no sólo importen sino que representan un punto de partida idóneo para una comprensión de la realidad social de la locura que nos sitúe en la senda tanto de la participación comunitaria como de la superación de las desigualdades sociales que tienen lugar en este terreno.

En conjunto, la visión de las personas directamente concernidas por el sufrimiento psíquico y la perspectiva que ofrecen familiares y profesionales representa un aporte particularmente rico. La investigación socioeducativa en salud mental desarrollada bajo el prisma cualitativo se presenta como una opción encaminada a tomar en consideración dichas voces, construyéndose precisamente desde ellas.

Seguendo a Stake (2010, pp. 15-16), las características del enfoque cualitativo pueden resumirse en las siguientes:

1. Es interpretativo. Se apoya en múltiples puntos de vista y significados acerca diferentes asuntos humanos. Respeta la intuición y reconoce que los resultados son el producto de la relación investigador-sujeto.
2. Es experiencial. Es empírico y está orientado al campo. Hace hincapié en las observaciones y sentimientos de los y las participantes. Está en sintonía con la visión de que la realidad es una construcción humana.
3. Es situacional. Se orienta a objetos y actividades, cada uno en un conjunto único de contextos analizado de forma holística.
4. Es personalista. Es empático, trabajando para entender las percepciones. Busca la singularidad más que lo común y honra diversidad.
5. Cuando el estudio cualitativo se hace bien, es probable que esté bien triangulado, con evidencias claves, aserciones e interpretaciones redundantes y bien fundamentadas en las principales teorías e interpretaciones relacionadas con el tema de la investigación. La posición subjetiva de quien investiga debe a su vez explicitarse.
6. Quien investiga de forma cualitativa realiza opciones estratégicas orientadas a:
 - La producción de conocimiento o el desarrollo de políticas.
 - Representar casos típicos o maximizar la comprensión de casos únicos.
 - Abogar por un punto de vista u orientarse hacia la defensa de una particular perspectiva.
 - Enfatizar la visión más lógica o apoyarse en múltiples realidades.
 - Trabajar hacia la generalización o trabajar hacia la particularización.
 - Dejar de proporcionar resultados o seguir realizando mejoras.

Como se ha indicado, la perspectiva cualitativa tiene un perfil fundamentalmente interpretativo que se nutre de la multiplicidad de puntos de vista acerca de asuntos humanos complejos. Como en el caso de la locura, esta diversidad requiere de investigaciones respetuosas y comprometidas con las personas implicadas en ámbitos plurales y diversos (Tójar, 2013).

El encuadre del estudio en la perspectiva metodológica cualitativa se justifica en tanto que la actuación socioeducativa en la salud mental debe asentarse en un conocimiento pedagógico-social

II. Referencial metodológico

construido desde los saberes y experiencias de las personas a quienes va dirigida (Freire, 2012a). Esta visión se incardina en la vocación por parte de la Educación Social de buscar la transformación de realidades sociales y culturales particulares, contribuyendo a convertir en protagonistas del cambio a las personas destinatarias de su acción (Pérez Serrano, 2004).

El campo profesional de la Educación Social resulta muy complejo, tanto por la amplitud de las realidades objeto de su estudio “como por las interacciones de diferentes fuentes donde las relaciones pueden ser múltiples y no se captan de inmediato. Por ello, precisa de modelos metodológicos flexibles, dado que muchos de los problemas y fenómenos se hallan interrelacionados” (Varela, 2012). La praxis profesional rigurosa, que es acción y reflexión al mismo tiempo, así lo requiere (Freire, 1992).

El propósito y los objetivos señalados fundamentan asimismo la elección metodológica de este trabajo, poniendo a su servicio la técnicas de producción de información (Tójar, 2013) que se describen a continuación.

3.4. Técnicas de recogida y producción de información.

Dentro de este marco cualitativo, las dos principales técnicas de recogida de datos por las que se ha optado son las historias de vida y los grupos de discusión. Ambas han sido diseñadas atendiendo a los criterios de diferencialidad y variación propuestos por Bertaux (2005), de manera que respondan a las exigencias de validez para el modelo cualitativo que se propone. A su vez y de forma subsidiaria, se ha generado información a través de notas de campo y se han tomado en cuenta los historiales clínicos facilitados por las personas participantes en la investigación.

En cuanto a los relatos biográficos se refiere, se han realizado seis en total, mientras que dos han sido los grupos de discusión: el primero integrado por familiares y el segundo por profesionales del área socioeducativa.

Se entiende que las citadas técnicas son apropiadas para el desempeño del trabajo empírico ya que como afirma el profesor Pérez (2012), no es sino en las historias de vida personales y de acuerdo con el contexto social y cultural, donde la locura tiene su razón de ser. A continuación se exponen las técnicas y su despliegue.

3.4.1. Historias de vida.

El recurso a las historias de vida se ha utilizado para estudiar las dimensiones socioeducativas que subyacen al fenómeno de la locura. Hay que decir que aunque especialmente vinculada a la perspectiva etnográfica, esta técnica es también empleada desde otras visiones teóricas complementarias como son la hermenéutica o la fenomenología (López, Blanco, Sacandroglio y Rasskin, 2010).

Lo que se procura con las historias de vida no es tanto la comprensión en profundidad de tal o cual persona sino que, más bien, de lo que se trata es de “adquirir datos de quienes han pasado una parte de su vida dentro de ese objeto social, para obtener informaciones y descripciones que, una vez analizados y reunidos, ayuden a comprender su funcionamiento y su dinámica interna” (Bertaux, 2005, p. 49). Para Ruíz Olabuénaga (2012), la construcción de relatos biográficos no es otra cosa que una recreación en forma de descripción densa de experiencias humanas complejas, cuya materialización permite el acceso a lo que Pujadas (1992, p. 23) denomina el “lado oscuro” o aspectos recónditos de las realidades socio-culturales en estudio. A partir de la demanda de quien investiga, los sujetos narradores comparten sus experiencias o la memoria de lo que ha sido su vida en relación a un determinado objeto de estudio (Santamarina y Marinas, 1995).

De este modo y con una salvedad de la que se dará debida cuenta, las personas con quienes se ha contado en este trabajo realizaron narraciones desde su punto de vista y en sus propios términos (Ruíz Olabuénaga, 2012) de lo que para ellos y ellas ha significado y/o representa la locura en sus vidas.

Debido a que las personas con diagnóstico psiquiátrico suelen ser paradójicamente excluidas de los procesos de investigación en el ámbito de la salud mental (Geekie y Read, 2012), en este trabajo se parte de su consideración como expertas desde la experiencia. Sus contribuciones se entienden a la vez valiosas e imprescindibles en la producción de conocimiento en materia socioeducativa. Por tanto, y aunque en ocasiones se haga referencia a las técnicas de recogida de información para elaborar conocimiento, lo que en realidad se sugiere es que más allá de la mera recolección de datos, lo que tiene lugar es la producción conjunta de información con una base interactiva (Tójar, 2013).

En la tabla 2 se exponen diferentes definiciones y las características más destacadas de las historias de vida.

II. Referencial metodológico

Tabla 2

Definiciones y características de las historias de vida

Autor/a	Qué es	Características
Pujadas (1992)	Relato autobiográfico obtenido por el investigador.	Investigador: inductor de la narración, transcriptor y relator. Entrevistas sucesivas y/o testimonio subjetivo de una persona: acontecimientos, valoraciones de su propia existencia.
Santamarina y Marinas (1995)	Memoria que quiere transmitirse a partir de la demanda al investigador.	No sólo es transmisión sino construcción en la que participa el investigador.
Hernández (2009)	Relato que un individuo hace de su vida.	Incluye su relación con su realidad social, los modos como interpreta los contextos y las situaciones en las que ha participado.
Ferrarotti (2007)	Es un texto: campo, es decir un área más definida.	Es algo vivido con un origen y un desarrollo, con progresiones y regresiones, con contornos sumamente precios, con sus cifras y significado.
Cornejo, Mendoza y Rojas (2008)	Enunciación –escrita u oral- por parte de un narrador, de su vida o parte de ella.	Investigador: realiza una interpretación al reconstruir el relato en función de distintas categorías conceptuales, temporales, temáticas.
Ruíz Olabuénaga (2012)	La persona realiza un relato sobre el desarrollo de su vida desde su punto de vista y en sus propios términos.	Se obtiene de forma espontánea o más o menos estructurada. Episodios sobre las etapas de la vida de una persona. Utiliza entrevistas, a veces grabaciones, visitas a escenarios diversos, etc.

Fuente: Chárriez (2012, p. 66). Adaptación propia

Los relatos biográficos permiten el acceso a las tramas de significado que desde el punto de vista subjetivo de sus actores, dotan de sentido su mundo y experiencias particulares. La búsqueda de lo particular y detallado que se procura con esta técnica “es el sello identificador de una forma de empirismo que, sin rehuir de la generalización y de la construcción de categorías abstractas, insiste en una aproximación humanista a la realidad social, que restituye al sujeto individual todo el protagonismo” (Pujadas, 1992, p. 12). Los relatos personales brindan una oportunidad única de acceder no sólo a la complejidad de las trayectorias personales sino también al sistema de relaciones

que quien narra establece con su entorno inmediato: familia, grupo de amistades, profesionales de la salud mental, comunidad, etc.

Una vez más, se insiste en que la construcción de información por medio de los relatos implica siempre a dos personas, narradora e investigadora, que colaboran para la recreación y concreción en forma de descripción densa de lo que ha sido una trayectoria vital en relación a un tema concreto. A partir de distintas categorías y conceptos, quien investiga interpreta relatos que surgen a la vez de una interpretación personal de sucesos, acontecimientos, continuidades o rupturas, etc., y de un contexto simétrico y dialógico.

Despliegue de las historias de vida.

Tomando como referencia las recomendaciones de Cornejo et al. (2008), se ha seguido un modelo de trabajo que se desenvuelve a lo largo de cuatro fases. La primera comprende el momento preliminar o de revisión de la literatura específica sobre el objeto de estudio y las técnicas de recogida de información seleccionadas. La segunda se refiere a la incursión en el campo e implica el establecimiento de los contactos necesarios, el desarrollo de las negociaciones y la materialización de los contratos para llevar a cabo las entrevistas. La tercera remite a la recogida de información propiamente dicha mediante grabación de los relatos, mientras que la cuarta y última, tiene que ver con el análisis de la información producida. En lo que sigue se exponen estos pasos en detalle.

a) Momento preliminar.

Es la etapa de revisión documental y de diseño del trabajo de campo. Se trata de un momento común que contempla conjuntamente la organización y secuenciación de las historias de vida y los grupos de discusión. Como se ha mencionado, ambas técnicas se han puesto al servicio del propósito y los objetivos del estudio indicados más arriba, y no al revés.

En esta fase se llevó a cabo una revisión crítica de la literatura correspondiente a los métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales, cuyas herramientas se consideraron pertinentes a la hora de abordar las preguntas de investigación planteadas en este estudio.

La opción en cuanto al procedimiento general a seguir fue obtener en primer lugar los relatos biográficos para, en un segundo momento, realizar los grupos de discusión y triangular la información. En otras palabras, se diseñó el trabajo de campo teniendo en cuenta que las historias

II. Referencial metodológico

de vida no serían la única técnica de recolección de datos, sino que se complementaría, contrastaría y ampliaría con la información obtenida en los grupos de discusión.

b) Contactos, negociaciones y contratos.

Esta etapa se inicia con el acceso al campo. Si bien hay que matizar que la incursión en el ámbito de la salud mental y el mapeo de los servicios y dispositivos de la red pública tuvo lugar a la par que se diseñaba el trabajo empírico, este momento se caracteriza fundamentalmente por el contacto directo con las personas informantes, por la negociación de las entrevistas y por el pacto de sus condiciones.

Para la selección de las seis personas que colaboraron con sus relatos en la investigación, se tomaron como referencia los criterios de *diferencialidad* y *variación* expresados por Bertaux (2005):

- Con el primero se alude a la selección de personas que comparten un mismo estatus o forman parte de un mismo grupo o categoría social –sea esta impuesta o no-. Es decir, existe un cierto grado de homogeneidad requerida en la selección de participantes. Esto no obsta, hay que decirlo, para que las personas puedan vivir una condición diferencial dada de forma muy distinta, debido a que los esquemas perceptivos, apreciativos y de acción a menudo son divergentes. En cualquier caso, todas y cada una de las personas que colaboraron en la investigación con sus relatos comparten al menos un mismo diagnóstico psiquiátrico que las designa como diferentes: esquizofrenia paranoide. Con todo y como recuerda Bertaux, para comprender el fenómeno en estudio y sus consecuencias a nivel micro no sólo basta con cierta homogeneidad sino que también hay que poder discernir lo que “en función de los itinerarios biográficos específicos o de los complementos subjetivos específicos de esos itinerarios, ha convertido a los individuos en portadores de esquemas de conducta diferentes: de ahí el recurso a los relatos de vida” (p. 29). Esto significa que el hecho de haber recibido un mismo diagnóstico no implica que las personas interpreten y valoren de igual modo las situaciones de sufrimiento mental, sus causas y consecuencias, etc. Esto remite al segundo de los criterios de selección seguidos.
- La *variación* supone recurrir “de la forma más exhaustiva, según las posibilidades del investigador, a la variedad de los testimonios posibles. Lo que está en juego no es solamente de carácter descriptivo, sino que va en ello la validez misma del modelo” (p. 29). En consecuencia, se buscó seleccionar a personas con distintos perfiles: edad, lugar de residencia, nivel de estudios, estatus socioeconómico, diferentes referentes a nivel familiar,

II. Referencial metodológico

distinta condición de género y sexualidad, etc. Otros aspectos que a su vez se consideraron fueron si en el momento de la entrevista empleaban o no los servicios de la red pública de salud mental y si se medicaban o, por el contrario, gestionaban el malestar psíquico sin el recurso a los fármacos. La tabla nº 3 muestra los perfiles de las personas participantes.

Tabla 3

Perfiles de las personas que colaboran con sus historias de vida.

Relato	Sexo	Edad	Lugar de residencia	Estudios	Familiares de referencia	Usa el SSM	Diagnóstico	Medicación
Xián	H	53	Piso protegido	Medios	Madre, padre, hermana y hermano	si	Borderline, esquizofrenia paranoide, esquizofrenia residual	si
Iria	M	41	Vivienda familiar	Medios	Madre, padre, 2 hermanas	si	Esquizofrenia paranoide, trastorno bipolar tipo I	si
Lois	H	37	Hospital Psiquiátrico	Primarios	Madre, 14 hermanas	si	Esquizofrenia paranoide, cleptomanía, crisis comicales	si
Uxía	M	40	Piso particular	Superiores	Madre, padre, 2 hermanas	no	Esquizofrenia paranoide, trastorno esquizoafectivo	no
Roi	H	39	Piso en alquiler compartido	Medios	Madre	no	Esquizofrenia paranoide	no
Sabela	T	42	Piso particular en alquiler	Primarios	Madre	si	Esquizofrenia paranoide y trastorno bipolar	si
Marian	M	40	Hospital psiquiátrico	Primarios	Retirada de custodia y patria potestad de sus dos hijos	si	Esquizofrenia paranoide	si

Elaboración propia.

Una vez definidos los criterios de selección se procedió a contactar con las participantes. Este proceso duró alrededor de un año, iniciándose con los primeros contactos a mediados de 2013 y finalizando a finales de 2014 con la imposibilidad de obtener la última de las historias de vida proyectadas. Los contactos, negociaciones y entrevistas se fueron intercalando y/o simultaneando a lo largo de todo el periodo, de manera que mientras algunos relatos ya se habían obtenido, otros se estaban todavía negociando, pactando sus condiciones, etc.

En la tabla nº 4, se exponen las fechas de realización de las entrevistas siguiendo una ordenación cronológica.

Tabla 4.

Fechas de realización de las entrevistas biográficas

Relato	Fecha de realización
Xián	10/09/13
Uxía	27/03/14
Iria	09/04/14
Lois	05/05/14
Roi	23/05/14
Sabela	23/05/14

Elaboración propia.

Hay que decir que para esta fase de trabajo empírico se emplearon los contactos de que el investigador disponía, fundamentalmente provenientes del tejido asociativo de la provincia de A Coruña y los recabados por la vía del activismo político en salud mental. Conviene destacar en este punto la buena disposición y motivación de todas las participantes a la hora de formar parte de la investigación.

Durante los primeros encuentros con cada colaboradora se procedió a hacer entrega de la documentación en que se recoge el consentimiento informado para la realización del estudio (véase Anexo 1), explicándose los objetivos cara a cara y en un lenguaje accesible. En dicho documento se garantizó la confidencialidad, la privacidad y la buena fe en el uso de los datos por parte de quien

II. Referencial metodológico

investiga, incluyéndose un apartado específico de cesión de datos personales, a fin de hacer uso de los historiales clínicos cedidos.

Todo el proceso que abarca el trabajo de campo se ha acompañado de la elaboración de un cuaderno de notas, a efectos de facilitar la recolección de una información –observaciones, impresiones, reflexiones acerca de aspectos llamativos, etc.- que resultaría de gran ayuda en el análisis (Anexo 2). Un ejemplo de esto último se muestra la figura 1.

Viernes, 2 de Mayo de 2014

10:30. Lois me esperaba en la cafetería del Psiquiátrico. Por casualidad cinco minutos antes de llegar, en el paseo de los jardines que lleva al edificio central del complejo, Xián salía y después de intercambiar saludos, me indicó que Lois ya estaba dentro hacía 10 minutos. Al entrar, entre el bullicio característico oigo la una voz que me llama desde un lateral del lado de la barra doble que divide el espacio de la cafetería en dos, uno para los y las profesionales y otro para las personas institucionalizadas.

Entre cafés, le cuento a Lois en que consiste la colaboración que le propongo y le hago entrega del documento de consentimiento. A su vez, me avanza historias y anécdotas para él relevantes en su vida. El abuso sexual al que fue sometido cuando era un adolescente, los intentos de suicidio, su periplo por las salas del psiquiátrico, etc. Me relata cómo le ha cambiado la vida el hecho de tener la oportunidad de estar ahora en el pre-piso, así como alguna anécdota reciente (concretamente un incidente posterior a un encuentro sexual con una compañera). No estando clara la normativa en este sentido, el acto supuso un tener que rendir cuentas y un toque de atención por parte del psiquiatra de referencia.

Otro de los temas en que insiste es en el de las voces. Narra múltiples experiencias relacionadas con esta cuestión, mayoritariamente generadoras de aflicción. Ciertamente reconoce que no todas son de este tipo, pero por lo general considera que le han hecho sufrir enormemente. Intentos de suicidio, comportamientos extravagantes, etc. También manifiesta haberse sentido en algún momento a gusto con el contenido de los mensajes de las voces, como cuando le dicen que qué guapo está, o que se ve muy bien esa mañana...

Cerca de hora y media duró una conversación distendida y tranquila por momentos, en ocasiones más agitada por las continuas idas y venidas de varios compañeros, que se acercaban puntual o recurrentemente -quizás algunos de ellos curiosos por mi presencia- a pedirnos tabaco o algún céntimo para café. Curiosa me resultó la forma cómo Lois gestionaba dichos momentos pues si bien la insistencia era variable, ésta a veces resultaba algo incómoda porque ciertamente dificultaba la conversación.

Aproximadamente a las 12 menos cuarto, Lois me pide que le acompañe al servicio de lavandería (espacio donde desarrolla su actividad diaria de laborterapia), para que me vieran las auxiliares y así poder justificar su ausencia y que no le descontaran el día y la exigua parte proporcional de la paga de 80 euros que al mes percibe por su trabajo de doblado, carga y descarga, etc., de ropa de cama, camisas...

Tras conocer el entorno de trabajo de la lavandería, Lois me acompaña a la entrada del histórico complejo hospitalario, nos despedimos y quedamos para la realización del relato para el lunes próximo. Me da la indicación de llamarle al pre-piso ese mismo día, y hablar con la auxiliar para que le dé permiso para que nos podamos encontrar después de la hora de la comida, a las 14:30 h.

Le agradezco su colaboración y nos despedimos hasta el lunes.

Figura 1. Anotaciones del diario de campo en la fase de acceso.

En esta etapa surgieron una serie de cuestionamientos éticos que se entrecruzaron con elementos de tipo científico y jurídico-administrativo. Como se ha indicado, la selección de los perfiles de los y las participantes se resolvió con arreglo a criterios estrictamente científicos y de disponibilidad. No obstante, en virtud de la variación se decidió incluir en la muestra a una persona que, al contrario que el resto, se encontraba incapacitada jurídicamente. Esta elección supuso la mayor dificultad, no sólo en este momento de la investigación, sino en todo el proceso de elaboración de la tesis.

La apuesta por contar con la persona a quien se dedica este trabajo, merece sin duda algunas consideraciones en este punto. Y ello porque los obstáculos encontrados, de tipo médico, jurídico y administrativo, han influido, sin duda, en el proceder metodológico. Conviene, por tanto, especificar la serie de dificultades en relación a la obtención de la información y a su registro que, concretamente en este caso, condicionaron forzosamente el tratamiento de la información. Es decir, la verificación de la textualidad del testimonio de Marian guarda un carácter particular por las razones que se exponen en el anexo 3.

Baste aquí con señalar que, tras contactar con la participante y confirmar su voluntad de colaborar en el estudio por medio de su historia de vida, la primera cuestión que se planteó fue la necesidad de obtener el consentimiento por parte de la institución que la tutelaba¹⁹, a efectos de registrar la entrevista. Además de incapacitada jurídicamente, Marian se encontraba institucionalizada en un hospital psiquiátrico. Tres meses llevaba sancionada en la sala X, sin poder salir, debido a que en una analítica rutinaria se le habían detectado restos de THC - tetrahidrocannabinol, principal psicoactivo del cannabis-. Según su versión, el consumo de marihuana se debía a los dolores provocados por un cáncer de útero que se le había diagnosticado tiempo atrás.

En estas circunstancias y con el objetivo de conseguir el consentimiento por parte de la institución responsable de su tutela, se decidió solicitar un informe de no perjuicio a su psiquiatra de cabecera, que facilitase el visto bueno. El proceso que se desencadena a partir de este momento y que se relata en el mencionado anexo 3, constituye una muestra elocuente del modo en que, a menudo, la subalternidad se encuentra privada del habla, no tanto por la incapacidad de las personas de expresarse por sí mismas, cuanto porque la sociedad se articula de modo tal, que no las escucha (Asensi, 2009).

¹⁹ Según lo dispuesto para estos casos en 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.

II. Referencial metodológico

La traducción en tiempo de todo el conjunto de barreras y dilaciones médicas, administrativas y jurídicas encontradas, fue un proceso que duraría más de medio año –de principios de junio a finales de diciembre de 2014-, sin que al fin y al cabo se hubiera conseguido el consentimiento. El resultado a efectos prácticos de que psiquiatras, trabajadores sociales, abogados, fiscales, un juez y hasta un forense valorasen y opinasen –así como las entidades que faltaron por hacerlo, como el comité ético de investigación-, comportó la imposibilidad legal de registrar en audio el testimonio y el relato de vida de Marian. Como consecuencia, el tratamiento de la información relativa a su historia no puede seguir el mismo proceso que el resto de participantes, lo que no obsta para que tenga un lugar propio. Hay que decir también, a modo de autocrítica, que las notas de campo habrían podido registrarse de forma más pormenorizada de haber sido quien suscribe todavía más suspicaz con los tiempos burocráticos, o de haber contemplado la posibilidad de un fallecimiento tan precoz.

Como fuere, una última consideración que cabe realizar tiene que ver con la justificación de la identificación de Marian, desprovista de seudónimo alguno. En este caso se ha decidido revelar su identidad, en primer lugar, porque a ella se dedica este trabajo de investigación. En segundo lugar, porque frente al silenciamiento impuesto como resultado de todos los trámites y negociaciones infructuosos, se opta por un tipo de visibilidad alejada ya de cualquier forma de ocultación. Por último, la razón principal radica en una voluntad manifiesta de colaboración quebrada por tiempos y ritmos ajenos a los intereses de la protagonista de una historia, que no fue sino de resistencia y dignidad hasta el final. Frente a un sistema sordo e impermeable a sus deseos y demandas, su palabra se rescata, aunque precaria, de entre tantos encuentros, conversaciones y anotaciones circunstanciales. *Mi voz es mía*, decía sin dudar. *Nadie tiene derecho a decirme con quien puedo hablar o sobre qué*.

c) Recolección de las historias mediante la entrevista biográfica.

Hay que remarcar que los relatos –registrados en audio o no- son siempre construcciones, versiones biográficas que un narrador ofrece a quien investiga por medio de una o varias entrevistas. En esta fase se respetaron escrupulosamente las consideraciones requeridas en la aplicación de la técnica (Pujadas, 1992) relativas a la creación de un ambiente de cordialidad y calidez, duración del/de los encuentros, ritmo de desarrollo, características del entorno, fidelidad de la transcripción, etc.

Alguna de las pautas de referencia para la realización de las entrevistas son, según Pujadas (1992, pp. 68-69):

- Crear las condiciones más favorables para garantizar la comodidad de las personas narradoras.
- Establecer una buena relación de confianza y amistosa cordialidad.
- Estimular positivamente las ganas de hablar de quien colabora, destacando la importancia científica de su contribución.
- Evitar dirigir excesivamente la entrevista. Quien investiga no debe hablar más que cuando sea indispensable, para “cerrar huecos”, solicitar aclaraciones o ampliaciones de aspectos ya señalados que hayan podido quedar oscuros, etc.

Teniendo en cuenta las características señaladas, en todos los casos el lugar de encuentro fue escogido por la persona entrevistada. De este modo se realizaron desplazamientos hasta domicilios familiares, particulares o de convivencia –en los casos de Uxía, Roi, Iria y Sabela- o hasta lugares sin demasiado bullicio como fueron las terrazas de dos cafeterías –a propuesta de Lois y Xíán-. Cinco citas transcurrieron en dos de las principales ciudades de la provincia de A Coruña, mientras que una sexta tuvo lugar en un pueblo perteneciente al área de salud de Santiago de Compostela.

Cada una de las entrevistas se inició con una introducción abierta, recordando la explicación previamente facilitada en la fase de contacto en relación a la investigación, que diese paso al relato. De este modo se procuró que cada participante tuviese un punto de partida para construir su narrativa sin mayores interferencias por parte de quien investiga. Tan sólo en el caso de dificultades con la construcción de la misma se introdujeron cuestiones orientativas, siempre retomando el hilo de lo expuesto por cada cual y solicitando ampliaciones, aclaraciones, etc., de aspectos previamente señalados.

Una vez registrados los relatos en audio -cuya duración oscila entre la hora y media y las dos horas y veinte minutos-, se procedió de manera casi inmediata a su transcripción. La celeridad se justificó por la proximidad en el tiempo de la realización de la entrevista, de modo que, en caso de encontrar alguna dificultad con las grabaciones, su reciente obtención resultase de ayuda.

d) Análisis de los relatos.

El análisis de los datos está guiado por el propósito y los objetivos del estudio (ver Tabla 1)

Para esta fase se tomaron como referencia una serie de criterios expresados por Ruíz Olabuénaga (2012, pp. 297-298):

II. Referencial metodológico

1. Se buscaron marcos de referencia en los que encuadrar las distintas informaciones a medida que se iban obteniendo. Algunos de estos marcos se fueron descubriendo paulatinamente mientras que otros, se impusieron desde el principio. Los esquemas interpretativos de carácter biomédico o aquellos que parten del cuestionamiento y crítica a dicho modelo, son dos ejemplos de estos patrones generales en que se han ido inscribiendo los datos. Conviene señalar que, si bien resultó relativamente sencillo encuadrar y contrastar en estos patrones los datos proporcionados por las narrativas, este hecho no supuso un impedimento para que informaciones ulteriores llegasen a modificar su formulación inicial o incluso su abandono.
2. *Dinámica del lenguaje.* El puente a partir del que se estableció la posibilidad de la reconstrucción biográfica fue el de la comunicación mediante el lenguaje –tanto verbal como no verbal-. Por tanto, se prestó una especial atención no sólo al fundamental significado de las palabras sino también a la gestualidad, la actitud, el comportamiento, a las contradicciones, aclaraciones o ampliaciones de discurso, la utilización de conceptos y metáforas, etc. Por decirlo de otro modo, el significado simbólico de los elementos que entran en juego en la comunicación, difícilmente se habría podido apreciar sin prestar una atención particular al dinamismo intrínseco del lenguaje.
3. *Codificación.* Se partió desde el principio de la riqueza desestructurada del habla. Esto representó una exigencia, teniendo en cuenta la necesidad de reconocimiento de las diversas lógicas de expresión y sentidos particulares que remiten a experiencias subjetivas y en ocasiones inusuales. En consecuencia, la codificación se propuso con un carácter amplio y flexible, a fin de garantizar la riqueza de los términos a partir de los que las personas dotan de sentido sus vidas (Ver 3.6.2.).
4. *Interpretación.* Los patrones y códigos mencionados sirvieron como instrumentos de simplificación y sistematización de la información a la hora de facilitar la captación de los significados y su interpretación. Este proceso evolutivo fue enriqueciéndose a medida que nuevas claves aparecían en los sucesivos relatos, incorporándose así a las inicialmente seleccionadas –o como ya se ha dicho, incluso modificándolas-. Con todo, no fue necesario para ninguno de los seis relatos plantear un segundo encuentro que subsanase vacíos.
5. *Interacción.* La interpretación se ha entendido en todo momento como el resultado de la interacción entre quien narra y quien investiga. Ambos sujetos se consideran coprotagonistas de la recreación de cada una de las historias de vida. Por tanto, la interacción no se ha limitado en exclusiva a la recogida y sistematización de la información,

sino que se ha extendido a la observación, la codificación, la esquematización y la interpretación. Es decir, hasta la obtención de los resultados y redacción finales, la interacción entre las personas que colaboran por medio de sus relatos y quien investiga ha sido constante.

6. La re/construcción. Es el resultado de este complejo proceso de recogida/interpretación, extracción/codificación, acción/interacción. Su riqueza de contenido cuenta con la fundamental aportación de la persona protagonista del relato biográfico -que interpreta a la vez que narra su historia-, y la del entrevistador que interpreta la narración y posteriormente la reelabora.

3.4.2. Grupos de discusión.

La segunda técnica de producción de información diseñada fue la realización de dos grupos de discusión a fin de ampliar y triangular el material empírico recogido: uno con familiares y otro con profesionales del ámbito socioeducativo.

En la tabla 5 se recogen algunas definiciones y las características más destacadas de esta técnica que han orientado la planificación y desarrollo llevado a cabo en esta investigación.

II. Referencial metodológico

Tabla 5.

Definiciones y características de los grupos de discusión

Autor	Qué es grupo de discusión	Características
Krueger (1991)	Conversación grupal planeada y diseñada, cuyo objetivo es la obtención de información sobre un tema de interés.	El ambiente es distendido y no directivo. Está integrado por un número de personas que oscila entre las siete y las diez.
Canales y Peinado (1994)	Técnica cualitativa que trabaja con el habla y cuya tarea principal consiste en capturar el discurso social acerca de un tema.	Es artificial y su existencia se reduce a la situación discursiva convocada por quien investiga. Se orienta a producir discurso sobre algo, instaurando un espacio de opinión.
Martín (1997)	Articulación de una situación social de producción de sentido y significado colectivos, con ciertas reglas.	Puede enfrentar sujetos con esquemas interpretativos distintos. Cada sujeto posee varios marcos de referencia. Estos están condicionados por el orden público interaccional del medio social en que se produce el discurso.
López et al. (2010)	Recogida de información a partir de documentos y/o de la interacción comunicativa sobre la forma en que una persona construye y da sentido a su vida.	Especialmente vinculada a la perspectiva etnográfica pero, utilizable también desde otras perspectivas teóricas (hermenéutica, genealogía)

Elaboración propia.

Al igual que en las historias de vida, las fases principales consistieron de nuevo en la etapa de contactos, negociaciones y contratos, la obtención del discurso producido por el grupo y el análisis.

En lo que sigue, se explicitan una serie de cuestiones específicas que tienen que ver con la justificación de cada uno de los grupos, con la selección de los perfiles de las personas integrantes, el lugar y fecha de realización y algunas dificultades encontradas.

Siguiendo la ordenación cronológica llevada a cabo, se expone en primer lugar el grupo de discusión de familiares y en segundo término, el de profesionales.

Grupo de discusión de familiares.

Si bien la contribución de las personas que experimentan de primera mano el fenómeno de la locura se considera fundamental, no por ello el punto de vista de su entorno inmediato - señaladamente las familias y personas de referencia-, deja de ser un elemento crucial en la comprensión del objeto de estudio que aquí se plantea. Para Bertaux (2005, p. 42):

Las familias, y también los grupos de camaradas, y en un grado menor las redes de relaciones, constituyen micro medios de relaciones intersubjetivas donde dominan no las relaciones instrumentales sino las relaciones afectivas, morales y “semánticas”, es decir, generadoras de sentido.

En opinión del autor, las familias son “el lugar donde se llevan a cabo permanentemente negociaciones, deliberaciones, microsíntesis y transacciones entre distintas lógicas” (2005, p. 47), demostrándose por ello que tienen un papel relevante en la comprensión de los elementos relacionados con el sufrimiento mental (Read et al., 2006a). Teniendo esto en cuenta se ha llevado a cabo un grupo de discusión con familiares que contribuye a complementar y triangular las tramas, las narrativas y las experiencias personales de la locura contenidas en los relatos de vida.

Conviene señalar además que el contexto dialógico intersubjetivo generado en los grupos de discusión permite “obtener significados de experiencias o comportamientos que sirven para dar respuestas a las preguntas formuladas en torno a un determinado objeto de estudio” (Gutiérrez, 2008, p. 31). Más aún, concretamente con respecto a la locura, las personas no poseedoras del saber científico/técnico-, realizan interpretaciones complejas y multifactoriales, aludiendo particularmente a las dimensiones psicosociales y culturales del fenómeno (Geekie y Read, 2012, p. 203) que interesan en esta investigación. Por tanto, se estima de gran importancia recabar informaciones cualitativas provenientes del entorno inmediato y familiar de los sujetos que padecen sufrimiento psíquico.

Configuración del grupo.

Para seleccionar los perfiles de las personas participantes en el grupo de familiares, se han seguido las pautas expresadas por Krueger (1991), cuyo hilo conductor deben ser los objetivos de la investigación. Hay que subrayar que lo que interesa fundamentalmente no son cuestiones de inferencia a partir de las que abstraer datos generales para toda la población, sino más bien descender al nivel de las opiniones particulares y captar cómo perciben las personas un tema particular.

II. Referencial metodológico

Los criterios de selección se basaron en:

- a) Representación familiar de personas con diagnóstico psiquiátrico.
- b) Diversidad en el grado de parentesco: relaciones materno-filiales, de hermandad, conyugales, etc.
- c) Variedad en los perfiles laborales, socioeconómicos y formativos.
- d) Variedad en relación a la edad de las y los conformantes del grupo de discusión.

La conformación final del grupo de discusión se recoge en la tabla 6, identificándose con nombres supuestos a las personas participantes. Inicialmente se preveía la asistencia de otra persona -perfil: hijo, 21 años, estudiante-, que avisó en la misma mañana del día convocado de la imposibilidad de asistir, por lo que no pudo ser sustituido.

Tabla 6.

Configuración del grupo de discusión de familiares

Nombre	Edad	Vínculo familiar	Profesión y/o estudios	Situación laboral
Antonia	71	Madre	Limpieza	Jubilada
Olaia	84	Madre	Universitarios	Jubilada
Pedro	50	Marido	Comercial	En activo
Olga	58	Ex esposa	Administrativa	En activo
Xavi	59	Hermano	Universitarios	En activo
Helena	69	Hermana	Universitarios	Jubilada
Lorena	27	Hija	Estudios medios	Desempleada

Elaboración propia.

La etapa de contactos y negociaciones con las distintas personas participantes se desarrolló a lo largo de los meses de septiembre y octubre de 2014. En todos los casos tuvo lugar un encuentro previo con cada participante en el que se hizo entrega y comentó el documento informativo de la investigación, de la colaboración solicitada y de las características y concreción de desarrollo de la técnica. Igualmente se recogía el consentimiento firmado de participación y grabación en soporte audio para facilitar el análisis de datos (anexo 4).

El grupo se reunió el 4 de octubre de 2014 en una sala de la sede del Colegio de Educadoras y Educadores Sociales de Galicia (CEESG), en Santiago de Compostela. En su conducción además del moderador, participó una segunda persona experta en la técnica ocupándose tanto de cuestiones logísticas, como de la toma de notas de campo que pudieran precisar y enriquecer la información generada.

En el desarrollo se siguió el guion diseñado (anexo 5) organizado en los siguientes bloques temáticos:

- Visión familiar de la locura.
- La convivencia familiar.
- La convivencia social y la participación.
- La gestión del sufrimiento.
- Recursos.

Grupo de discusión de profesionales.

Tal y como se ha indicado, los enfoques científico-técnicos de atención en la salud mental son múltiples y variados. Partiendo de esta constatación, se planteó un diseño del trabajo de campo que incluyese diferentes discursos técnicos o expertos, pero relacionados particularmente con el ámbito de actuación socioeducativa. Para ello se llevó a cabo un segundo grupo de discusión integrado por profesionales que prioritariamente desarrollaran su labor en los dispositivos de apoyo comunitario gallegos, habida cuenta su ausencia en los equipamientos públicos de este ámbito.

La selección de participantes se realizó con arreglo a los siguientes criterios fundamentales:

- a) Que el desempeño profesional, aunque principalmente en el tercer sector, estuviese vinculado a alguno de los dispositivos y recursos de la red pública de salud mental.
- b) Contar con perfil profesional que atendiese cuando menos a una de las siguientes especificaciones:
 - Propio del campo disciplinar de la Pedagogía –educación social, pedagogía, animación sociocultural, magisterio-.
 - Desempeño de tareas en el ámbito de la intervención psico-socio-educativa -terapia ocupacional, por ejemplo-.

II. Referencial metodológico

Subsidiariamente se han tenido en cuenta también la accesibilidad, la apertura comunicativa y el interés por la investigación.

El grupo se constituyó con siete personas siguiendo los criterios y pautas expresadas por Krueger (1991). Aunque según el autor la situación ideal del grupo sería aquella en que las personas participantes no se conocen entre sí, tanto en el grupo de familiares como en el de profesionales se dio algún caso de vínculos laborales o de amistad. Esto se debe a que en la provincia de A Coruña, las iniciativas y proyectos desarrollados por las asociaciones del ámbito de la salud mental en ocasiones se articulan en red, de modo que se facilitan así las relaciones interpersonales entre sus protagonistas. La composición del grupo de profesionales se muestra en la tabla 7, igualmente con identificaciones supuestas.

Tabla 7.

Composición del grupo de discusión de profesionales

Nombre	Edad	Profesión	Entidad
Manuel	35	Educador Social	Asociación
Santi	41	Educador Social	Asociación
Nuria	31	Trabajadora Social	Asociación
Lía	46	Pedagoga	Asociación
Ana	60	Auxiliar psiquiátrica y maestra	Equipo de Continuidad de Cuidados
Brais	28	Terapeuta ocupacional	Hospital de Día y Ud. Hospitalaria de Cuidados Especiales
Aurora	50	Monitora de talleres	Asociación

Elaboración propia.

La etapa de contactos y negociaciones en este caso se extendió a lo largo de los meses de octubre y noviembre de 2014, procediéndose de modo semejante al grupo de familiares (ver anexo 6).

El grupo de discusión tuvo lugar el día 22 de noviembre de 2014, en el mismo espacio señalado (Sede del CEESG), en horario de tarde. De las ocho personas inicialmente convocadas, tan sólo una –perfil maestra- no acudió a la cita, sin haber recibido notificación de la ausencia. Se desarrolló con las mismas características de coordinación y logística que el anterior, atendiendo a un guion (anexo 7) en el que se contemplaban los siguientes bloques temáticos:

- Definición de la práctica profesional.
- Imaginario de la locura.
- Acción socioeducativa.
- Logros y dificultades.
- Perspectiva.

Con la realización de esta última técnica se dio por concluido el trabajo de campo –con la salvedad de la espera de autorización para historia de vida de Marian-. Para proceder al análisis y tal y como se expone en adelante, se hizo uso del programa informático ATLAS.ti, como herramienta de gestión de datos cualitativos.

3.5. Análisis cualitativo de los datos.

El análisis cualitativo de la información se ha desplegado en las siguientes fases: preparación, organización de los datos y segmentación, codificación y recuperación de la información. Hay que decir que este tipo de análisis tiene un carácter continuo por lo que las diferentes etapas se encuentran estrechamente interrelacionadas entre sí. Tanto es así que se ha afirmado cómo en las investigaciones cualitativas la recogida de información y el análisis no constituyen en absoluto dos momentos nítidamente diferenciados (Hernández y Opazo, 2010).

La preparación y organización de la información incluye la recolección de los datos, las transcripciones y la reunión de diversos documentos generados y obtenidos en el trabajo empírico (Varguillas, 2006). La información de campo se organiza posteriormente en documentos primarios a partir de los que se preparan los datos para su segmentación en pasajes o citas con contenido diferenciado (Zhang y Wildemuth, 2005).

Siguiendo a Coffey y Atkinson (2003), la manera más habitual de proceder una vez se han reducido y segmentado los datos, es asignarles etiquetas recurriendo a conceptos teóricos ya elaborados. Con este modo de operar se busca condensar el grueso de la información en unidades

II. Referencial metodológico

analizables, creando categorías con ellas o a partir de ellas. Esto es lo que se conoce como codificación, cuyo cometido es adjudicar palabras o expresiones clave a los datos segmentados, generando categorías y conceptos analíticos. Los códigos funcionan relacionando diferentes fragmentos del material que, al ser recuperados e interrelacionados, permiten crear categorías y conceptos teóricos definidos en base a alguna propiedad o elemento común.

Es decir, una vez organizado el material, quien investiga debe poder manipular y recuperar los pasajes más significativos del conjunto de los datos a partir de un sistema de codificación propio -creado de forma inductiva y/o deductiva-, que relaciona las citas concretas contenidas en los diferentes documentos, con ideas más abstractas. Según lo expuesto, códigos, categorías y conceptos se encuentran estrechamente vinculados entre sí, consistiendo el trabajo analítico precisamente en establecer dichas conexiones y en reflexionar acerca de ellas. Señala Varela (2012) cómo mediante el análisis, quien investiga consigue obtener una visión minuciosa del material que obra en su poder y puede, en consecuencia, pasar de la codificación a la interpretación, otorgando significados y sacando conclusiones.

A continuación se muestran los pasos analíticos seguidos para dar respuesta a las preguntas de investigación del estudio.

3.5.1. Preparación y segmentación del material producido.

En esta fase se procedió a reunir y preparar los distintos materiales recopilados a partir de las historias de vida, los grupos de discusión, las notas de campo y los historiales clínicos. Esta labor implicó la realización de transcripciones, la traducción del gallego al castellano en su caso, la conversión de los documentos a formato enriquecido y el volcado del conjunto de materiales al programa informático ATLAS.ti.

A partir de los diferentes documentos primarios creados se llevó a cabo su reducción por medio de la segmentación de los pasajes más relevantes, generándose citas libres que permitieron el acceso a la documentación sin haber establecido una relación explícita con el referencial teórico. En palabras de Varela (2012), esta estrategia consiste en “segmentar de manera rápida los fragmentos que nos sugiere el dato primario, a los cuales asociamos comentarios en los que se especifica la posible pregunta de investigación a la que podrá dar respuesta tal segmento de texto” (p. 406). Cada fragmento de texto lleva asociada una referencia que lo identifica dentro del conjunto de los datos. Así por ejemplo, la reseña P1: 1: 7, significa que dentro del documento primario 1, se trata de la

primera cita en orden de creación, cuyo inicio se sitúa en la línea 7 de inicio de párrafo. En la figura 3 se muestra dicho ejemplo en captura de pantalla de Atlas. ti.

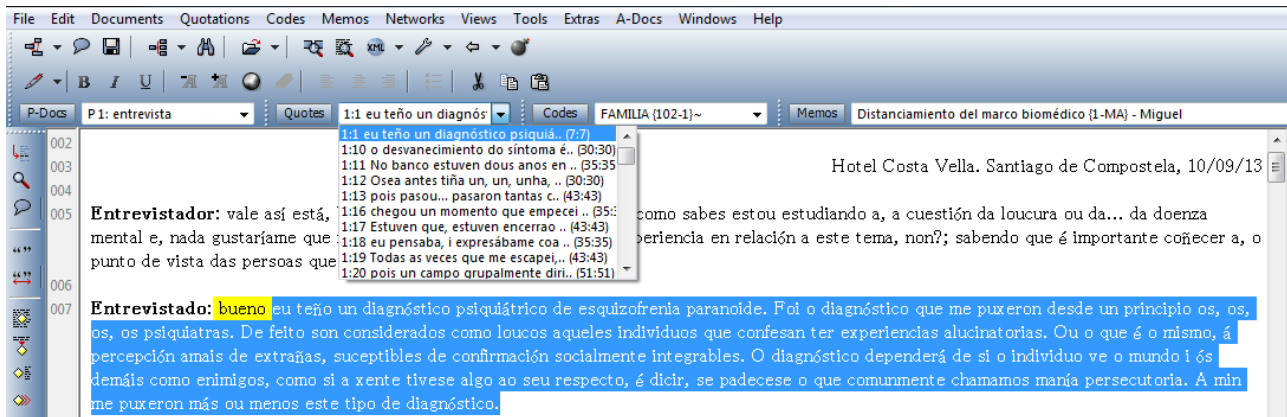


Figura 2. Referencia de citas en Atlas. ti. Elaboración propia.

En esta etapa previa a la codificación, se examinaron las distintas unidades básicas por separado con el objetivo de identificar los ejes temáticos generales que ayudarían a clasificar el contenido (Hernández y Opazo, 2010). Dichos ejes fueron los marcos de referencia, los escenarios para la locura, las identidades y las cuestiones de la autonomía y la valoración de los recursos de la red de salud mental.

3.5.2. Codificación.

El siguiente paso consistió en la elaboración de un esquema de códigos que tomó como referencia inicial el marco teórico de la investigación. Dicho esquema fue evolucionando y ampliándose a medida que emergían nuevos códigos de los datos. Se trató, por tanto, de un proceso de carácter deductivo-inductivo en el que, a partir de una lista de códigos creada e incorporada al programa informático utilizado, se fueron asociando uno o varios códigos a los distintos fragmentos de los datos.

Hay que destacar que los códigos funcionaron a lo largo del análisis como mecanismos heurísticos cuya asignación a distintos pasajes de texto permitió identificar y reordenar la información para pensarla de modos nuevos y diversos. En este sentido la codificación no ha de verse como una mera forma de reducir los datos a una serie de denominadores comunes sino que, al contrario, opera como un mecanismo de expansión, transformación y reconceptualización de los mismos, abriéndolos a nuevas posibilidades analíticas (Coffey y Atkinson, 2003). Concretamente en

II. Referencial metodológico

esta investigación sirvieron como punto de partida para su agrupación en diferentes familias, a partir de las que establecer los principales conceptos y categorías de análisis.

En esta etapa del proceso analítico se optó por combinar las estrategias de codificación descriptiva, codificación simultánea y codificación en vivo (Saldaña, 2009) que se muestran a continuación:

- Con la *codificación descriptiva* se buscó resumir en una palabra o frase, la idea básica expresada en un determinado fragmento de datos cualitativos. El siguiente pasaje de uno de los documentos biográficos ilustra la asignación del código “visibilidad-ocultación”, con el que se pretende condensar el contenido implícito en la cita textual:

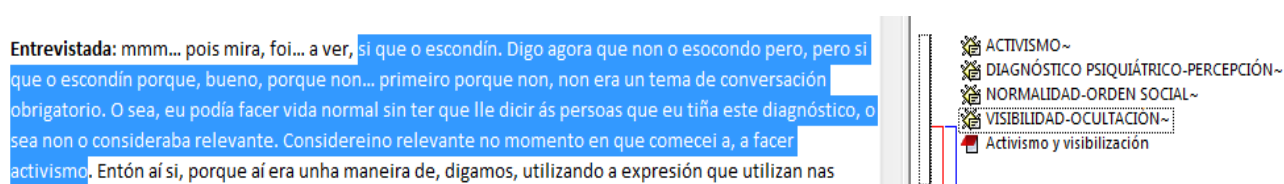


Figura 3. Codificación descriptiva en captura de pantalla de ATLAS.ti. Elaboración propia.

- Por otro lado, a través de la *codificación en vivo* se emplearon los mismos términos utilizados por las personas participantes a fin de asociarlos a un segmento concreto de los datos. Esta estrategia está íntimamente relacionada con el propósito de rescatar los propios términos en que se expresan las personas colaboradoras y los significados que en ellos se vehiculan. A modo de marca simbólica del discurso, numerosos han sido los códigos empleados procedentes de los testimonios de las participantes, los cuales capturan sentido y/o experiencia. Un ejemplo se muestra en la siguiente figura:

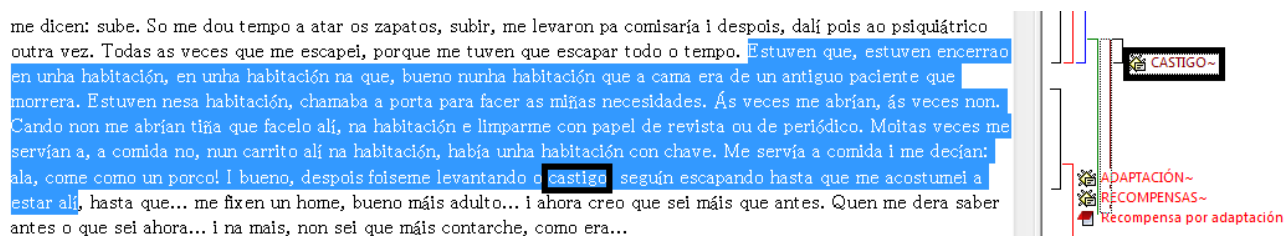


Figura 4. Codificación en vivo en captura de pantalla de ATLAS.ti. Elaboración propia.

- Por último, la codificación simultánea supone la aplicación de dos o más códigos a un mismo pasaje o fragmento de texto. Habida cuenta de que es posible que en una misma cita se condensen múltiples significados, esta estrategia resultó óptima a la hora de captar dichas

situaciones. Si bien no debe funcionar como cobijo de indecisión por parte de quien investiga (Varela, 2012), la codificación simultánea permite sin duda la concurrencia de códigos para la realización de análisis complejos. En la siguiente figura se muestra un ejemplo de la convergencia de tres códigos diferentes en una misma cita:

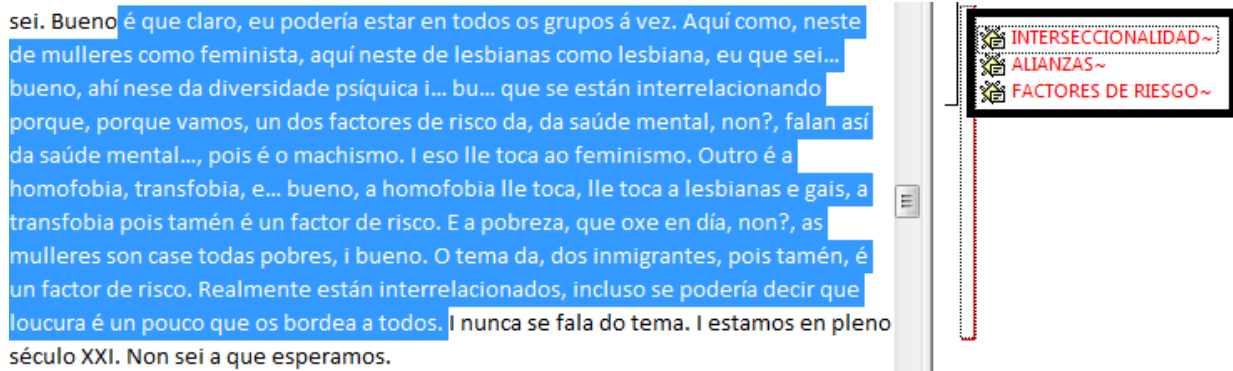


Figura 5. Codificación simultánea en captura de pantalla de ATLAS.ti. Elaboración propia.

d) Además de los códigos y como un elemento cualitativamente superior, se emplearon comentarios –también conocidos como “memos” en la nomenclatura de ATLAS.ti- que son anotaciones reflexivas realizadas durante el proceso de análisis que pueden adscribirse a una o varias citas, códigos, etc. Las anotaciones comprenden desde apuntes recordatorios e hipótesis, hasta explicaciones de las relaciones encontradas, conclusiones, etc., y su utilización puede servir de punto de partida para la redacción del informe final. La clasificación de los comentarios se ha realizado en función de las categorías de análisis, de si se trata de anotaciones de tipo teórico o metodológico y de las familias de códigos.

En la figura 6 se muestra un ejemplo del empleo de los memorandos que sirvió de punto de partida para la redacción del informe final.

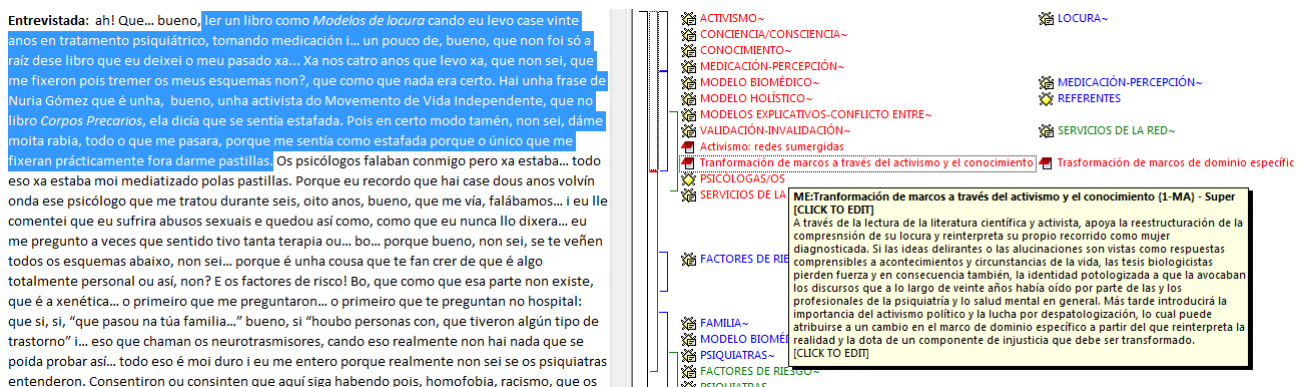


Figura 6. Empleo de memorandos en la fase de análisis de la información. Elaboración propia.

II. Referencial metodológico

Una vez elaborado el esquema de códigos y aplicado a todos los documentos primarios, se procedió a confeccionar familias de códigos a partir de las diversas relaciones que estos últimos guardan entre sí. Según Casasempere (2011) las familias pueden estar conformadas por términos relacionados con el grado de un atributo o propiedad –familia de grado- o referirse a la relación entre un total y sus partes –familia dimensional-. Además de los códigos, otros componentes principales como las citas, los documentos primarios o las anotaciones también pueden agruparse en familias, permitiendo de este modo dar un paso más en el análisis teórico y conceptual.

La figura 7 muestra la familia dimensional de códigos denominada “amenazas”, que forma parte de la categoría de limitadores a la autonomía.

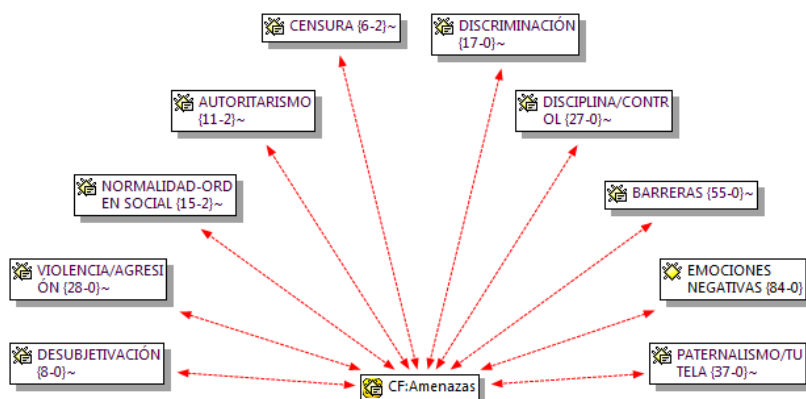


Figura 7. Familia de códigos en captura de pantalla de ATLAS.ti. Elaboración propia.

Dando un paso más, de las relaciones entre las familias de códigos surgieron las categorías analíticas. Su elaboración es más compleja e implica la interpretación por parte de quien analiza de los vínculos entre las distintas familias de códigos que las componen y los fragmentos de datos asociados. Es decir, una vez establecidas las dimensiones categoriales, es necesario definir las relaciones que guardan entre sí en un proceso que se conoce como ciclo de categorización.

Por medio de las categorías se busca comprender los fenómenos en estudio desarrollando tipologías que permiten entender la realidad en términos prototípicos (Varela, 2012). Del establecimiento y definición de las distintas categorías y sus dimensiones surgieron a su vez los conceptos en que se engloban y cuya comprensión interpretativa se encamina a dar respuesta a las preguntas de investigación. En este momento se deben explicitar las limitaciones, beneficios, usos y abusos del modelo propuesto.

Para apoyar el análisis y establecer relaciones generales se han empleado asimismo las redes o mapas conceptuales. Este elemento característico del programa informático ATLAS.ti., permite representar información compleja de forma intuitiva a través de representaciones gráficas de diversos componentes –citas, códigos, comentarios, categorías, etc.- y sus elementos comunes (Hernández y Opazo, 2010).

En la figura 8 se muestra un ejemplo de red conceptual elaborada con anotaciones de tipo teórico, relacionadas con varias categorías de análisis y con algunas citas textuales procedentes de los documentos primarios.

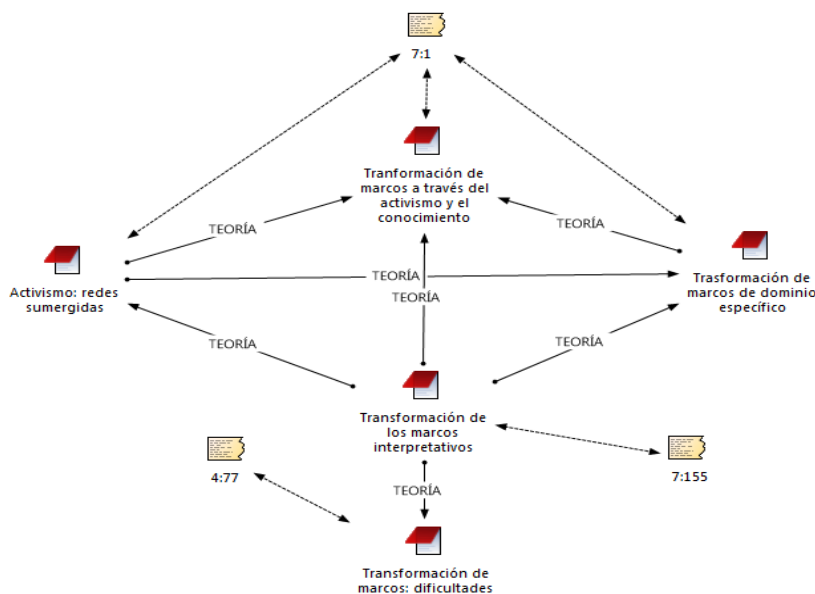


Figura 8. Red conceptual en captura de pantalla de ATLAS.ti. Elaboración propia.

En definitiva, se llevó a cabo una estrategia analítica que desde el principio se pensó con vistas a ser implementada en el programa informático ATLAS.ti. Siguiendo a Casasempere (2011) esta estrategia puede descomponerse en cinco ciclos analíticos que condensan lo expuesto hasta el momento.

II. Referencial metodológico

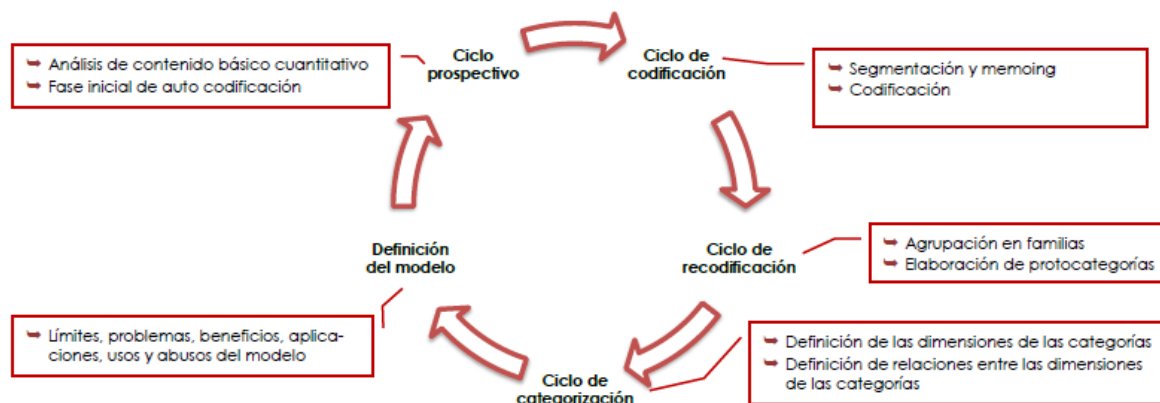


Figura 9. Estrategia analítica implementada en ATLAS.ti

Fuente: Casasempere (2011, p. 6). Adaptación propia.

3.5.3. Recuperación de la información.

La recuperación de la información para la interpretación de los datos y para la redacción del informe de investigación se ha realizado mediante un listado general de citas codificadas, cuya búsqueda se ha llevado a cabo mediante la herramienta de consulta proporcionada por el programa informático. Esta herramienta, denominada *QueryTool*, permite la recuperación de combinaciones de códigos a través de una consulta en la que se definen las condiciones que debe cumplir una cita para ser recuperada. Es decir, se combinan operandos –códigos y familias de códigos- y operadores –booleanos, semánticos y de proximidad- y su resultado permite la evaluación y visualización instantánea en una lista de citas (Casasempere, 2011).

Con la herramienta de búsqueda se trató de conocer la concurrencia de citas de diferentes códigos, su proximidad, etc. A través de los operadores booleanos se combinaron códigos de acuerdo a un conjunto de operaciones mientras que, por medio de los operadores de proximidad se analizaron relaciones espaciales de distancia, solapamiento o concurrencia entre las citas codificadas en los documentos primarios.

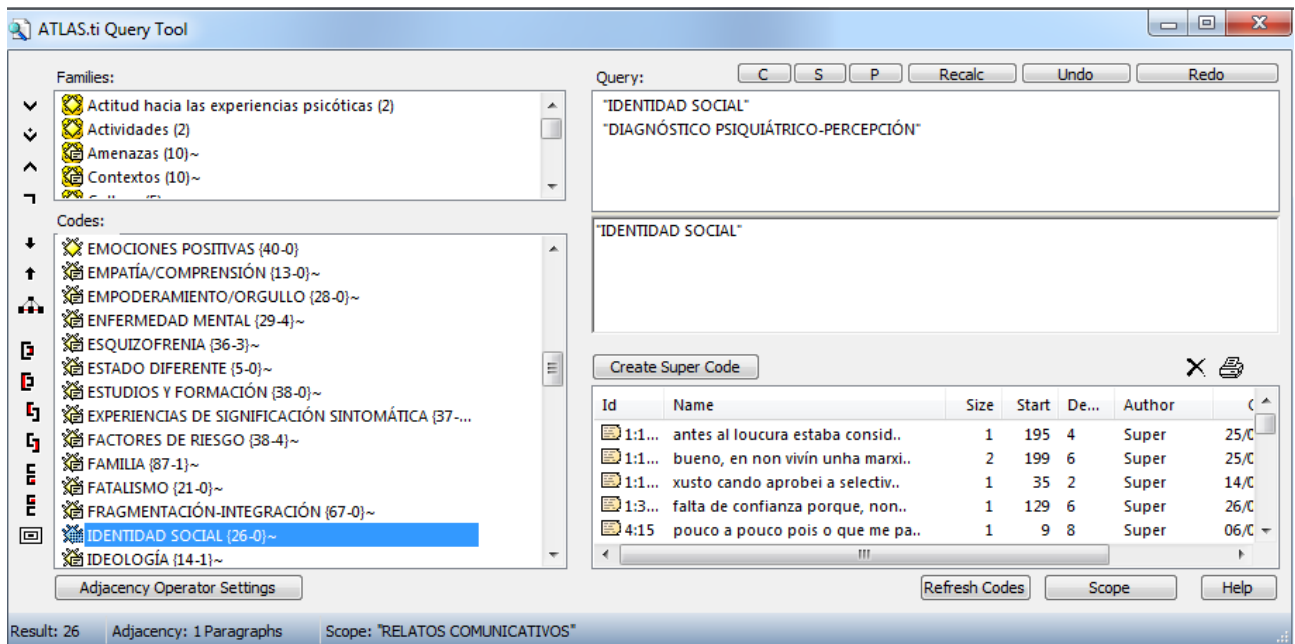


Figura 10. Concurrencia de códigos “identidad social” y “diagnóstico psiquiátrico-percepción”. Elaboración propia.

Estos procedimientos de búsqueda facilitaron enormemente la recuperación sistematizada de los datos. No obstante las capacidades del programa y dado el carácter impredecible de los datos cualitativos, conviene remarcar que ni la concurrencia simultánea ni la proximidad implican necesariamente relaciones analíticas importantes entre códigos, familias de códigos, categorías, etc. Es decir, la relevancia analítica no está garantizada por la frecuencia, ni una relación por su proximidad (Coffey y Atkinson, 2003). Los programas informáticos facilitan sin duda la organización de la información, a fin de encontrarla después con el propósito y objetivos de la investigación como guías. El establecimiento de relaciones entre los códigos, categorías y conceptos relevantes es la tarea fundamental del análisis.

III. REFERENCIAL EMPÍRICO-ANALÍTICO

4. EL VALOR DE LA EXPERIENCIA: VISIONES DE LA LOCURA EN PRIMERA PERSONA.

Este capítulo se consagra a la voz narrativa de las personas que colaboran en la investigación con sus historias de vida. Se ha querido reunir la singularidad de cada uno de los relatos, con la intención de dar fuerza a testimonios muy diferentes entre sí y cuyo interés radica, fundamentalmente, en lo sustantivo de sus saberes, la particularidad de sus experiencias, y en la forma en que sitúan las pistas interpretativas que se irán retomando, posteriormente, en función de las categorías propuestas. Aun a riesgo de que pueda implicar cierta reiteración respecto del análisis más exhaustivo desarrollado a continuación, se ha considerado relevante presentar a cada una de las personas participantes por separado.

Tal y como se verá, se ha procedido a sintetizar los aspectos considerados centrales de cada testimonio, ensamblando palabras literales con el hilo conductor propuesto por quien suscribe.

La intención en este sentido no es otra que poner en valor la visión del mundo y de la locura que cada cual realiza en primera persona y de forma diferenciada.

4.1. Hay que ir tejiendo redes. Iria



Figura 11. Hay que ir tejiendo redes. Iria.

Ilustración de Marta Portela Barreiro.

III. Referencial empírico-analítico

Iria comienza su historia. Abre el relato desde la emoción, desde la profunda decepción de saberse *estafada*. Son ya 20 largos años de sujeción a un modelo de atención psiquiátrico y biomédico que apenas ha ido más allá de lo estrictamente farmacológico. *Los psicólogos hablaban conmigo sí, pero todo eso ya estaba muy mediatizado por las pastillas*. Aunque lejos parece haber quedado la ingenuidad, no deja de ver cómo una gran parte de aquella etapa de su vida estuvo atravesada por la impostura profesional de haberle hecho creer que lo que le sucede no es sino *algo totalmente personal*, individual, de neurotransmisores y a lo sumo, de herencia genética. *Ahora ya no me creo nada*, dice entre la decepción y la rabia, al tiempo que recuerda que *lo primero que te preguntan en el hospital siempre es “qué pasó en tu familia”, si “hubo personas con trastorno” y eso que llaman neurotransmisores..., aunque no haya nada que realmente se pueda probar*, añade.

Los diagnósticos, como veredictos, se coleccionan en el historial clínico de vidas como la suya, psiquiatrizadas. Primero esquizofrenia latente, luego esquizofrenia simple, después trastorno esquizoafectivo y más tarde trastorno bipolar de tipo I. Pero siempre la misma profecía: *me acuerdo que fui allí al centro de salud a pedir una cita y hablé con la médica de cabecera, que me dijo: “ah, qué pena que tengas esto, un trastorno bipolar y no una diabetes, porque contigo no sabemos qué hacer”*. Impacto de una sentencia trágica y para toda la vida que con *violencia le dirigía aquella supuesta profesional de la salud mental*. Violenta porque vaticinaba y sancionaba con la verdad científica, una cronicidad de por vida. *A mí me soltaron eso a los 22 años o así, me dijeron que tenía una esquizofrenia indiferenciada, que iba a ser para toda la vida y que no tenía futuro*. ¿Fácil? En absoluto. Porque ¿qué sentido tiene una vida sin futuro? ¿Merece una vida así ser vivida? El relato se adentra en el absurdo de una profecía médico-psiquiátrica que condenaba a Iria a cargar, como si de un castigo divino se tratase, con el peso de un fatal diagnóstico, para siempre, sin remedio.

Hoy toma distancia de aquel discurso y afirma convencida que *los servicios de salud mental no están dirigidos a promover ningún tipo de autonomía y sí por el contrario, a cronificar a las personas*. Es más, reflexiona en voz alta asegurando que *los psiquiatras están viendo que la esquizofrenia es crónica porque vivimos en una sociedad que favorece esa cronificación, no porque necesariamente la esquizofrenia u otros trastornos tengan que ser crónicos*. Para ella, la escucha es primordial en la atención, *preguntar a la persona qué está ocurriendo en su entorno, empatizar y*

*estar al día en el tema de los derechos de las personas con discapacidad*²⁰. Considera que la salud mental *no puede ser* en ningún caso *una cuestión privada*, de Iria Silva, sino que *es algo totalmente político*, de responsabilidad pública a la hora de *conocer* y reconocer el derecho que las personas tienen a que se promueva su autonomía -incluso de ser necesario, a través de la *asistencia personal*. Para ella *si eres un profesional tendrás que estar a la orden del día*, o ¿qué esperan? se pregunta, *¿que venga una pobre loca a decirles las cosas?*

La angustia la invade al mencionar las *políticas* que permiten ingresos involuntarios o la prescripción de *una medicación de por vida* y a dosis altas que, enfatiza, *tiene efectos secundarios que hacen que te puedas morir a los 55 años*.

Por oposición *al modelo biologicista* de las enfermedades mentales *que considera que las únicas causas son genéticas o de neurotransmisores*, o más bien como una forma de resistencia, el relato de esta mujer de 41 años se encuentra nervado por la firme consciencia de que no es sino un complejo entramado de *factores de riesgo* lo que la ha hecho desembocar y mantiene aún hoy, en la locura. Y es que la locura para Iria existe, pero se la ha de mirar, eso sí, de frente en su contexto cultural: el de *una sociedad que consiente que haya homofobia, precariedad, machismo, que los abusadores sexuales anden por ahí tan campantes...* una sociedad que, en fin, *sigue permitiendo que haya tantas desigualdades y violencias*.

El primer diagnóstico marcó *un antes y un después* en su vida y su entorno. *Los primeros años fueron muy duros*, comenta. *Mis padres tenían vacas y trabajaban mucho*. Además, por aquel entonces *no había mucha información...* ellos *hicieron lo que pudieron*. De cierta forma un sentimiento de culpa parece inundarla cuando afirma que *también se cansarían un poco de mí, no sé. Porque estuve seis veces en el hospital... de ir a Santiago a verme..., de..., tuve varios intentos de suicidio. Entonces*, continúa, *a mis padres los desmoralizó mucho*.

Su relato nos lleva a la experiencia extrema del *coma* y de cómo *el repetir* aquel intento colocó a sus padres una y otra vez, tantas veces, en la *impotencia* y en el *no saber qué hacer*. El dolor aparece en el rostro de Iria al narrar las experiencias hospitalarias. Un tipo de dolor

²⁰ A lo largo del relato Iria hace referencia en diversas ocasiones a la ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, así como a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.

III. Referencial empírico-analítico

difícilmente comunicable que, sin embargo, va tomando poco a poco forma en palabras. Entre largos silencios relata cómo nunca la han tenido en cuenta. *Lo único que hicieron fue darme pastillas. Si yo quería suicidarme sería por algo y allí no habló ningún psicólogo conmigo. Más bien parecía que me estaban castigando: “que te portas mal”, que “¡quién eres tú para decir que te quieres suicidar!”*. Y de nuevo el silencio... que se rompe al decir: *me quedé traumatizada con las experiencias en el hospital.*

Su familia siempre ha estado a su lado apoyándola en lo que ha podido. Todavía hoy le da fuerza ver a su sobrina, *jugar con ella y sentir que soy capaz de hacerla reír*. Pero todo tiene sus matices. La complejidad de las circunstancias hace que la firme voluntad de apoyo de su familia más cercana encuentre límites insospechados. *Tengo unos padres muy religiosos afirma, y en teoría no saben que soy lesbiana. Para mí eso supone un estrés añadido*. La inseguridad, el miedo, la percepción del riesgo de *salir una vez más del armario* y visibilizar su condición no ya de loca sino de lesbiana, la asalta por un momento: *si se lo digo, ¿qué van a hacer?, ¿me van a echar de casa? ¿Y qué va a pasar?*

La precariedad impacta también a Iria, generando conflictos y una mayor vulnerabilidad, atravesándola para situarla en la dependencia económica y una vez más, en el riesgo. *Una paga de 300€ puede crear ciertos problemas en tu familia porque igual tú tienes que pedirle dinero y eso genera discusiones o problemas*. La situación de pobreza a que muchas personas con un grado determinado de discapacidad se ven abocadas dificulta enormemente que puedan desenvolver sus vidas de forma autónoma y satisfactoria. Ella lo ve claro: *desde luego que con trescientos euros y pico, vas a ser pobre. Y estamos hablando de que uno de los factores de riesgo es la pobreza*. Para ella el círculo se cerró de alguna manera hace tiempo –real y simbólicamente–, desde el momento en que la *devolvieron* cargada de pastillas, *exactamente al mismo lugar* de opresión: *al mismo lugar donde mi abusador podía andar por ahí, al mismo lugar donde yo seguía siendo pobre, al mismo lugar donde percibía la lesbofobia y el machismo... ¿y eso es aportar en salud mental? En todo caso creo que si no estaba loca, me volvieron.*

Pero lo peor según ella es el fatalismo. Pensar, creer que las cosas son así y que no pueden ser de otra manera no sólo duele, inmoviliza. *Tantos me decían que tenía que adaptarme*, que “esto es lo que hay” y “no te puedes rebelar”, *porque eso realmente es lo que me dijeron a mí y a muchísima gente*. En diferentes ocasiones habla de cómo *te venden eso de que “lo que tienes es que*

estar tranquila”, que “no te puedes hacer cargo de tus necesidades” y bueno, que “estás mal si estás así muy reivindicativa”. Un discurso incapacitante que parece decirte “tú te mereces esto”. Para Iria un discurso cargado de mensajes así enferma y paraliza, pues cualquier cosa que hagas o digas puede en algún momento ser utilizado en tu contra.

Tantas veces repetido, este mensaje permea la experiencia de vivir en un pequeño pueblo de Galicia en dónde ser diferente cuesta mucho y *limita*, pues *no puedes expresarte tal y como tú eres. Aquí no me voy a poner a hablar de lesbianismo ni de que estoy loca o de lo que me pasó. Es difícil*, continúa, *porque aquí viven mis padres, tíos, primos...* y con tristeza confiesa que *da la sensación de que estás perdiendo tu vida*.

En su localidad natal existen diferentes recursos de atención como un centro de día o una *asociación de familiares y de enfermos mentales*, pero reconoce: *nunca me han interesado. ¿Para qué iba a ir y allí?, ¿para hacer manualidades?* se pregunta. Irónicamente cuenta cómo en la asociación “*nos llevaban*” de *campamento, a hacer actividades de ocio o de cultura, pero de una forma muy segregadora y en ningún modo había nada reivindicativo* –más allá de los *pisos tutelados o la medicación*-. Ese tipo de práctica supone para Iria más de lo mismo, una práctica *minusvalorizante, discapacitadora* y paternalista como la que había encontrado en otros recursos del sistema de salud mental. Es el mismo discurso que *te hace creer que eres ese diagnóstico, esa etiqueta*. Y eso, afirma, *hay que romperlo. Eso es decirnos que no somos capaces de hacer las cosas por nosotros mismos, de montar una asociación por ejemplo y llevarla a cabo... como que no somos capaces de soportar ese estrés. Pero sí que somos capaces de soportar muchísimo estrés viviendo como vivimos*.

Reconoce que esa *no es su forma de hacer las cosas*. Quizás por eso en ocasiones ella ha preferido *estar sola o sufrir en silencio, para no tener malos entendidos con profesionales* que trabajan desde una práctica y una filosofía que no comparte. *Porque una vez conocí*, apunta, *toda la filosofía del movimiento de vida independiente, del movimiento lésbico, feminista, pues no me voy a adaptar a cualquier cosa, desde luego. Tenemos derecho a vivir como queramos*, reivindica.

En sus palabras, en su rostro, un cierto *cansancio vital* parece recorrerla por momentos y aun así, con todo, no abandona la idea de lo importante que es participar activamente, organizarse en colectivos. A pesar de que *tomar la medicación sea un poco como cargar por ahí con una mochila*

III. Referencial empírico-analítico

de 20 kilos que te tira para atrás, no deja por eso de declarar que ella quiere estar ahí, que se hagan cosas, ofrecer mis conocimientos²¹, formar parte de esta sociedad.

No quiero vivir excluida.

Por eso el activismo político todavía la ilusiona. Su vida en los últimos años ha estado marcada por la búsqueda incansable de sinergias entre distintos colectivos -feministas, LGTB, de diversidad funcional-. Consciente de que *los avances no se consiguen de un día para otro*, reconoce la importancia de que las personas con diagnóstico psiquiátrico accedan al espacio público y visibilicen sus demandas *para que los que vengan detrás tengan referentes –como lo hacen la Radio Nikosia en Barcelona o la Radio Prometea hace ya un par de años, en A Coruña. Si no hablamos, pues pensamos que somos nosotros los únicos y nos quedamos en casa comiéndonos la cabeza*. Habla de la necesidad de *crear grupos de iguales donde ver qué queremos y qué no, exteriorizar lo que sentimos, buscar caminos, alianzas*, aprendiendo de lo que han hecho y conseguido otros colectivos como los *feministas, los de lesbianas, de trans, etc.* Para ella, *prácticamente el discurso es muy parecido. Las estrategias van a ser muy parecidas, así que una parte del trabajo podemos considerar que lo tenemos hecho*. Y es que la lucha según Iria, es también una lucha por un cambio de sistema. Sabe muy bien que de entre las personas con diagnóstico psiquiátrico más concienciadas y movilizadas hay quienes se consideran supervivientes de la psiquiatría. Pero ella matiza desde su experiencia y resalta que ella no es *únicamente una superviviente de la psiquiatría sino más bien, de todo un sistema que hay alrededor* y que la sustenta. Ella es, dice, *una superviviente del capitalismo*.

Y lo es porque no puede no ver que detrás de la práctica de la psiquiatría que ha vivido en sus propias carnes y a la que todavía se enfrenta, existe todo un entramado de intereses económicos que condiciona a tantas y tantas personas. *¿Tienen intereses ellos, los psiquiatras? Que nos lo digan, que nos digan de una vez esos intereses*. Un episodio clínico en que su psiquiatra de referencia le prescribió un antidepresivo *que no tomaba normalmente* le sobreviene. Recuerda entonces aquel

²¹ En informe clínico fechado en 2005, se recoge en alusión a afirmaciones similares como: “(...) deseo escribir un nuevo concepto de la Salud Mental y de la Desobediencia Social, porque hace falta”, lo siguiente: “Paciente del sexo femenino de edad aparente igual a la cronológica, íntegra, bien conformada, leptosómica, con gafas de alta graduación, facies de despreocupación, con risas inmotivadas, cierto aspecto festivo y afectado tanto en expresiones faciales como gesticulaciones de extremidades y brazos, actitud histriónica, memoria, inteligencia y orientación normales, discurso: coherente, congruente, lógico, afectado en tono, volumen bajo, tendente a la fijación a los temas que ella vindica, cargados de tecnicismos, afecto: hipertímico, pensamiento: curso tendente a descarrilamiento, forma autista y dereísta, contenido ocupado por ideación deliroide de megalomanía y mesianismo social, con esquizopatías, con incremento de la autoestima de sus propias capacidades, suspicaz (...)”

impulso contenido *de decirle al facultativo que se lo daba porque allí, en la mesa, tenía el bolígrafo promocional de la farmacéutica cuyos intereses iba a satisfacer al extenderle la nueva receta. Fuerte carga simbólica la de una entre muchas experiencias que la han llevado a sospechar y a desconfiar: A ver si nos aclaramos. Si tienen intereses pues a lo mejor nunca van a poder estar a nuestro lado, porque si tienen esos intereses no los van a querer dejar así porque sí. Por ello, en su opinión, tienen que hacer autocrítica los psiquiatras y tienen que decirse, ¿pero realmente estaremos haciendo las cosas bien?, ¿son vidas dignas a las que los estamos enviando?, ¿esto es calidad de vida?*

Insiste, se trata ante todo de *una lucha por recuperar la vida, en la que resulta imprescindible conocer lo que te ha hecho daño, lo que te está haciendo daño, para salir adelante, empoderarte, tomar consciencia.*

De nuevo aparece la idea de transformar la sociedad, transformar el contexto no sólo como clave para el avance en el reconocimiento de los derechos de las personas psiquiatrizadas, sino también como nexo de unión entre colectivos y causas diferentes. En una *sociedad clasista, machista, sexista, homófoba, transfoba...* de la misma forma que lo hacen a través de su *discurso las personas con VIH-Sida, que insisten en que los factores de riesgo influyen y por eso buscan su transformación, nosotras también deberíamos hacer lo mismo. Ya se han hecho cosas, dice reviviendo a su manera la ilusión, se están haciendo cosas y algo nos vamos conociendo.*

Más que dividida en lo personal, desde su experiencia se siente intersectada por diferentes formas de violencia y opresión. Pero también se siente parte de una multitud de colectivos. *Yo podría, dice, estar en todos los grupos a la vez. En este de mujeres –dibuja en un papel-, como feminista; aquí en este de lesbianas como lesbiana; ahí en ese de diversidad psíquica como loca...* En su opinión los factores de riesgo interrelacionan las luchas políticas de manera que el machismo, la homofobia, la transfobia, la pobreza o la xenofobia interactúan en la vida de las personas construyendo subjetividades oprimidas. Y de todos estos factores de riesgo, concluye, *se podría decir que la locura es un poco que los bordea a todos, aunque nunca se habla del tema.*

Estamos en pleno siglo XXI, no sé a qué esperamos.

III. Referencial empírico-analítico

Dice sentirse segura de que un discurso semejante tiene que entenderse, tan sólo *hace falta una chispa, gente que conecte y haga conectar todos los grupos*. Porque *el problema fue ese*, afirma, *que nos dividieron... pero somos mayoría si empiezas a sumar un tanto por ciento de aquí y otro de allá... ¡hay que ir tejiendo redes!*

4.2. Tiene que salir de mí hacer las cosas. Lois



Figura 12. Tiene que salir de mí hacer las cosas. Lois.

Ilustración de Marta Portela Barreiro.

III. Referencial empírico-analítico

Para Lois su *enfermedad fue sólo por voces*.

Tiene 43 años y su primera experiencia con las voces se remonta a los 18. *Estaba trabajando como frutero* en un pequeño mercado de su ciudad de origen. Ese día, comenta, *acababa de comprarme una cola de bote y caminaba todo sucio* por la calle. *De repente, empecé a oír voces. Vi que tenía la cola en la mano y que efectivamente estaba todo sucio. En verdad era lo que hacía, tenía cola en la mano y tenía todo lo que decían las voces. Lo veía real.*

Al poco tiempo, cuenta, *ya me hablaba la tele, me hablaban los discos de música, me hablaban las canciones, me hablaba todo. Estaba escuchando la radio y oía mil voces en la radio. Estaba empezando a ver la tele y oía voces en la tele.*

De entre todas destaca una, cercana, de *una tía con la que me quería casar. Me decía que si hacía la película de “El Vaquilla”²² se iba a casar conmigo*. Sin embargo, ser el Vaquilla le supondría *hacer las cosas que las voces le mandaban. Tirarme a un río vestido, que no sé nadar siquiera y casi me ahogo; pedirle una botella de vino a mi padre que ni siquiera me dejaba beber alcohol... O peor, añade, “¡coge ese cuchillo y córtate las venas!”*. Aliviado recuerda aun las palabras de su madre que viendo aquella escena le gritó que dejase el cuchillo. *Y entonces no me corté las venas.*

Así fueron las primeras experiencias. A pesar de que la voz le repetía una y otra vez que *estaba haciendo una película de puta madre*, la situación se fue volviendo cada vez más insostenible cuanto más seguía sus indicaciones. Tras varios ingresos hospitalarios y mucho sufrimiento, afirma, *acabé entrando en el psiquiátrico.*

A nivel social sitúa la aparición de las voces en un momento en que le estaba dando *mucha caña al cuerpo. Casi dos semanas sin dormir, canutos y cervezas de litro, colocarse a menudo...*

²² Se refiere a la película de Juan José Moreno Cuenca “El Vaquilla”. Retrata la vida de un “delincuente español (...) conocido por la costumbre de embestir a cualquiera con el que tuviera un enfrentamiento. (...) Simbolizó a la generación perdida de la heroína. (...) Su apodo ha llegado a ser un término habitual en España para definir a personas de similares características, con orígenes muy humildes y también problemáticos y difícilmente rehabilitables. Él, igualmente, se convirtió en un icono de la lucha anticarcelaria y de la incapacidad del sistema de promover una igualdad de condiciones real entre las personas”.

Consultado en: http://es.wikipedia.org/wiki/Juan_Jos%C3%A9_Moreno_Cuenca, el 04/10/14.

Reconoce que en esa época había cambiado también sus amistades. *Me dediqué a andar con otra gente... que eran los yonquis, los maleantes, que eran todo eso.* Según él, los hábitos tóxicos y las compañías están de algún modo en el origen de lo que le ocurría. En sus palabras: *yo creo que fue por caer bajo. Por la gente con la que anduve y por la que dejé de andar. Fue ahí cuando las empecé a escuchar.* Con impotencia revive la sensación de confusión que le creaba el oír voces y, obstinadamente, se repite que *ninguna fue real, ni la primera. Estaba comiéndome el tarro todo el tiempo, recuerda, pensaba que estaba siendo todo real. Me acorralé, y también a mis padres y a mis hermanos. Y eso me jode.*

Mis padres se cansaban de mí, reconoce apenado. La complejidad de los conflictos familiares se desliza en el relato y le invade haciéndole recordar el miedo que sentía hacia su padre cuando *le oía decir una y otra vez que le quería matar. Yo estaba acojonado porque mi padre era capaz de todo. No lo pasé bien, no lo conociste pero...*

Y la institucionalización llegó pronto. *Las voces me decían que iba a ir a un sitio con campo de tenis, que iba a ir a un sitio con piscina, que iba a ir a un sitio así, cojonudo. Pero ya era tarde. Cuando vi aquello dije, ¡madre mía, dónde me he metido!*

Comenzaba entonces una larga carrera psiquiátrica de 25 años, que llega hasta hoy. Lois da cuenta en numerosas ocasiones de las distintas salas que se vio obligado a recorrer: una, otra, otra más... y asegura: *¡yo loqueaba tío, loqueaba!, no veas, ¡lo pasé fatal!*

Las voces siempre le han acompañado, aunque no siempre las haya podido o las haya sabido gestionar. Al principio de todo le daban órdenes y su respuesta no era otra que obedecerlas. Para ilustrarlo nuevamente, narra un episodio que le ocurrió estando en la “Semicerrada”, una sala *de la que no podía salir si no era en compañía y en la que pasó varios meses.* Un día, recuerda, *estaba viendo la tele. Echaban una película de soldados.* Las voces no tardaron en aparecer para repetirle: *“Si quieres ganar la capitania, quémate las manos”.* Y yo cogía un pitillo y lo apagaba en mi mano. Y después otra vez, *“si quieres ganar otra vez la capitania, quémate otra vez la mano”* y yo me volvía a quemar la mano. *¡Tenía tanto dolor!, exclama. Por última vez, continúa, “si te quemas otra vez la mano, ganas la capitania”.* Cogí yo por última vez y me quemé la mano entre las felicitaciones de los soldados que me decían que ya era capitán. Y yo jodido.

III. Referencial empírico-analítico

Aquellos primeros años en la institución, sostiene, *acababan con mi vida*. Las circunstancias de aislamiento a que se vio sometido, de soledad forzada, le sumieron durante tiempo en la desesperación, conduciéndole a un sinfín de intentos de suicidio. *Una pasada fue*, repite con rabia, *conmigo hicieron una pasada*.

Las voces para entonces habían cambiado. *¡Hablaban con Dios ya!*, enfatiza. *Es que me ponía una toalla alrededor y me empezaban las voces. Era una voz superior a cualquier hombre. Parecía un Dios que me hablaba y me decía: “sí, porque eres mejor que ellos, porque eres demasiado, porque eres tal, porque eres cual...”*

Su familia apenas le visitaba. *“¿A quién quieres de padre?, ¿a quién quieres de madre?”* sugerían las voces. *En ese momento, confiesa, no me daba cuenta siquiera de que existían mi padre y mi madre, porque no me venían a ver... y así, como una huida hacia adelante, Lois se respondía a sí mismo: mi padre puede ser el doctor y mi madre la auxiliar de la sala. Eran, explica, con los que más roce tenía.*

El malestar emocional reaparece con la experiencia de abandono, al recordar lo poco que veía a su familia. *Los veía muy poco*, murmura. *A lo mejor venían cada mes con el tabaco y el dinero ¿entiendes? Pero no venían nada más. Venía a lo mejor mi hermana cada semana o así, pero date cuenta que somos de aquí, somos muchos hermanos y podían venir más veces a visitarme. Pero qué va, admite, no querían. Entrar allí para ellos era entrar en un sepulcro.*

Al dolor de sentirse enterrado en vida por su familia, se une la profunda indignación del maltrato vivido en el interior del psiquiátrico. Denigrado, infantilizado, aquel trato le desobjetivaba. *No me gusta el trato que dan, denuncia. No, no me gusta. Nos tratan como bebés: tú pasa de aquí, tú pasa lo otro, haz esto, haz lo otro, tal, cual... Te manejan como a un muñeco, y yo que sepa no soy ningún niño, soy un hombre hecho y derecho.*

El relato de Lois se encuentra recorrido por una crítica feroz al sistema de castigo-recompensas que rige el día a día de la institución. *Pueden castigarte por ejemplo por quedarte dormido y no ir al comedor, o a lo mejor te dejan sin cobrar. Si no comes, dice, te dejan castigado.* De tantas experiencias vividas, comparte una no muy lejana. Sucedió poco antes de trasladarse al dispositivo en el que se encuentra actualmente -y cuyo régimen es en cierto modo más laxo-. Narra

la siguiente escena: *un día estaba viendo al Papa este nuevo. Cenábamos a las ocho y llegué a las ocho y cuarto al comedor y tuve una bronca que te cagas. Luego fui a terminar de ver al Papa Francisco, a ver quién ganaba o así... para ver echar humo la chimenea. Me quedé allí hasta las diez y cuarto y la auxiliar me dijo: “a ver, que no sé qué, a lavar los dientes...” y le dije: “espera un poco que es el Papa Francisco”.* Entonces, con gesto violento demuestra el modo en que le agarró aquella auxiliar, recordando a la vez cómo no pudo contenerse y responder: *“¡suelta que te doy una leche!”*. Entonces, continúa, *ella me dice: “pues ahora llamo al supervisor”*. Llamó al supervisor y no me hicieron nada. Pero... tuvo que venir el supervisor, que me pincharan y todo...

Las injusticias nunca me han gustado, asegura, pero no deja de reconocer cómo si me ponía en contra de eso salía perdiendo yo siempre. Con voz grave e impotente insiste, siempre salía perdiendo. Porque en el psiquiátrico no eres quién, no mandas nada. Ellos lo mandan todo y tú no mandas nada. Hastiado, resignado, parece aceptarlo como quien acepta una fatalidad: eso no lo cambias ni tú ni yo. Para Lois tendrían que cambiar ellos –refiriéndose al personal de la institución, pero eso no lo cambias. Seguirán así siempre. Seguirán siempre así, no cambian. Son así las reglas.

Unas reglas rígidas que parecen negar voluntades y contingencias, ofreciendo a cambio castigo. Sin embargo, para Lois sería tan simple como: *si no quieres comer, no comas, si no quieres beber no bebas, si llegas tarde fue por algo. Si llegas temprano pues tienes que esperar... pero no ponerse tan chungamente. Te dicen unas palabras y no tenían por qué decirte eso. Por ejemplo, si no bebes te dicen: “¡bebe o te castigo!”; si no comes: “¡come o te castigo!* Como no es de extrañar, la situación se agrava si la infracción se considera mayor. *Por un porro te puedes pasar semanas sin cobrar, sin un duro y sin nada. ¿Tú crees que esa es manera?, pregunta. Yo no creo que esa sea razón para dejarte sin cobrar y castigarte. Para él, lo fundamental es hablar con la persona, apoyarla y ayudarla. No decir siempre ¡no!, ¿tú vas a fumar porros?: te castigo sin dinero, sin tabaco y sin nada. Sin salir y en pijama.*

A mí no me gustan las normas allí dentro, no me gustan para nada, continúa.

Y tras un largo silencio concluye: *pero vamos, tienes que asumirlas y aceptarlas. No hay más cojones. Todos los días es igual.*

III. Referencial empírico-analítico

Con todo, Lois sabe que adaptarse genera beneficios. Ajustarse a unas normas que él no ha elegido puede significar obtener recompensas que de otro modo le serían negadas. Se trata de ajustarse a lo que la institución espera de él, aunque no resulte sencillo. *La última vez que estuve en régimen semicerrado, comenta, pues me comporté bien. Fui a trabajar todos los días... ¡y trabajar como un cosaco eh!, para ganar la libertad. Y trabajando y llevándolo bien... sin problemas, sin nada, sin líos, nada. Y resulta que hablé con el doctor y le pregunté si podía cambiar de sala. Y me subió para arriba otra vez, dice con satisfacción.*

Admite no obstante que el trabajo en la institución -o lo que llaman laborterapia- no le gusta. *Trabajaba en tornillos antes –en un taller de montaje de una empresa anexa al psiquiátrico-, atornillando piezas. Después estuve en la jardinería, estuve en carpintería... recorrí todos los talleres. No me gustaba la verdad. Sólo pagaban 20 euros –al mes- y trabajaba como un cabrón. A mí eso nada, manifiesta. Ahora en lavandería estoy mucho mejor. Hago menos trabajo y cobro 80 al mes.*

Para Lois no ha sido fácil llegar a dónde está ahora. Con su doctora actual dice sentirse afortunado. *Tengo una doctora que es demasiado... y si le doy negativos y te comportas bien ¡tienes todo!* Ella es quien gestiona su pequeña pensión en forma de paga semanal, pero a Lois no le importa porque sabe que por lo menos puede negociar. Se siente escuchado. Por fin ha encontrado interlocución, disposición al diálogo. Pero una vez más, se trata de una actitud que no siempre ha sido así. *Hay médicos y médicos, dice. La de la sala de régimen semicerrado es diabólica perdida, diabólica perdida. Cuanto más daño te hace, denuncia, más le gusta. Es sólo castigar y a mí eso no me va.*

Se siente en deuda con su psiquiatra. Comenta que cuando murió su padre le dijo que *necesitaba una oportunidad para salir*. Le dijo que él había entrado por un problema de escuchar voces, pero que ya no las escuchaba²³ y le pidió que le diera una oportunidad. Y me la dio, afirma. A cambio, Lois ha aceptado *no fumar porros, no drogarme y todo eso. Estoy mejor, comenta. Pero eso sí, a mí no me curaron con castigos, yo me curo mentalmente. Decir a los porros “no” porque*

²³ En informe clínico fechado en 2014 se recoge: Paciente que en el momento actual, admite la presencia de alucinaciones auditivas cuando estuvo descompensado pero niega tenerlas en el momento actual así como otra clínica psicótica como los delirios y la autorreferencialidad que no están presentes en este momento (...) se aprecia mejoría desde que inició su rehabilitación en el Pre-piso (...)

no me dan convencido. O sea, no porque me castiguen ni nada, sino que es para cumplir con la doctora, para cumplir porque ella cumplió conmigo. Pero nada más.

En el momento en que construye la narrativa, Lois se encuentra en un dispositivo de “rehabilitación” al que llaman “Pre-piso”. En él dice, todos los días *hacemos la comida, hacemos las labores de casa, limpiamos el cuarto de baño, limpiamos la ducha, los bidés, pasamos la aspiradora, hacemos la cama, etc.* En su opinión es importante *saber cómo llevar una casa o cómo preparar un plato de comida, para el día de mañana hacerlo yo sólo.* A diferencia de la vida en las salas, en donde *te compran todo -¡hasta la ropa!-, donde no tienes que hacer nada ni tan siquiera la comida que, matiza, era malísima...* hoy siente que por primera vez toma las riendas de su vida. Hoy incluso la comida, que hacen ellos mismos, le *sabe riquísima.*

Su vida ha cambiado en el último año. Se siente *mucho mejor que cuando estaba en las salas, con ganas de marcharse y tener un piso propio, alquilar un apartamento o una pensión y llevar con su pareja una vida normal.* La posibilidad de un piso tutelado la descarta porque dice, *no podría estar nunca con mi novia.*

Lois desea la libertad. Y para él la libertad es *saber que puedes llegar a tu hora a casa, saber que puedes llegar a cualquier hora o tener relaciones sexuales en sábanas limpias, sin tener que hacerlo en parques públicos o en el wáter del psiquiátrico, que es muy incómodo. ¿Que no se puede fumar porros?, pues no se fuma, ¿que no se puede beber alcohol?, pues no se bebe... pero se puede,* afirma convencido, *vivir de otra manera.* Está seguro de que la experiencia en el Pre-piso le está ayudando y que pronto, por fin, conseguirá salir. *Y si algún día abro la puerta de mi casa y me encuentro la comida sin hacer ¡pues la hago!, pero al menos no habrá nadie que me esté todo el tiempo “haz esto, haz lo otro”. ¡Así no!, exclama, tiene que salir de mí hacer las cosas.*

Las voces todavía le acompañan. *¿Por qué?, no lo sé el por qué,* dice. *De algún sitio tienen que salir, porque no todos escuchamos voces. El sentido que tienen no lo sé, me gustaría saber por dónde viene el viento, sostiene, quería saberlo.*

Tímidamente confiesa que prefiere decirle a la doctora que no las oye. Dice tener claro, mientras hace recuento, que no quiere *más medicación* de la que ya tiene: *hoy en día estoy tomando dos por la mañana y cuatro por la tarde.* Y sostiene con firmeza que su *curación no es con pastillas*

III. Referencial empírico-analítico

sino con algo más. No lo sé afirma, pero esas pastillas no me quitan las voces, ni ninguna de las que me dieron me quitaron las voces. El caso es que si le digo que escucho voces, a lo mejor me pone más pastillas o no me deja salir o algo. No la quiero preocupar a la doctora.

Ahora sé manejar las voces, asegura, y antes no sabía. Antes hacía todo lo que me mandaban. Ahora como sé lo que hay, pues ya, ya las manejo yo a mi manera.

4.3. Estamos hablando ya, de orgullo loco. Roi



Figura 13. Estamos hablando ya, de orgullo loco. Roi

Ilustración de Marta Portela Barreiro.

III. Referencial empírico-analítico

Supongo que lo esencial lo recuerdo, comienza diciendo Roi antes de describir el instante a partir del que todo cambiaría. Adelanta que lo que le ocurrió hace ya casi veinte años, quizás fuese un poco por el tema de las drogas.

Todavía no había cumplido los veinte. Estaba en la universidad. En químicas. Hasta entonces, asegura, había fumado porros con frecuencia, pero sin problema. Después llegarían los tripis y ahí, reconoce, ya era más difícil controlar los efectos. Tuve algún mal viaje, con paranoias y tal, pero en principio nada más.

Está seguro de que ese día era un lunes, por esto de la resaca, que no va bien la cabeza... y sin más preámbulos describe la siguiente escena: estaba llegando el bus arriba y había una chica que tenía un libro en sus brazos que ponía: “El faro romano”. Normal. Miro para otro lado. Vuelvo a mirar y ponía: “El foro romano”... Ahí, bueno, fue el punto donde dices “huy, aquí hay algo raro”. Que era un detalle, una tontería, igual eran dos libros... pero en su momento notas que hay algo que cambió.

*Para él, si quitamos la carga de estigma que tiene y atendemos a su raíz etimológica, la palabra esquizofrenia expresa bastante bien la desorientación que experimentó entonces. *Mente escindida*, dice; o sea, que estás en dos realidades. Fue un poco como estar del otro lado, no estaba exactamente en la realidad de siempre, confiesa. Te hablan desde fuera y ya te pones nervioso, te rallas. De alguna manera hay una interferencia ahí que no acabas de entender, estás entendiendo cosas que no son las que te están diciendo, te confundes... y escapas un poco de esa situación que te está agobiando y haciendo que se acentúen tus inseguridades y complejos.*

Lo que vino más tarde, dice, fue que mi cabeza optó por cerrarse dentro. Roi habla de aquellas interpretaciones extrañas que empezaron a aparecer, y recuerda, me las guardaba para mí. No las exterioricé hasta años después. Su reacción fue el aislamiento, mantenerse apartado de la gente, sobre todo de la que no conocía.

Con todo, no duda en afirmar que fue un loco bastante discreto. En su opinión, a parte del retraimiento, hubo más bien pocos comportamientos que se puedan considerar extraños. O casi ninguno. Pero vamos, nada que ver con eso de salir corriendo, de quitarte la ropa o de esas cosas que a lo mejor piensa la gente, comenta con sarcasmo.

En su cabeza *empezaron a aparecer cosas que no sabía que estaban ahí*. En el delirio, afirma, *me habían hipnotizado. Estaban los buenos y los malos. O el malo, que me había metido un programa de hipnosis. También estaban los psicólogos que querían sacarme el programa que me había metido el otro... había momentos, en fin, en que se disparaba aquello*.

Sin olvidar el sufrimiento, Roi reconoce que sus *paranoias eran bastante benévolas. Bastante no, corrige, eran benévolas. A mí no me querían perseguir ni matar, ni la CIA, ni nada de eso. Yo, el delirio que tenía a mí alrededor, era que me querían ayudar. Y sin embargo, insiste, reaccionaba de esa forma, aislándome*. Recuerda la intensidad del *agobio* y cómo se *alteraba* en los momentos en que *no conseguía comprender* lo que la gente le decía. *Resultaba muy confuso, sostiene, y entonces lo que hacía era quedarme callado y no interaccionar*.

Un escenario marcado por la falta de apoyo emocional de su familia, por la inseguridad y la desorientación, se abría en su vida. *Estaba cerradísimo, asegura. A la deriva*.

El malestar le llevó a buscar ayuda profesional. Necesitaba situarse, calmarse. Pero por encima de todo, necesitaba *entender*. *Cuando estás delirando, comenta, no eres capaz de interpretar lo que te pasa. O ni siquiera después*.

El psicoanálisis le pareció al principio la mejor opción. *O sea, como tenía una paranoia con el rollo de la hipnosis, que me habían hipnotizado cuando estaba de tripi, pues andaba buscando un psicoanalista*. Sin embargo, recuerda que la entrevista con aquella especialista no salió como esperaba. No consiguieron llegar a ningún acuerdo terapéutico. *Decía que podía ayudarme a entender de dónde venía el delirio, admite, pero con el hecho que le contaba, que era que me habían hipnotizado y todo eso, no podía hacer nada*. El mensaje para él fue claro: *una forma sutil de decir “eso no es lo que piensas”*.

Poco después vino el ingreso. Se trató de una hospitalización tan automática como *innecesaria*. *“Pa dentro”*, decidieron entre el psiquiatra y sus padres, sin que él se opusiera. *Asegura no recordar demasiado más allá de gente gritando supersedada, y que salió empastillado*. Tras el alta, *una cosa que me tocó un poco las narices fue lo del estreñimiento, comenta. Parece una parvada, pero bueno, me tocó un poco las narices porque nadie me avisó, estaba sedado*

III. Referencial empírico-analítico

totalmente, estuve días y días sin ir al baño y, claro, al cabo del tiempo me provocó una hemorroide. ¿Por qué no avisan?, se pregunta, ¿qué pasa, que no saben? Mucho médico, mucha leche pero después no te comentan nada, denuncia. La reivindicación del derecho a la información sobre los efectos de los fármacos, se cuele en el relato.

Además de un vago recuerdo, se llevó consigo un diagnóstico: *esquizofrenia paranoide. Estaba ahí, afirma. Pero claro, en aquel momento era como una realidad así, secundaria. Cuando me lo pusieron lo interpreté dentro de mi deliro, recuerda. Para él no se trataba de nada crónico. En el juego de dos realidades que vivía, estaba seguro de que el delirio tenía una limitación temporal. Era un rollo así como de negarlo, reconoce. En aquel momento la realidad era la otra interpretación, la del delirio. Mientras que la realidad-realidad, la consensuada, se contrarrestaba con la hipnosis.*

Las idas y venidas por diferentes especialistas –*hasta quince-* de la salud mental, no le ayudaron excesivamente, declara. *Por no decir nada. No indagaban. Es el rollo este de los neurotransmisores...* En su opinión, *se quedaron ahí. No me llegaban.* Habla desde la permanente sensación que tuvo de que lo que le proponían no era más que *un parche. Un parche sordo* en forma de pastillas que no le ayudaba a resolver sus *problemas* en el día a día.

Entre una consulta y otra, su vida seguía. *A tumbos.*

En el terreno formativo, abandonó *químicas* primero, luego *sociología* y más tarde *las oposiciones*. Realizó diferentes *cursillos: ofimática, diseño gráfico, fontanería ocupacional, el carnet de conducir...* y entre tanto, *pues lo típico, dice, estuve un año o dos sin hacer nada porque, entre medicaciones y que estás sedado, tampoco puedes.*

En lo laboral, su experiencia no fue menos errática. *Algún trabajo esporádico, apunta. Estuve un año trabajando con lo de diseño gráfico, pero me despidieron.* La crisis atravesó a Roi de lleno, como a tantas personas. Asegura que *ya se olía* porque *¡yo currículums mandé!* Y continúa, *me apunté hasta a empresas de trabajo temporal pero vamos... no salía nada.* Aún con un *65% exacto de grado de minusvalía, derecho a una pensión no contributiva y toda la historia, dice, a mí no me gusta estar sin hacer nada.* Necesitaba una motivación, algo con lo que ilusionarse.

En cambio, el mantra de *“tienes que trabajar, tienes que trabajar, tienes que trabajar”*, le remitía insidiosamente a *la pregunta eterna de qué hacer con mi vida*. Pero no sólo. La presión que sentía iba más allá de lo laboral. Roi lo ilustra con las siguientes palabras de su padre: *“tienes que buscar un trabajo, buscar una novia, tener un hijo, no sé qué...”* Por aquel entonces ya no lo veía claro, comenta, y con seguridad admite que *no estaba para convencionalismos de ese tipo*. Su vida era demasiado diferente.

Roi describe todo aquel tiempo como *una constante molición de años y años en plan de ¿y ahora qué hago? Estudio esto, trabajo aquí, me canso, me agobio, me echan...* Estaba al límite.

El plazo de diez años que se había marcado *del otro lado*, con los *psicólogos imaginarios*, tocaba a su fin. Tenía que cambiar, tomar decisiones. Decidió probar a abandonar casi toda la medicación. Del cóctel de fármacos prescrito mantuvo tan sólo la toma del *antidepresivo*. *Por algún motivo*, dice, *me daba miedo dejarlo. Me preocupaba porque tenía un punto así, de suicida*. Con voz grave apunta que llegó a pensarlo *bastante en serio*.

Durante aquellos casi seis meses que cuenta haber pasado sin apenas medicarse, *desapareció bastante el tema de los delirios*. Y aunque la idea del suicidio costó algo más, comenta, *el cambio de amistades* en ese momento y *que tuve sexo después de diez años de sequía absoluta*, facilitaron que empezase a ver las cosas de otra forma. *Aparecieron ideas*, recuerda, y *no sé, cambiaron bastantes cosas a finales de aquel año*. Reconoce que tantos cambios le habían acelerado un poco y, frente al miedo a retroceder, decidió acudir de nuevo a su psiquiatra. *“Podemos probar con otra cosa”* fueron las palabras de la profesional. *Se ve que no me sentaba tan mal* la nueva medicación, admite, *porque entre otras cosas y supongo que esa también, andaba más despierto*.

Las drogas, siguieron acompañándole. Por su *experiencia sabía que cosas en plan tripis* no le *sentaban bien*, así que los dejó. Los porros también los dejó, aunque *una vez al año* le pueda aún dar *un par de caladas*. Al ser *más sensible*, reconoce, *con dos caladas ya estás en la estratosfera medio desconectado*. Con otras sustancias, *rollo estimulantes, anfetaminas, speed*, el consumo es *bastante esporádico, pero nada adictivo*. Explica por ejemplo que *si estoy en un festival y se me va la mano y me paso dos días enteros sin dormir, entonces el último día va a ser que voy a tener algo de delirio. Pero bueno, ya lo sé, entonces ya cuento con eso. Mido la dosis y punto. O no tomo anfetaminas y me dedico a la farlopa, que no tiene tanto rollo*.

III. Referencial empírico-analítico

Al hilo de las drogas, Roi aprovecha para narrar un episodio que ocurrió hace un par de años y que iba a ser fundamental en su vida. Fue después de un viaje con unos amigos por León y el norte Portugal, cuenta. Ya de regreso, todavía *tenía ganas de salir y algo de speed guardado en casa. Subo un momento, cojo el speed, bajo, ni me ducho ni nada y con los tres días de viaje encima*, salgo de fiesta. Esa noche conoció a Olaia, su novia.

Relata cómo le impresionó escucharla hablar *abiertamente de su diagnóstico, que es como el mío*, detalla. Por vergüenza quizás, en un primer momento Roi no se atrevió a corresponder semejante confesión. *No se lo digo*, dice. Y prosigue, *el rollo es que llegamos a su casa al final, después de estar de parranda. Yo estaba atrancado*, recuerda. Pero necesitaba compartir con ella ese aspecto de su vida, que tanto tiempo había llevado *de tapadillo*. *“Quiero decirte una cosa...”* logró articular no sin esfuerzo. Cuenta que hubo un cierto *momento de paranoia* en que igual *ella pensaba que le iba a decir que era un asesino, un violador o algo así... Por fin, tras mucha dificultad*, consiguió descubrirse. *“Ah bueno, era eso”*, fue simplemente la respuesta.

Para Roi, *a partir de ahí es todo historia*.

Junto a ella descubrió que era posible gestionar la psicosis de una forma diferente. Al comprobar que Olaia *no tomaba la medicación* hacía ya muchos años *y que tenía una forma de llevar la problemática distinta*, pensó para sí: *Yo quiero de eso*.

Y esta vez acompañado, apostó una vez más por la discontinuación.

De hecho lo conseguí, dice satisfecho. *Dejé la medicación y bueno, al principio no notaba mucha diferencia. La fui dejando poco a poco por el síndrome de abstinencia básicamente*. Comenta que aprendió lo importante que era *tomar todas las precauciones, que ella le contase*. Sentía que podía contar con su apoyo, con su experiencia. Ella *se iba fijando en la evolución*, dice, cuidándole, proporcionándole seguridad.

Pero el *momento clave*, el momento en que se dio cuenta de que todo iba realmente mejor, *fue el día que apareció el humor. Me reí*, dice, *pero me reí de reírme de verdad*. Recuerda emocionado que pensó en todos los años que llevaba sin reírse. Pero *no sólo eso, la hice reír a ella también*, destaca orgulloso. *Eso fue para mí determinante. Es una de las cosas que más ilusión me*

hizo de todo esto en lo que estoy ahora, que apareció el humor. Actualmente pues me puedo echar unas risas y vamos... pierdo el autobús es decir poco, ¡pierdo la casa por echarme unas risas!

Hoy, a sus 38 años, Roi ha recuperado la ilusión. Se siente motivado. Acompañado. El activismo político en salud mental, crítico con la *psiquiatrización sin matices*, le ha llevado a conocer a mucha gente. Ha encontrado referentes. El grupo de iguales de la asociación en la que participa le permite compartir sus experiencias y aprender con otras personas, sin tutelas. Allí todas asumen la responsabilidad de tirar del proyecto adelante. Todas tienen un diagnóstico psiquiátrico y un mismo horizonte: el re-conocimiento y ejercicio de sus derechos.

Su vida ha cambiado mucho en el último tiempo. *Antes, dice, no tenía referencias, no conocía a otras personas que les pasara, no sabía cómo era, no sabía por qué, no sabía nada... creía aquel delirio de "te estamos poniendo una realidad que tú estás interpretando así, pero en realidad tienes que volver a la consensuada". Ahora, confiesa, es esto también, pero sé que va a pasar en seguida, que es un momento. Entonces, simplemente es una cierta tranquilidad. En el momento estoy agobiado, me pongo nervioso, intento interactuar menos o busco interacción un poco más a parte.*

Hoy tiene más herramientas para gestionar los momentos de crisis, para cuidarse e intentar cuidar a otras personas. Recuerda que no hace mucho estuvo con Olaia visitando a una amiga que también tiene diagnóstico. *Estaba fatal, dice. Me acordé de toda mi experiencia y de alguna forma, lo apliqué prácticamente.* Su amiga estaba delirante. En un momento Roi reparó en el ruido, en el barullo alrededor de la mesa del bar en que se encontraban. Admite que hasta a él le interfería. *Entonces fue cuando se dio cuenta de que el tema de los ambientes en esos momentos hay que cuidarlo. A veces no es que interpretes simplemente algo que te estén diciendo. A veces, continúa, oyes voces en el viento.*

Tras un breve silencio dice, *evidentemente cuanto más tranquilo sea el ambiente, mejor va a estar la persona, concentrada, entendiendo... aunque no sea todo el tiempo. Depende también de lo que le digan, porque muchas veces el ambiente está tranquilo y el mensaje es sencillo, pero a lo mejor lo que le estás diciendo le provoca rechazo.* Roi habla de lo importante que es tener en cuenta el estado emocional de las personas y dice: *eso lo noté yo en mí mismo. A veces te están diciendo algo que por algún motivo te altera, yo qué sé, rollo emocional, e interpretas de otra forma. Temas*

III. Referencial empírico-analítico

de negación y todos estos mecanismos que tiene un poco la cabecita, que son un poco raros. Por eso para él, en el tema de los delirios hay que tenerlo muy presente.

Roi sabe que el sufrimiento está ahí, que hay que seguir aprendiendo a gestionar los malos momentos y cuidarse personal y colectivamente. De todas maneras no deja de reivindicar esos *otros momentos* que también forman parte de la locura y de los que apenas se habla. Frente a la *imagen* de la *desesperación* asociada a la *esquizofrenia*, critica que de lo que *nunca* se hable sea de los *momentos* buenos, de los *delirios* así que dices, *jah, qué bonito! Puede que estés flipando y a lo mejor no eres consciente*, pero para él es como cuando tomas una droga, la experiencia no tiene que ser siempre negativa.

Las ideas de visibilidad, orgullo, empoderamiento, se introducen en el relato cuando habla de su experiencia como activista. *Lo vi clarísimo*, comenta, *el tema del armario. Exactamente como el mundo gay, es lo mismo. O sea, antes era una cosa ahí tabú, prohibida, no sé... era como todo chungo y terrible. Es un poco lo mismo*. Por eso, dice, *estamos hablando ya, de orgullo loco*.

Después de muchos años sin mencionar que tenía un diagnóstico reconoce que ahora es incluso un poco *kamikaze* con la cuestión de la *visibilidad*. Roi no se avergüenza ni tiene miedo. Porque para él, *tú puedes estar así de alguna forma excluido, marginado... pero cuando interiorizas el rollo del estigma, ya no es que te limiten, es que te limitas tú de primero*. Por eso manifiesta que *lo primero que hay que romper es el autoestigma*, de la misma manera que ya lo han hecho otros colectivos cuyas luchas se asemejan.

Habla satisfecho. En la etapa actual ha logrado incardinar activismo y formación. Por fin hace lo que le gusta y algún día espera poder aportar su experiencia también a nivel profesional, como *integrador social*. Está convencido de que la *discapacidad es un valor* a la hora de *ayudar a otras personas* desde la propia experiencia. Piensa por un momento en el *asociacionismo* y en cómo no se está consiguiendo *compensar la mala praxis del modelo médico* de “*pastilla y pa casa*”. Le ilusiona creer que las cosas se pueden cambiar. Pero para eso, dice, la gente tiene que poder pensar y expresarse. En su opinión, por mucho que te pongan *cuarenta psicólogos* y otros tantos *talleres*, *si tú no eres capaz de pensar por ti mismo porque estás sedado... ¿qué narices vas a cambiar?*

III. Referencial empírico-analítico

De la vulnerabilidad al estrés y a la presión, Roi ha aprendido mucho. Habla del diagnóstico una vez más y se acuerda de aquel canario que, enjaulado en las minas de carbón, era el primero en estar mal si había algún escape de gas grisú. Para él, *el veneno* en nuestra sociedad es en gran parte *el “tienes que ser así, tienes que hacer esto, tienes que cumplir, tienes fechas, entregas, tienes que trabajar, tienes que hacer esto...”*, esa exigencia constante de todo.

Con su particular *sensibilidad* y su *crítica*, las personas que tienen un diagnóstico psiquiátrico, como el canario enjaulado en la mina, están indicando algo. Diciendo algo a la sociedad sobre ella misma, desde ella misma.

4.4. Dije que no a ese traslado. Uxía



Figura 14. Dije que no a ese traslado. Uxía.
Ilustración de Marta Portela Barreiro.

III. Referencial empírico-analítico

El relato de Uxía toma como punto de partida lo que llama su *primera gran crisis*.

Considera fundamental comprender que *una persona en un momento o en una época de su vida de mucho estrés, de muchos estímulos que no sabe gestionar bien, puede irse por el lado de una especie de realidad diferente, de interpretaciones diferentes de la misma realidad*. Según cuenta, *cuando empiezas a evadirte con otros significados de las cosas, con otras interpretaciones de la realidad, puede pasar que te vayas para el mundo paralelo*. Numerosos son los mecanismos sociales y emocionales que se pueden sumar para evitar que una persona logre resolver situaciones vitales que son complejas, haciéndolo todo más difícil. Y *muchas veces, comenta, las cosas sin resolver, los conflictos, el estrés, en fin, muchas emociones diferentes, pueden estar influyendo para que aparezca el malestar*. En su caso, su evasión de la realidad fue algo así *como si tiraran de mí muchas cuerdas en diferentes direcciones, y yo estuviese allí paralizada, sintiendo todos esos tirones en direcciones diferentes sin ser capaz de decir, pues corto esta, o a esta le hago caso, o ésta la estiro*. Al final, *la confluencia de todo ello provocó, dice, que progresivamente fuera creándose una realidad paralela en la que todo era paranoia. No me fiaba de nadie* comenta, *vivía en una especie de realidad al margen*. Al poco tiempo, *aquella pérdida de contacto con la realidad fue tal, que decidió coger un tren un poco sin rumbo. No sabía muy bien a dónde iba ni qué pretendía con aquel viaje*. Tampoco sabría entonces que, aquella huida, cambiaría su vida.

Uxía continúa su relato y explica, *me vinieron paranoias muy fuertes que me llevaron a una especie de intento de suicidio lo suficientemente espectacular, como para que se tomaran medidas*. *Vino la policía, el servicio de asistencia y me ingresaron en el hospital*. Ahí, dice, *fue cuando empezó todo. Tuve una mala experiencia porque me querían trasladar al hospital y yo, dentro del argumento de la paranoia, pensaba que aquello no era un traslado real, que me estaban engañando, que en realidad me querían hacer daño. Simplemente, recuerda, me resistí. Dije que no a ese traslado*.

Sin embargo *en ese momento* su voz ya no valdría nada. No sólo no la escucharon sino que, muy al contrario, *me sujetaron y un celador me hizo daño en un tobillo*, denuncia. Para Uxía los métodos que emplearon fueron claramente un *abuso de poder*, algo *totalmente gratuito*. Más que una “*contención desproporcionada*”, aquello fue *directamente de una agresión*.

Además de la contención física, del menosprecio a su palabra y del ingreso forzado, el trato que recibió en el hospital le haría sentirse *como una especie de mueble, como un sujeto humano o no tan humano, que hay que moverlo de aquí para allí, como un objetivo hay que cumplir sea como sea, y por encima de la voluntad o de la actitud de la persona*. Desde entonces, comenta, *no me quise volver a ver en esa situación*. La atención vivida *hizo que a partir de ahí no me fiara de los servicios de salud mental, que no quisiera volver más*.

Tras del alta, pasaría unos meses bajo tratamiento farmacológico. El habitual para estos casos: antipsicóticos, antidepresivos, ansiolíticos e hipnóticos. Suficiente tiempo como para darse cuenta *de cuando la medicación empieza a hacer los efectos de temblor de pulso, de que estás así un poco atolondrada, que no sigues bien las conversaciones, que estás así como lenta*. De profesión artesana, su oficio requiere de una enorme destreza para decorar pequeñas figuras ovaladas de madera. Con el paso de los días, cada vez se sentía más incapaz de realizar su trabajo y la frustración y la impotencia aumentaban al sentir que estaba perdiendo el control sobre su medio de sustento. Fue entonces cuando se preguntó, *¿Qué va a ser más terapéutico, más favorable para que retome mi vida? ¿Seguir tomando estas pastillas que me están haciendo temblar el pulso y no me dejan trabajar, que me condenan a una vida de sofá o poco menos, muy pasiva? o ¿dejar las pastillas, recuperar mi pulso y por tanto, mi trabajo?*” Entonces, dice, *elegí la segunda opción*.

En su relato, Uxía menciona las dificultades que, vinculadas al sistema de salud mental, se encontraría a la hora de llevar a cabo su decisión. La falta de apoyo de su psiquiatra, quien le *dijo así con mucha preocupación, que “si tienes más brotes puedes tener recaídas y cada vez serán peores y te deteriorarás muchísimo”*, hizo que *el miedo que tenía al deterioro cerebral se volviera más intenso*. Según comenta, la inquietud que tenía era *que mi mente, si me volvía a pasar, si me volvían a pasar recaídas o lo que fuese... pues que se me fuese empequeñeciendo el cerebro, o que me fuese quedando cada vez más dispersa, con más problemas para centrarme*. De su paso por los servicios de salud mental, recuerda que *te transmiten la sensación de que a partir del diagnóstico ya no vas a poder ser la misma persona que eras antes, o que no vas poder cumplir los mismos sueños que tenías antes del diagnóstico, que no vas poder desarrollar las mismas actividades*. Sentencia difícil de digerir para cualquiera.

En opinión de Uxía, rebajar la ansiedad generada por un discurso semejante no es ni mucho menos tarea sencilla. Y no lo es porque se trata *del punto de vista dominante* y al no tener más

III. Referencial empírico-analítico

referencias, es fácil interiorizarlo, que de pronto sean *los ojos con los que me veo a mí misma*, dice. *Entonces, al final, se produce una especie de profecía auto-cumplida, en la que yo acabo sintiendo que mi vida es una tragedia.*

Justamente, para Uxía eso es *lo peor del modelo de la tragedia, que las propias personas lo interioricen. Ese es el efecto más dañino a su juicio, porque vale que una persona piense de mí que mi vida es una tragedia si no lo es, a mí hasta cierto punto me da igual. Pero el problema es, mantiene, si yo interiorizo que por tener este diagnóstico mi vida tiene que ser una tragedia.*

En su experiencia, *la decisión de mantenerse alejada de los servicios de salud mental, se desdoblaba en muchas otras. Sobre todo tomar muchísima conciencia del autocuidado, responsabilizarme de mí misma pues, si no quiero volver a los servicios de salud mental, me tengo que conocer muy muy bien*, explica. Y prosigue, *eso implicaba quererme mucho y respetarme, porque si me dejaba dice, caer, eso iba a ir en contra de lo que quería. Sería para ella, como abrir la puerta a que alguien la recogiera, posiblemente, de una forma que no quería. Entonces, aquella decisión supuso un compromiso muy fuerte consigo misma. Por ejemplo, dice, ser consciente de que lo que en un momento dado le puede estar pasando es una paranoia, le sirvió para su objetivo de mantenerse alejada de los servicios de salud mental. Y de esto hace, pues como trece o catorce años... Según comenta, ha pasado tiempo desde entonces, y nunca volví a tener esa pérdida de realidad, pérdida de contacto con la realidad tan absoluta, tan angustiada como tuve la primera vez. O sea las siguientes veces que experimentó viajes a la otra realidad, fueron así como estados mentales reconocibles, que puedes conjugar con el estado mental no paranoico.*

De todos modos, Uxía narra algunos episodios en los que, por encontrarse en *un estado así, diferente*, aunque *siempre desde el cariño*, otras personas tomarían por ella la decisión de llamar a los servicios de salud mental. Su familia, su pareja, recuerda, en ocasiones activarían intervenciones que no deseaba.

A partir de una intervención *que pidieron sus padres*, comenta, *me dije que claro, no es solo que yo no quiera ir... es que lo pueden querer otras personas, en este caso mis padres. Otras personas pueden hacer que vaya. Entonces, para evitar eso también, subraya, hay otra parte del trabajo digamos, que es explicar. Explicar a mis padres, a mis hermanas, al entorno, explicarles lo que me pasa. A partir de esa segunda intervención, Uxía vio la necesidad hablar del tema. Las*

personas que están a su lado, de referencia, tienen *que saber cómo me siento, qué margen de control tengo etc., etc., para que queden las cosas claras y para que si me vuelven a ver así, en ese estado diferente, más sensible... pues no tomen automáticamente esa determinación. Que veamos vías alternativas.*

Otra de las estrategias que emplea para gestionar el malestar, *sobre todo al principio, cuando no tienes mucha práctica, cuando hay más miedo*, radica en compartirlo con aquellas personas que te dan más confianza y que ves que lo van a entender mejor, que van a ser más abiertas en relación a este tipo de temas. El sufrimiento psíquico está rodeado para Uxía de muchos estereotipos, de falsas ideas que conforman un imaginario enormemente reduccionista de reacciones que son, a parte de humanas, más frecuentes de lo que se suele pensar. Quizás por ello, reconoce, durante tiempo ocultó su diagnóstico. *Digo ahora que no lo escondo, pero sí que lo escondí*, matiza. *Primero porque no era un tema de conversación obligatorio, podía hacer vida normal sin tener que decirles a las personas que tenía este diagnóstico, o sea no lo consideraba relevante. Lo consideré relevante en el momento en que empecé a hacer activismo.* Para ella, llegó un momento en que se la visibilidad se convirtió en una forma de, *utilizando la expresión que utilizan en las luchas por los derechos sexuales, salir del armario. Era validar. Desde su punto de vista, saliendo del armario validas con tus actuaciones y con tus palabras, tu vida.* Una manera de construir orgullo que dice: *tengo este diagnóstico y no me impide hacer todo lo que hago, no me impide nada. Soy así.* Se trata darle luminosidad, y alejarlo de todo el modelo de la tragedia personal que es al que se remite siempre la discapacidad en general, la diversidad funcional.

En su relato, Uxía no omite consideraciones acerca del impacto *del lenguaje de la profesión psiquiátrica. Crisis, recaída o psicosis, son palabras muy fuertes que realmente, después, tienen una manera de manifestarse amplísima.* Por eso mismo, manifiesta que siempre intenta *desmedicalizar todas estas cuestiones.* Las lleva al terreno de lo cotidiano, tratando así de *quitarle tragedia al tema.* Y ello porque *la esquizofrenia en particular, o las llamadas enfermedades mentales en general, tienen muchísimo de tragedia y muy poco de comprensión. Mucho de medicalización, de tecnicismo, de medicación por supuesto, de psicofarmacología, etc., en detrimento de comprender esto como experiencias humanas.*

Con este planteamiento, comenta, hace un tiempo que junto a otras personas participa de un proyecto de radio comunitaria en el que, dice, *somos nosotros y nosotras quienes nos constituimos*

III. Referencial empírico-analítico

como asociación, quienes estamos en la directiva, los que tomamos todas las decisiones. La idea es compartir experiencias y visibilizar realidades que conciernen a la sociedad en su conjunto. Y es que para Uxía, los temas de salud mental realmente son universales porque, se pregunta: ¿quién no se sintió alguna vez mal por alguna razón?

Como supervivientes, como personas que aun teniendo un diagnóstico no acudimos a los servicios de salud mental, tratan de compartir sus experiencias y conocimientos con otras personas, incluso con los propios profesionales de la salud mental. Porque al final, dice Uxía, nuestra experiencia también les sirve a ellos para su trabajo, a nivel de estrategia, o simplemente por escuchar, para conocer formas diferentes de hacer las cosas, de vivirlas.

Hay además otra parte del proyecto que para ella es particularmente interesante y que quizás no es tanto de cara afuera, pero que sí es algo que pasa por dentro y que es importantísimo. Funcionamos, cuenta, como red de apoyo mutuo. Explica que lo que se hace es una red donde si aparece malestar, por ejemplo, si una persona que escucha voces y esas voces le molestan especialmente, pues tratan de acompañar esos momentos. Una llamada, por ejemplo: “oye que hoy no me encuentro bien, que me molestan mucho las voces” y quedamos para tomar un café y halamos de eso. Tratan de que esa persona se exprese, de ayudar con las herramientas que pueda tener ter cada uno. A veces incluso con el humor también.

Uxía destaca que forman parte del movimiento internacional *Hearing Voices*, el cual es una referencia en el sentido de que consiguen que la gente cambie su relación con esas voces que escucha, en relación a la paranoia o a las ideas autorreferenciales, etc. Desde lugares diversos, buscan construir una cultura diferente acerca de la locura, que la dignifique y a partir de la que las personas puedan empoderarse.

Hacen falta otros referentes. Dice Uxía que, desde luego, ella no es partidaria de la perspectiva biologicista, y considera que su vida es precisamente una demostración de que las cosas pueden ser de otro modo. Explica que si finalmente la teoría biologicista estuviese en lo cierto, si realmente las personas con este diagnóstico respondiésemos a los parámetros que el modelo hegemónico impone, ella no podría estar manteniendo esta conversación conmigo sin medicarse. Estaría, dice, ya en crisis, ingresada, delirando, diciendo incoherencias o teniéndome

miedo. Así que, afirma, *no me vale a mí ese modelo de entendimiento*. Por ello lucha para cambiarlo.

Matiza, de todos modos, que *no se trata de pasar del punto de vista especializado, de rechazarlo completamente, sino de mirarlo de una forma crítica*. En su opinión, *está el punto de vista especializado, pero también está poner en valor el tuyo propio*. En este caso *tu propio conocimiento de ti misma, de los propios recursos mentales o psicológicos, para enfrentar una serie de cosas*. Considera fundamental *ponerlos en valor y que el profesional esté ahí para apoyar, para ayudar en ese proceso*. Reconoce que *no es fácil, aunque vaya habiendo cambios poco a poco*.

Uxía se muestra *orgullosa* del camino andado, de sus experiencias y decisiones. *Las reivindico, dice, porque realmente no me arrepentí de ninguna, con lo cual, debe ser que no hice todo tan mal*. Pero sobre todo, subraya, *una cosa que valoro muchísimo ahora con los años, es que todo lo que aprendí le pueda servir como recurso a otras personas, que a lo mejor no han hecho aún todo este proceso, pero que estoy segura que lo irán haciendo*. Sus palabras desprenden confianza en que es posible otra manera de relacionarse con las experiencias de la locura, formas que partan de las propias personas y de sus saberes, de su derecho a ser diferentes, sin tuteladas o cualquier forma de discriminación. Dice Uxía que *en un momento dado, pues puedes recurrir a la ayuda profesional, o incluso puede que una pastilla para dormir o un antipsicótico en un momento, sea de utilidad*. No lo niega. Pero lo que sí afirma es que, *al final, los afectos, los cuidados, la escucha, la comprensión, etc., que son las cosas que pasan, o que deberían pasar en esos dos o tres meses entre una visita al psiquiatra y la siguiente, que es la vida real y que es el día a día, lo cotidiano, que todas esas cosas estén siempre presentes y se favorezcan, se extiendan y promuevan*. Porque *eso al final, es cuidado. Eso, al final, es salud mental*.

4.5. En el momento en que era mujer podía hacerlo todo. Sabela



Figura 15. En el momento en que era mujer podía hacerlo todo. Sabela.

Ilustración de Marta Portela Barreiro.

III. Referencial empírico-analítico

Desde que tiene memoria, Sabela tuvo claro cuál era su subjetividad de género y cuál su orientación del deseo. Siempre quiso *trato de mujer, cuerpo de mujer*. Según relata, ya de niña *echaba de menos una vulva* y convencida, afirma sin pudor: *un pito no me gustaba. Veía los pitos de los demás y me volvían loca de deseo y de fantasías, y con la mujer, si veía las vulvas me volvía loca de fantasía de tenerla yo*. Recuerda como *cuando veía la capacidad de las mujeres de gustarles a los demás chicos, le entraba mucha envidia. Y estar con los chicos, el carácter de agresividad, de movimientos rápidos, aquellas actitudes y comportamientos dice, no me gustaban, me dolían*. En cambio, *el estar con las mujeres, de contarnos las cosas, de compartir, me gustaba mucho. Y me veía la más mujer de todas, y la más mujer desde pequeña*.

Pero su tenaz insistencia en pintarse los ojos, por marcar el paso con zapatos de aguja o vestir faldas como la que luce mientras narra su historia, pronto pondría a su familia sobre la alerta de salvaguardar los convencionalismos que el mandato de género impone por nacimiento. No precisamente entre algodones, Sabela fue creciendo más bien de conflicto en conflicto. Cuando siendo joven se conseguía ella *la ropa*, sus *padres se la tiraban* una y otra vez, con desprecio, junto a sus más íntimas aspiraciones y deseos. Nunca escondió nada. Pero sus padres, comenta, *no querían que vistiese de mujer ni nada. Aceptaban que era transexual, pero no querían que lo fuera*.

No sólo el trato recibido en su familia, sino también por parte del entorno en general, le resultaba incluso más ajeno que su propia anatomía. *Si no tenía un cuerpo de mujer*, sostiene, *si no tenía la ropa, si me la quitaban, me obligaban a ser un chico toda la vida. Y eso, enfatiza, es muy triste. Pero es muy triste no porque ser chico sea malo sino porque, según cuenta, ella no tiene el carácter ni la forma de ser de un chico y, al no tener una forma de chica, destaca, no recibía el trato de chica correspondiente*. Los materiales que tuvo a su disposición para construir su identidad, no fueron precisamente los que necesitaba. Al contrario, la desahuciaban de sí misma y la obligaban a habitar un cuerpo, extraño, al que todo el mundo llamaba Juan Ramón.

No es difícil imaginar una *infancia* y una *adolescencia bastante duras*, cargadas *de muchas broncas, de muchas riñas*. *No tenía una relación familiar buena*, reconoce. De su padre dice que *tenía un carácter muy violento a la hora de reñir*. Con cierta ironía, comenta que *no tenía mucha práctica en echarme la bronca o en explicarme lo que estaba mal*. Al parecer, la mayor parte de las veces *reaccionaba con castigos físicos* y, mientras tanto, *su madre perdía los nervios*.

Por un instante, Sabela detiene su relato y repite: *me sacaba castigos físicos*. La violencia psicológica, moral, física y simbólica vivida por tantos años, marcaron profundamente su vida, al tiempo que le exigieron reaccionar, como fuera, para defender su integridad.

Muy pronto creyó haber *sido rechazado por su familia*, llegando incluso a suponer que pertenecía a *la Familia Real*. Pero por su *esquizofrenia menor*, dice, *había sido expulsada de la Familia Real y adoptada por otra familia* que no la quería y con la que nunca conoció el afecto. *Durante años creía que no tenía familia*. El malestar de sentirse continuamente repudiada resultó crucial para ella, pues la llevaría a emprender una huida en la procura de *una familia en otro sitio, con unos valores muy altos y una ética muy buena*, una familia, en fin, que la apreciara y respetara. A aquella búsqueda, pronto se la llamaría esquizofrenia.

En su viaje, Sabela no encontró refugio. No tenía a nadie a quien acudir ni con quien compartir lo que lo que le estaba pasando, *no tenía a quién contárselo*. *A mis amistades, dice, era muy difícil contárselo, al ser tan irreal. Era tan difícil de creer que no se lo contaba a nadie*. Al pronunciar estas palabras una sensación fría, que estremece, parece recorrer su relato. Con poco más de cuarenta años, delicadamente arreglada y en extremo atenta, Sabela continúa perfilando aquella soledad, forzada, y la imposibilidad de hallar un lugar en que sentirse segura y expresarse, un lugar en ninguna parte, pero en que ser ella misma.

La recia disciplina de un padre militar, obsesionado por hacer de su hijo un hombre, la conduciría más bien a lo que ella misma llama *psicosis sobre la seguridad*. Sus gestos, comportamientos y actitudes, sus valores, llevaban demasiado tiempo doblegados ante la mirada vigilante de unos guardianes de la moral que la despreciaban, siempre bajo la sospecha de lo incorrecto, de lo desviado y anormal.

Al ser hijo de militar, de familia militar, dice, se me fue la cabeza, porque todo era vigilancia y control, porque, según comenta, había seguridad extrema. En ese escenario, acabó por convencerse de que ella misma *participaba* de una misión especial, cuyo objetivo consistía *en ver si encontraba gente, si identificaba a personas que salían en las fotos de terroristas, gente así, de mal aspecto*. Mantiene que *puede ser mala suerte, de alguna forma dicho pero, continúa, yo era hijo de quién era y participaba de una seguridad por mi familia y mis estudios*. Quizás, por haberlo

III. Referencial empírico-analítico

experimentado en carne propia, añade que al final, lo de la vigilancia *se le da bien, soy muy observadora, aviso en seguida, no se me pierde ningún detalle.*

Profundizando en las ideas extrañas que la empezaban a atormentar, Sabela se recuerda a sí misma siendo *un escolta de la ciudad*, obsesionada con en el tema *de la seguridad. Había momentos, cuenta, de moverme hacia una seguridad local, o sea, de la calle, o sobre personas delincuentes, o sobre el problema del terrorismo.* Vivía, en definitiva, permanentemente atemorizada.

Aquellas primeras experiencias fueron *muy duras.* Echando la vista atrás, considera *que tenía mucha presión* y aunque trabajase *con un pitido, con una voz de radio, o que fuera como un agente secreto*, ella estaba segura *de que su vida era normal.* Las ideas que entonces poblaban su mundo, las *achacaba al centro de seguridad del que participaba, a una especie de seguimiento de satélite* que le había sido implantado. Añade que, como *me movía en malos ambientes en distintos momentos*, aprovechaba para denunciar *a la policía cómo había sucedido, a narcotraficantes...* lo creía realmente. Tanto era así que afirma haber estado en *conexión con el terrorismo* y *que no había razón de que estuviera loca.* Según cuenta, era *entonces* cuando *venía el ingreso forzado: una vez por miedo al terrorismo, otra vez porque no creyese que fuese cierto* que estaba perdiendo la cabeza, *otra vez porque tenía miedo.* Recuerda, eso sí, que no siempre se opuso a aquellos traslados, *que a veces, cuando sentía presión de nervios, si me sentía otra vez mal, pues aceptaba el ingreso.*

La locura representa para Sabela, sin dudar, *una evasión de la realidad.* En su experiencia, *en lo personal, el concepto de loco o loca, era lo que había.* Hablando en pasado, por un momento muestra cierto rechazo al juzgar todo lo que tuvo que vivir, como *lo más bajo, lo que no se le debía prestar importancia.* Era necesario, para ella, *negar su existencia* tanto como fuese posible. Y es que *a parte de lo que había, de lo que ella creía, estaba lo que veían los demás.* Nuevamente, a ojos de la gente volvía a ser *catalogado o catalogada de lo peor.* *No quería,* se lamenta. Y dice: *puedo estar un poco loca pero no he sido de lo peor.*

Un sentimiento de inhumanidad se desprende de su testimonio, cuando afirma que *pasaron muchos años en que oía conversaciones que no eran reales.* Y *no era persona,* comenta. *Podía hablar de cosas que no eran reales y eso no es ser persona.* Fueron muchas las situaciones en que, dice, *esto me quitó la amistad de muchas formas, porque la gente pensaba que estaba loca.* Nadie

parecía querer ver a la persona que, insegura y frágil, se encontraba detrás de aquellos extraños comportamientos. Dice Sabela de sí misma que es *muy tranquila, muy amable, muy afable, muy simpática, muy cariñosa...* pero a pesar de todo no lo olvida: *la locura me quitaba amistades porque creían que no estaba bien de la cabeza.*

Como si un sentimiento de culpa la invadiera, vuelve a pronunciar las mismas palabras: *la locura me quitaba amistades porque creían que no estaba bien de la cabeza.* La impotencia parece apoderarse de ella al pensar en tantas personas a las que quiso haberse acercado y con las que no conseguiría tener trato alguno; *en realidad, dice, llegaba cierto momento y no me daba relacionado con ellos.* A través de las numerosas situaciones que traslada, Sabela va dibujando los muros sociales de su particular confinamiento. Narra una escena habitual y comenta que *a lo mejor iba un día por la calle hablando sola y eso me quitó la posibilidad de estar con la gente más maravillosa. Por falta de cordura, no querían relacionarse conmigo. Atrapada y sola, lo vivía con pena y extrañeza. No entendía por qué no podían entender que yo vivía todo eso,* mantiene.

Hace ya algunos años del fallecimiento de su padre y, desde que con regularidad acude a su psiquiatra y toma la medicación, la relación con su madre parece haber por fin mejorado. Dice que *ella le da mucha importancia al tema de que tome las pastillas. Ve que estoy bien de la cabeza, de mi mente.* Al tomar rigurosamente los fármacos, su madre, dice, *ve que estoy curada, que es lo más importante. En el momento que yo le digo que sí a las cosas, se ha recuperado la amistad.* Tal y como siempre se le ha recordado tanto en casa como en los dispositivos de salud mental, se muestra segura de que *en el momento en que deja de tomar las pastillas, es cuando recae en la locura. Esto es cierto,* sostiene.

Los ingresos hospitalarios, aunque en ocasiones pudieron pararle momentáneamente las conversaciones, éstas siempre volvían. Durante las diversas estancias, *llegaba a la conclusión de que eran mentira, de que no podían ser reales pero, al mismo, tiempo volvía a oír la conversación.* En todo caso, para Sabela *el concepto general importante es saber cómo se crean las conversaciones para que desaparezcan. No negarlas o esperar que se callen, o esquivarlas.* Eso no, enfatiza.

Con el paso del tiempo, ha aprendido a diferenciar las voces, a no hacer todo lo que le indican y a extraer de ellas lo positivo. Comenta, por ejemplo, que *a veces son buenas y de apoyo,*

III. Referencial empírico-analítico

de complicidad, aunque en otro momento te aconsejan mal, o sea, al final pueden llegar a ser como una persona perversa. Después de todo, dice, en el momento en que me di cuenta de esto, me sentí liberada. En contra de lo que suele pensarse acerca de estas experiencias, conocidas como alucinaciones auditivas, Sabela explica que en algún momento le tranquilizaban de forma psicológica. O sea, que me daban apoyo, me hacía de psicóloga de mi misma. En los momentos en que estaba nerviosa, me ponía a escucharlas y me tranquilizaba.

Así enfocado, considera que esa manera de relacionarse con sus experiencias inusuales puede llegar a ser hasta *emocionante. Emocionante porque, quieras que no, dice, esa conversación que yo generaba conmigo misma me hacía mucha compañía. Nunca iba a estar sola en ningún sitio, en ningún callejón vacío.* Como respuesta frente a la soledad, por momentos encontró en las voces el apoyo que su entorno siempre le había negado.

Pero aunque reconoce que la locura entraña aspectos positivos, sabe muy bien que eso no se comprende fácilmente. A base de tanto escuchar que son una manifestación de la psicosis, ha aprendido también que para poder obtener el alta después de cada ingreso, hay algo que debe quedar claro. Tal y como *el médico siempre me decía, sostiene, escuchar voces es una enfermedad. O sea, si dejara de tomar la medicación, argumenta, con el tiempo podría caer en la locura otra vez: y de nuevo los ingresos, las encuestas de los psiquiatras, más medicación, problemas con su madre o la desconsideración del entorno, serían para ella moneda de cambio. Y lo que es peor, jamás podría comenzar su ansiada transición.*

Porque lo que Sabela desea por encima de cualquier otra cosa, más allá de *casarse con un hombre fuerte y empresario, tener una familia o un trabajo... lo más importante en la vida es, para ella, ser mujer, hormonarme y operarme. Eso es muy importante para mí, reitera, ser mujer definitivamente. Siempre he querido ser mujer y me gustaría tomarme unas pastillitas de antifebri, que me den un poco más de pecho y unas formas más moldeadas. Una figura bonita, más sana,* explica. Y ello parece ser incompatible con la esquizofrenia.

Su vida ha sido, y sigue siendo, una lucha permanente por encontrar formas de reconocimiento social. El problema es que además del diagnóstico *de diáspora de género*, como ella lo llama, tiene en su haber también el de esquizofrenia paranoide y, tras la última revisión clínica, también el de trastorno bipolar. Precisamente por esta razón los peritajes psiquiátricos nunca han

avalado su voluntad de someterse al tratamiento hormonal y quirúrgico, que desde hace años demanda. Por ello, manifiesta que asumir el discurso médico *puede que sea una opción para llegar a operarme algún día.*

Y es que las suspicacias hacia los delirios y las voces han hecho que se reforzara el menosprecio hacia la forma en que, a lo largo de toda su vida, se ha mostrado ante sí misma y ante los demás. Desatendiendo su voz narrativa, ser mujer ha sido para ella algo social, psíquica y biológicamente cuestionado. Más aún si muestra los llamados signos de la locura. Sin embargo, los episodios traumáticos que ha tenido que sufrir, las violencias y desprecios, así como su particular lectura del mundo, no han sido sino sistemáticamente ignorados. Que hayan coincidido en su persona diagnósticos como los mencionados, ha supuesto para ella un una forma múltiple y compleja de opresión, contra la que se ha visto obligada a luchar para sobrevivir. Y aun así, como ella dice, *sólo en el momento en que era mujer podía hacerlo todo.*

4.6. ¡En el cielo me parece que no hay almejas! Xián



Figura 16. ¡En el cielo me parece que no hay almejas! Xián.
Ilustración de Marta Portela Barreiro.

III. Referencial empírico-analítico

Tengo un diagnóstico psiquiátrico de esquizofrenia, comienza diciendo Xián. Ese fue el diagnóstico que me pusieron desde un principio los psiquiatras. De hecho, continúa, son considerados como locos aquellos individuos que confiesan tener alucinaciones. El diagnóstico, entonces, dependerá de si el individuo ve el mundo y a los demás como enemigos, como si la gente tuviese algo a su respecto, es decir, si padece lo que comúnmente llamamos manía persecutoria. A mí me pusieron más o menos este tipo de diagnóstico.

No hace mucho que vive en un piso protegido de la red de salud mental. Sin embargo, su vida se encuentra profundamente marcada por la experiencia de una institucionalización de más de veinte años, en un hospital psiquiátrico. Su yo de antes era para él, *pues el de cualquiera... marcha, botellón, estudio... lo que hizo todo el mundo. Interiormente, aclara, era como un campo, como un espacio internamente organizado. O sea, para mí llegó un momento en que empecé a pensar y a hablar solo con la mente. A lo mejor estaba con mis amigos, yo era muy calladito, muy calladito, muy calladito... pensaba y me expresaba con la mente*

Para él, *cada persona es un mundo condicionado por un contexto social, político, económico, religioso, militar... y, en este contexto, llamémosle comunitario, se incluye también la situación familiar del enfermo mental.* Por ello, en su opinión, resulta imposible comprender la locura al margen de la cultura, al margen de la familia, de múltiples violencias que pueden ser causa de un cuadro psicótico, y de la misma comunidad, de la sociedad en la que se mueve un enfermo mental que empieza a estar esquizofrénico. A su juicio, *la realidad esquizofrénica es un rival, un competidor y un aspirante a ocupar un lugar en la realidad definida por lo normal y sano.* En este marco de tensión y disputa con el régimen de normalidad, confiesa que *si cometí algún robo, si cometí algún atraco o si fui a manifestaciones y atenté contra algún guardia civil, fue todo por motivo político.* La no aceptación de la diferencia representa, para Xián, una de las razones principales por las cuales se puede llegar a encerrar a una persona.

Según relata, *cuando no era productivo me encerraron, que es lo que hacen. Por eso hay asilos, casas de reposo, casas de viejos, afirma. Porque cuando una persona no es productiva, simplemente la encierran, la encarcelan. Si se hace productiva, va a la sociedad, es decir, puede salir a formar parte de la sociedad. Pero ya como una oveja más, como una salchicha más del muro de Pink Floyd.* Mientras no te ajustas a lo establecido por el sistema de producción y consumo, comenta, *todo es encierro.* Y sin embargo, *cuando la gente se hace una persona, un*

ciudadano productivo, ya es cuando te dan la libertad. Así funciona este mundo para Xián. Dice que en su caso, aunque no estoy trabajando, tampoco estoy armando escándalo y entonces, pues no pasa nada. Hasta ahí parece todo admisible.

De alguna forma, *la esquizofrenia está ocupando para Xián el lugar de lo que afectuosamente llamamos normalidad, que en su particular manera de ver las cosas, es sólo una pura definición, es lo que presupone la mayoría y el resto presupone lo mismo. Elocuente, la considera un estrecho acuerdo preñado de contradicciones acerca de que debe ser considerado normal, bueno, sano. ¿Quién es normal? Se pregunta.*

Para desentrañar la causa de tantos años de encierro, para él es necesario *que haya un culpable y ese culpable puede ser, dice, posiblemente un policía o un guardia civil, porque son los gorilas de los jefes, de los empresarios, de los amos, son los que van armados hasta los dientes con porras. Son los que te llevan al talego, los que te encierran.* Sus palabras expresan un complejo juego de poderes que, en un momento de su vida muy complicado, conjuraron para sellar el acuerdo de su ingreso. Dice al respecto *que las autoridades, los jueces, la guardia civil, siempre le dan a razón a los psiquiatras, y entonces, claro, los médicos tienen su moral, su ética, su base científica, y esas autoridades le dan la razón a los poderosos, a los psiquiatras.* Tras haber pasado un breve periodo de tiempo en la cárcel, por un delito menor, por orden judicial y con la venia del equipo médico del psiquiátrico, entró en el manicomio.

Cuando ingresé, explica, perdí contacto con todo. No podía ponerme en contacto con nadie. No tenía móvil, no podía salir a la calle. A partir de ahí empezó para él lo que llama la desaparición del sujeto, el desplazamiento de mi yo de un espacio internamente organizado a un campo grupalmente dirigido. Comenta que esa fue justamente la experiencia que vivió entonces, y que sigue viviendo aún. Es decir, antes del paso por el manicomio, tenía un “yo”, una personalidad, era un sujeto y estaba en un pensamiento internamente organizado. Ahora ya no. Para él ahora ya sólo hay un campo grupalmente dirigido, que puede ser el manicomio mismo, porque una vez entras en el manicomio ya eres un esquizofrénico, no eres, asegura. Eres un número, eres una enfermedad, eres un montón, eres un grupo. Y de la otra manera, continúa evocando la etapa previa a la institucionalización, pues tienes pensamientos, tienes sentimientos, tienes sensaciones, tienes emociones.

III. Referencial empírico-analítico

Con claridad recuerda las diferentes salas del psiquiátrico por las que tuvo que circular por tanto tiempo. De la primera, la de admisiones, conserva aún aquella sensación opresiva de ahogo, de tener *una soga en el cuello. Era, enfatiza, para ahorcarme, para suicidarme.*

Comenta *que estuvo encerrado en una habitación que había sido de un antiguo paciente fallecido hacía poco. Estuve en esa habitación, dice, y sin esconder cierta rabia cuenta que llamaba a la puerta para hacer mis necesidades, y a veces me abrían y a veces no. Cuando no me abrían, denuncia, tenía que hacerlo allí, en la habitación y limpiarme con papel de revista o de periódico. Muchas veces me servían la comida en un carrito, allí, en la habitación. Era una habitación con llave. Me servían la comida y me decían: ¡jala, come como un cerdo!*

La violencia sufrida en el psiquiátrico se anuda en su experiencia bajo la forma de *un montón de tortura psicológica, de un montón de tortura física. Me pegaron, admite resignado. Para él se hizo imprescindible buscarme la vida como pude durante no sé cuánto, día a día... tratando de encontrar la forma de calmarse, de resistir en un entorno que nunca sentiría propio. Pero tuve que buscarme la vida años y años y años, escaparme y marchar; me sentía extraño.*

Los numerosos intentos de suicidio se sucedieron, como las huidas, *para librarme de todo. Para librarme del encierro, para librarme del trato, para librarme de la medicación, para librarme de los psiquiatras, para librarme del juez, para librarme de la policía, de todo el sistema represivo de la sociedad.* De entre algunos de los ensayos frustrados, destaca las veces que *comí pastillas o que intenté cortarme las venas, pero dolía, dice. ¡Uf, fatal!, era un suicida chungo, considera con ironía. Entonces no sabía suicidarme, comenta, al tiempo que reconoce que, ahora que lo pienso mejor, estoy mejor aquí que en la otra vida. ¡En el cielo me parece que no hay almejas!*

La rutina en el psiquiátrico resultó estar para él vacía de cualquier significado personal: *allí te levantas y a las ocho de la mañana lo primero que tienes que hacer es ir a ducharte. Si quieres ducharte antes avisas a la auxiliar de noche, que te despierte antes, a las 7 o 7:30. Si no, si vas a las 8 de la mañana, estás en una cola, con una toalla, desnudo, esperando a que acabe uno para que se meta otro. Te pongo por ejemplo, 15 o 20 individuos. Por las mañanas siempre es obligatorio ducharse en el psiquiátrico. ¡Con lo bien que sienta la ducha antes de acostarse pa dormir relajao!* La sensación de no poder decidir ni sobre los más pequeños detalles de la cotidianidad, da una idea del modo en que una vida puede dejar de tener sentido.

A mayores de las inmovilizaciones físicas, de los incontables castigos o la violencia psicológica y emocional vivida, Xián no deja de hacer mención a otra forma de contención, química, que sólo ha impedido su *autocuración de la mente*, recuperarse por sus propios medios. Sin dudarlo manifiesta estar *totalmente en desacuerdo* con ella. *No me gusta la medicación, dice, no me la deberían haber dado. A mí me usaron de cobaya, yo no me enteraba de nada. Obligado, comenta, me tomaba todo... pero lo que esperaba era que se abriera la puerta... escapar corriendo, cogía un cuchillo y amenazaba a cualquier auxiliar, sólo como instinto de supervivencia.*

Todavía continúa pensando *que lo ideal sería que se la sacaran*: tanto la diaria como el inyectable. *Yo quería que me sacaran también la inyección porque cada 21 días me dan una inyección de Cisordinol*, explica. *Pero no creo que esté muy de acuerdo el médico conmigo. Por lo menos, recuerda, la última vez que le pregunté me dijo que no la doctora X, bueno una doctora, me dijo que, que volvía a las andadas.* Siempre la sospecha de la sinrazón, siempre el menosprecio a su palabra.

Quizás por experiencias como esta, que han ido sedimentando en su cuerpo a lo largo de tanto tiempo, dice Xián que aún se siente *cortado hoy en día para levantar el puño*. Y eso que considera que *hoy habría que levantar los dos, también para vencer un poco esa falta de confianza.*

Precisamente para poder expresarme en público, cuenta, aunque fuera representando otro personaje, adquiriendo personalidad, hace un tiempo que se ha decidido a probar con el teatro. *Sobre todo, aclara, lo hace para poder manifestarse, o sea para poder decir algo en público.* La búsqueda de un lugar en que desempeñar otros roles, en que adoptar nácaras que se alejen de la etiqueta de esquizofrénico, supone una motivación para él.

III. Referencial empírico-analítico

La crítica a un sistema en el que no cree, ha sido en su caso motivo de represión de la diferencia que encarna. Pareciera que hay cosas que no puede decir, o que si las dice, tampoco serán tomadas en cuenta. La locura tiene también esa cara. Pero algo es preciso hacer para cambiar las cosas. Despojarse de los miedos a manifestar la disconformidad es un paso para él ineludible, un punto de partida.

Según cuenta, *todos llevamos un policía dentro, por el hecho de consentir y permitir esto al entre comillas, “cuerpo” social.* Mantener el orden de cosas que permite que se encierre a las personas por no ajustarse a la normalidad, que se las desprecie y expulse a los márgenes, eso sí que es enfermedad. *Esto es lo que, para Xián, puede ser en realidad medio esquizofrénico.*

5. LUGARES PARA LA IDENTIDAD PATOLÓGICA. INTERNAMIENTO Y DESPERSONALIZACIÓN.

Uno de los elementos que va a impactar con fuerza en la subjetividad de una persona afectada de sufrimiento psíquico e influir decisivamente en la construcción de un marco de referencia propio desde el que dotar de significados particulares tanto la vida íntima y relacional como la identidad, es la cuestión de los lugares en los que transcurre el día a día. Marc Augé (2008) señala que si un lugar puede definirse como un espacio de identidad, relacional e histórico, su contrario se definirá como un no lugar. No obstante, matiza, esta polaridad no acostumbra a darse de forma pura, de modo que “el primero no queda nunca completamente borrado y el segundo no se cumple nunca totalmente” (2008, p. 84).

A continuación se aborda el modo en que un espacio clínicamente marcado como el manicomio, sujeta a las personas internas a un sinnúmero de disposiciones cuyo efecto primero es el despojo de los atributos personales/estructurales y de los roles habituales previos al ingreso. Representación simbólica de una nueva identidad, patologizada, el diagnóstico psiquiátrico consagra un tipo de tratamiento que impone al sujeto el papel de paciente o enfermo mental, al que se verá obligado a ajustarse y partir del que tendrá que conducirse en medio cerrado. En tales circunstancias, la exploración introspectiva y la creación personal de una identidad alternativa se verán sino bloqueadas, al menos seriamente limitadas. En virtud de esta suerte de despersonalización, los marcos de referencia que el nuevo contexto va a proporcionar a la persona a la hora de orientar su acción cotidiana, tendrán por misión más la potenciación de su dependencia respecto de la institución de lo que la promoción de cualquier forma de autonomía.

Por decirlo con otras palabras, en adelante se revisan los rasgos más característicos de la irrupción del “yo” en un contexto de internamiento de larga duración y las implicaciones que esta aparición tiene para la recomposición identitaria del sujeto, para la elaboración de un marco interpretativo propio que dé cuenta de la nueva situación, y para la reconstrucción de su autonomía.

A partir de los relatos de dos personas que han pasado bajo régimen de internamiento buena parte de sus vidas, se tratará de ver hasta qué punto la realidad manicomial que todavía persiste en los países que no han llevado a cabo o completado su reforma psiquiátrica (Martínez, 1998; Correa et al, 2006), representa más un no lugar de lo que un lugar para la locura. Es decir, se busca constatar en qué medida un hospital psiquiátrico supone un espacio cuya articulación brinda a las personas que lo habitan la posibilidad definir su identidad en sus propios términos, trabar relaciones

III. Referencial empírico-analítico

satisfactorias y participar en su construcción por medio de la iniciativa personal autónoma, dotada de significados biográficos particulares.

5.1. Fracturas del yo y recomposición indentitaria.

Si bien la locura suele asociarse con un cierto tipo de desfragmentación de la conciencia individual y de pérdida de contacto con la realidad (Bentall, 2011), no parece demasiado arriesgado afirmar que dependiendo del entorno en que se encuentre la persona, dicha ruptura pueda acrecentarse, por ejemplo, vía una nueva realidad; un nuevo marco que, inundándolo todo, interpone entre la persona interna y el mundo exterior una barrera que marcará lo que Goffman (1992) ha descrito como primera mutilación del yo. Los efectos del confinamiento en el medio asilar se dejarán sentir, sin duda, desde el momento en que se produce el ingreso.

Si se acepta que los llamados síntomas psicóticos no pueden verse, y aún menos entenderse, independientemente de la biografía y el universo social y material en que se encuentra la persona (Bentall, 2011; Martínez, 2011), dichas manifestaciones tampoco podrán comprenderse al margen de la situación de encierro.

Por ello y con la intención de captar continuidades, rupturas, contradicciones, etc., en los significados de las experiencias subjetivas de la locura y el mundo personal de sus protagonistas, se han diferenciado dos etapas, atendiendo al contexto: la previa al ingreso y la posterior de institucionalización. A través del paso de una a la otra se señalan algunos desplazamientos en los marcos interpretativos a disposición de Lois y de Xián, así como las implicaciones que la consolidación de su internamiento conllevó a nivel identitario.

5.1.1. Ruta hacia el psiquiátrico y desbaratamiento de los marcos de referencia.

Con anterioridad al ingreso, experiencias subjetivas asociadas a la locura tales como el delirio o la escucha de voces, se relacionaban para Lois con el entorno social en que transcurría su día a día. Comenta al respecto cómo, en un principio, el contenido de dichas experiencias se vinculaba principalmente con el mundo de la droga. Sus temores e inseguridades relativas al consumo, así como la desaprobación de sus amistades en cuanto a las resistencias que ofrecía a la hora de adoptar ciertos hábitos, forman parte de la interpretación causal que realiza de aquellos primeros momentos en que sentía estar perdiendo la cabeza. En sus palabras:

Quando tienes las amistades esas de droga, de tal, pues empiezas a pensar que tú en realidad eres el Vaquilla. Pero yo no creía, no entendía nada porque a mí no me gustaba robar, a mí

no me gustaba pedir, no me gustaba ninguna, ninguna sustancia tóxica ni nada. Solo los canutos... pero ellos se chutaban, tomaban anfetaminas, tomaban coca, tomaban de todo. Y yo nunca lo hice (P8: 38: 9).

Lois relaciona la ideación delirante y las voces en aquel momento con su círculo de amistades y con el ritmo de vida frenético que llevaban. Es decir, construye una primera explicación causal para una experiencia –la del delirio y la escucha de voces- externa y situacional –motivada por las relaciones sociales y el mundo de la droga-. Un cierto tipo desordenado de vida, los hábitos tóxicos y delictivos que progresivamente fue adoptando, le llevaron al convencimiento –tal y como su voz le indicaba- de que protagonizaba la película de uno de los representantes más conocidos de la llamada generación perdida de la heroína: el Vaquilla. La voz que entonces más escuchaba era, según comenta, de *una tía que yo quería y que resulta que, que vamos, yo quería casarme con ella. Y me decía que si hacía la película del Vaquilla que se iba a casar conmigo* (P8: 26: 9).

No es necesaria demasiada audacia para confirmar que las creencias anormales o extrañas que tienen las personas afectadas de sufrimiento psíquico, tratan casi siempre de su situación en el mundo social o de preocupaciones existenciales comunes (Bentall, 2006; 2011). De otro modo, al profundizar en las historias de vidas, experiencias como el delirio, la escucha de voces o la paranoia, resultan más comprensibles en tanto que reacciones a circunstancias vitales complejas. En opinión de Bentall, "problemas de este tipo resultan menos desconcertantes si reconocemos que la mayoría de la gente experimenta en ocasiones miedos leves de persecución o desaprobación y que, por lo tanto, la paranoia ocurre en un continuo de gravedad" (2011, p. 305).

Ajeno a esta visión, la sensación de falta de aceptación por parte de la nueva gente que empezaba a frecuentar, acompañó a Lois en la vivencia inicial de sus experiencias inusuales. Se sentía constantemente vigilado, a prueba, y debía demostrar que podía integrarse en el nuevo entorno. Con su anterior grupo, sin embargo:

No escuchaba ninguna voz; era gente más o menos legal, gente adinerada... fumábamos nuestros porros, alguna raya de coca, de tal, pero nunca las escuchaba. Pero luego me dediqué a andar con otra gente, que estaba más bajo todavía... que eran los yonkis, que eran los maleantes, que eran todo eso. Y fue cuando las empecé a escuchar (P8: 59: 48).

El alcoholismo, los juegos de apuestas, las deudas y falta de recursos, el descontrol en los tiempos de sueño, los constantes encontronazos con las nuevas amistades, el *caer bajo*, etc., poblaron un complejo paisaje en cuyo seno las voces se intensificarían. La sensación de estar siendo permanentemente grabado y registrada una actuación –la suya- cuyo guion dictaban sus voces, iba

III. Referencial empírico-analítico

en aumento toda vez que se sentía incapaz de gestionar la experiencia no llevando a cabo todo lo que estas le ordenaban. *De hacer cosas, dice, que me mandaban y no conducirme a nada tío...* (P8: 79: 97).

Tomar pastillas y beberse un litro de colonia a fin de que hiciese reacción con el colme²⁴, ingerir raticida o tirarse al río aun no sabiendo nadar, fueron escenas de una intensa trama que protagonizaría muy a su pesar.

La relación a nivel familiar se deterioraba por momentos: *mis padres se cansaban de mí. Y no me echaron pa fuera porque Dios lo quiso así y no me echaron pa fuera. ¡Pero, es que fueron muchas, muchas de dios eh! Mucha caña le di al cuerpo* (P8: 155: 9). La explicación causal de lo que le sucedía se desliza poco a poco de un tipo de atribución externa-situacional a una interna. Es decir, de poner el foco en el contexto de amistades y el mundo de la droga, pasa a considerarse a sí mismo enteramente responsable de su situación. La culpa lo embarga al recordar el daño que se infligía con las voces, y también a su familia:

Ninguna, ni la primera fue real, ni la primera. Estaba comiéndome el tarro, el coco, y pensaba que estaba siendo y todo era real y todo... y me acorralé... y a mis padres y a mis hermanos, y a mí eso me jode (P8: 91: 127).

Según Bentall (2006), cuando frente a situaciones adversas como la descrita las personas afectadas realizan atribuciones internas culpabilizándose de lo que les sucede –por ejemplo no ser capaz de gestionar las voces y seguir todas sus indicaciones-, se produce un menoscabo en la autoestima y es frecuente caer en la depresión. La tenue línea que separaba su progresivo estado de abatimiento, de los intentos de quitarse la vida, la volvería a cruzar en más de una ocasión.

Con todo, todavía hoy manifiesta no haber conseguido dotar de sentido a todo aquello:

Lo vi tan real, la película que conté, ¿no sabes? Lo viví tan real, que me creía que tengo una película tío. Y yo recuerdo de ver una película, que creo que aún la tengo... y o, o es realidad o es mentira, pero lo vivía tan real que para mí que fue una película pero idéntica tío. Y no fue, no fue real. No fue real porque nadie, nada fue real de lo que... bueno lo que hice fue real, pero lo que no fue real es que me estuvieran rodando y todo eso. No me rodaba nadie en la película. Como voy a tener una película si nadie me rodó. Se lo inventaría ¿no? Serán imaginaciones mías (P8: 80: 99).

²⁴ Aversivo coadyuvante de la psicoterapia en casos de dependencia al alcohol cuya reacción vasomotora provoca un cuadro de congestión circulatoria y facial agudo e instantáneo.

En términos de relación con el yo, sus palabras remiten a una pérdida de fe en sus propios razonamientos tanto como con respecto a la interpretación y el significado personal de oír voces o creer estar siendo rodado. Se trata este de un aspecto sin duda crucial para la existencia humana: la sensación de poder confiar en la información que proporcionan los sentidos y en su significado. Una cierta invalidación personal se detecta en las expresiones contradictorias usadas para compartir su experiencia, tales como *lo vi real, lo viví real, o es realidad o es mentira, no fue real, lo que hice fue real, se lo inventaría, serán imaginaciones mías, etc.*

Para Geekie y Read (2012, p. 163) la “invalidación personal incluye la pérdida de confianza en la propia ‘epistemología personal’ (visión personal de la propia capacidad de adquisición de conocimiento fiable) y ‘ontología personal’ (visión personal de las implicaciones que tiene el hecho de existir en el mundo)”. Este tipo de dudas acerca de la propia interpretación del mundo y de la manera de estar en él, incluyen a la vez razonamientos cognitivos como perceptivos y emocionales. En tales circunstancias, a la reevaluación de un yo fragmentado suelen unirse los esfuerzos del sujeto por ocultar lo que considera las nuevas verdades acerca de sí mismo y por comprobar si su entorno las detecta. De todos modos, incluso en los casos en que las experiencias psicóticas son tan convincentes y a pesar de que puedan resultar aterradoras para quienes las viven, síntomas como oír voces no son más que reacciones humanas comprensibles frente a situaciones de enorme tensión. La ansiedad asociada a la nueva percepción y las estrategias encaminadas a reducirla son reacciones que presentaría cualquier persona que, socializada en nuestra cultura, creyera estar perdiendo la razón (Goffman, 1992).

No obstante, frente a la sospecha de una psicología anormal y ante el temor de que se repitieran episodios de violencia contra sí mismo o contra el entorno, se ofreció a Lois la opción del ingreso psiquiátrico. Mediada por las voces, su respuesta fue enérgicamente afirmativa. Cuenta que: *Mi padre, primero me dijo: ¿estás seguro de lo que haces? Y yo: sí, es que tengo las voces y me decían que iba ir pa un sitio de puta madre, que tal y que cual. Y yo, que sí, ¡que quiero ingresar!* (P8: 28: 9).

Seducido por la insistencia de unas voces que no cuestionaba y cuyo sentido no alcanzaba a comprender, accedió voluntariamente a un ingreso que duraría hasta el presente. En aquel momento la imagen de lo que sería su paso por la institución psiquiátrica distaba, con mucho, de lo que finalmente se encontraría. Dice al respecto:

Me llamaron al ambulatorio y me dijeron si quería ingresar. Las voces me decían que iba a ir a un campo de tenis, que iba a ir a un sitio con campo de tenis, que iba a ir a un sitio con

III. Referencial empírico-analítico

piscina, que iba a ir a un sitio así, cojonudo el sitio. O sea eso era lo que me decían las voces. Y yo cogí y le dije a la médica de cabecera que sí, que quería ingresar (P8: 8: 27)

Con tales expectativas, el choque con la realidad manicomial no representó sino un golpe crucial que lo cambiaría todo. Angustiado recuerda la llegada a la sala de admisiones: *no podía salir, sólo acompañado. Y no veas, enfatiza, ¡yo loqueaba tío, loqueaba! ¡Lo pasé fatal!* (P8:8:39).

Sus palabras evocan de forma inequívoca un sufrimiento que se vería exponencialmente incrementado con el repentino aislamiento en una institución que sus voces habían caracterizado como algo sobradamente más amable. No se imaginaba qué le esperaría cuando siguiendo sus dictados -y huyendo de una situación personal y familiar complicada-, decidió aceptar voluntariamente el ingreso.

Lejos de desaparecer, con el cambio de escenario las voces tan solo mudarían el contenido de sus mensajes. Lois explica cómo las alucinaciones en el momento de la admisión conectaban con la nueva situación de encierro:

Aquella sala es cuatro paredes, que no puedes salir, sólo acompañado unas horas y tal..., y ¡hablaba con Dios ya! Es que me ponía una toalla alrededor y me empezaban las voces... y ¡era una voz superior a cualquier hombre! Parece superior a cualquier hombre Miguel... ¡Parecía un Dios que me hablaba tío! (P8:8:48).

De pronto, la soledad forzada, la privación de libertad, la voluntad de una autoridad dispersa y ajena que se imponía a costa de la suya propia, etc., se sumaban al desconcierto de no comprender por qué se encontraba en una situación semejante. Comenzaba lo que para él supondría una ruptura total con las experiencias de vida anteriores, con los roles habituales que había podido desempeñar en el pasado y con los marcos de referencia con que interpretarse a sí mismo y comprender su mundo. La voz le decía:

Sí, porque eres mejor que ellos, porque eres demasiao, porque eres tal, porque eres cual... “¿a quién quieres de..., de padre?, ¿a quién quieres de madre?” Y yo en ese momento pues no me daba de cuenta de que existían mi padre y mi madre, porque no me venían a ver Miguel... Y decía, pues mira, mi padre puede ser el doctor X y mi madre, e... XX... porque era con los que más roce tenía (P8:8:6).

En suspenso su condición de hijo, de hermano, de amigo, de hombre adulto con autonomía y capacidad de tomar decisiones, etc., Lois relaciona el encierro con el sentido de una voz que parecía esta vez, no ser sino una reacción defensiva a una situación de aislamiento desbordante. Frente a ello, las disposiciones del poder psiquiátrico (Foucault, 2005) le tendrían reservado un solo rol que

desempeñar y, en la medida en que le estarán vedados otros alternativos, dicho papel se convertiría en el único camino demarcado para manejarse en el nuevo escenario (Scheff, 1970; Szasz, 2008).

Como consecuencia, la vivencia de los llamados síntomas psicóticos difícilmente podrá ya deslindarse –o entenderse al margen- de la fractura o interrupción en la continuidad del yo y de las relaciones interpersonales que supuso el ingreso. En este sentido, por ejemplo, las estrategias de evitación de las voces serán una reacción comprensible a un tipo de experiencias que lo han llevado a una condición existencial desgarradora. Sus palabras son elocuentes cuando afirma que: *no les hago caso, las aparto de mi mente, porque sólo me producen problemas... las aparto* (P8: 86: 118).

No obstante y aun cuando a menudo representan para él una fuente de sufrimiento, no por ello deja de expresar la necesidad de dotar de sentido sus experiencias de escucha de voces. Como se ha mencionado, después de tantos años de convivir con ellas, fuera y sobre todo dentro del manicomio, todavía manifiesta no haber logrado saber a qué responden:

De alguna parte tienen que salir Miguel, de algún, de algún sitio tienen que salir, no te sé el por qué pero de algún sitio tienen que salir, de algún sitio. Porque no todos escuchamos voces. En algún sitio tienen que ocurrir, el sentido que tienen no lo sé, me gustaría saber por dónde viene el viento... quería saberlo (P8: 126: 228).

Si lo supiera te, te lo diría. Y me gustaría saberlo, pero bueno (P8: 128: 228).

Sus palabras demuestran la importancia que para él reviste el tratar de interpretar las voces, de atribuirles siquiera un significado personal y darle sentido a su experiencia, compartiéndola con otras personas. Una de las deducciones que podrían desprenderse de lo expuesto hasta aquí, es que el marco institucional ya habitual en su vida no ha logrado proporcionarle clave alguna al respecto.

En seguida se revisarán los materiales facilitados en el medio asilar para enmarcar una vida, una subjetividad y una identidad rotas, no sin antes recuperar el relato que Xián ofrece acerca de su particular experiencia de internamiento.

5.1.2. El impacto institucional en la reconstrucción de la identidad.

Según Xián, previamente al ingreso en el psiquiátrico su “yo” se encontraba internamente organizado. La esquizofrenia para él supone un proceso personal de auto-curación de la psique que, desafortunadamente en su caso, se vería truncado a causa de tantos años de institucionalización. A su juicio, antes de entrar en la institución su mundo interior estaba plenamente integrado:

III. Referencial empírico-analítico

Mi yo antes, mi yo de antes era pues, el de cualquiera... marcha, botellón, estudio... lo que hizo todo el mundo. Interiormente, pues era un campo, era un espacio internamente organizado. O sea, llega un momento que ya, para mí llegó un momento que empecé a pensar y a hablar solo con la mente. A lo mejor estaba con mis amigos, yo era muy calladito, muy calladito, muy calladito... pensaba y me expresaba con la mente. (P1: 162: 35)

Más que una enfermedad cuyo origen reside en procesos estrictamente biológicos, Xián sitúa las causas de la locura en relación con el entorno. *Cada persona es un mundo*, dice, *condicionado por un contexto social, político, económico, religioso, militar... y, en este contexto, llamémosle comunitario, se incluye también la situación familiar del enfermo mental* (P1: 44: 69). Por decirlo de otro modo, en su opinión resulta imposible comprender la locura al margen de la cultura, *al margen de la familia, de la violencia [...] que también puede ser causa de un cuadro psicótico, y de la misma comunidad, de la sociedad en la que se mueve un enfermo mental que empieza a estar esquizofrénico* (P1: 141: 275). Aunque insiste en que para él la base de la esquizofrenia reside en lo que denomina *ambiente psicosocial*, admite también que nadie conoce hoy en día sus verdaderas causas.

Al describir el proceso que le llevaría al internamiento, Xián recurre a una gran variedad de información a través de la que realiza diferentes atribuciones causales. La reconstrucción de los hechos y circunstancias que motivaron su detención y posterior encierro se encuentra marcada de modo particular por una lectura hecha en clave política²⁵. *La realidad esquizofrénica es en su opinión, un rival, un competidor y un aspirante a ocupar un lugar en la realidad definida por lo normal y sano* (P1: 91: 170). En este marco de tensión y disputa con el régimen de normalidad, dice, *si cometí algún robo, si cometí algún atraco o si, o si fui a manifestaciones o si atenté contra algún guardia civil fue todo por motivo político* (P1: 330: 25). La reivindicación del derecho a ser diferente, a discrepar a través de sus ideas con lo establecido, a actuar y comportarse con arreglo a una lógica propia y alejada de los criterios que definen lo normal, lo sano o lo bueno, se cuele en su relato. Es más, considera que:

La esquizofrenia está ocupando el lugar de lo que afectuosamente llamamos normalidad, que es una pura definición, es lo que presupone la mayoría y el resto presupone lo mismo. Un estrecho... un estrecho acuerdo preñado de contradicciones acerca de lo que debe ser considerado normal, bueno, sano. No se sabe lo que es la normalidad, la anormalidad... qué es el pensamiento. Entre la enfermedad mental y el pensamiento, el pensamiento... el perfecto equilibrio mental, ¿quién tiene el perfecto equilibrio mental? ¿Quién lo tiene?

²⁵ El correlato médico recogido en su historial clínico, se analiza en el apartado 5.3.

Hipotéticamente deberían tenerlo los psiquiatras, pero los psiquiatras están tan locos como los demás. O sea, que el perfecto equilibrio de la mente no existe (P1: 95: 178).

De su interpretación de las causas que activaron el procedimiento de ingreso, interesa destacar la fundamental importancia que para él guarda la asignación de la culpa a la cadena de mandos y autoridades implicados en la decisión. Por medio de este mecanismo atributivo consigue, a su manera, dotar de sentido su experiencia:

Pienso que... que, que, que, que hace falta que, que, que, que haya un culpable y ese culpable posiblemente sea un policía o un guardia civil, porque son los gorilas de los, de los jefes, de los empresarios, de los amos, son los, los, los, los que van armados hasta los dientes con porras. Son los que te llevan al talego, los que te encierran (P1: 328: 25).

Las autoridades, los jueces, la guardia civil siempre le dan la razón a los psiquiatras, y entonces pues... le dan la razón a los psiquiatras y claro, los médicos tienen su moral, su ética, su base científica, y esas autoridades le dan la razón a los poderosos, a los psiquiatras (P1: 21: 59).

A diferencia de Lois, en su caso no se produce una invalidación de la percepción de los sentidos ni tiene lugar una auto-atribución de la culpa. Al contrario, del relato de Xián se desprende la importancia de dotar de significado la experiencia, situando las causas y responsabilidades de su situación fuera de sí mismo. De este modo justifica un suceso negativo –proceso que le llevaría a ingresar en el psiquiátrico- en el plano de la actuación de otras personas *-la policía, la guardia civil, los que te meten en el talego, los que te encierran-* a quienes caracteriza como *gorilas armados hasta los dientes que dan la razón a los psiquiatras* y como guardianes de un orden normativo encarnado en la figura de los profesionales de la psiquiatría.

Se ha afirmado que aunque este tipo de atribuciones externas-personales pueden contribuir en cierta medida a conservar la autoestima, tienen por el contrario el efecto de alimentar una visión paranoica del mundo (Bentall, 2006; 2011).

Como fuere, lejos de visiones y prácticas que persiguen aplacar o anular cualquier manifestación sintomática de la esquizofrenia, Xián afirma que los llamados síntomas psicóticos forman parte de la estructura psicológica del sujeto por lo que, actuar contra ellos, supone atentar contra su “yo” más íntimo, despersonalizándolo. En sus palabras:

El desvanecimiento del síntoma es una parte de la desaparición del sujeto, el desplazamiento de mi yo de un espacio internamente organizado a un campo grupalmente dirigido. No lo sé explicar de otra forma pero yo viví esa experiencia, o la estoy viviendo aún. O sea, tenía un,

III. Referencial empírico-analítico

un “yo”, una personalidad y era un sujeto y estaba en un pensamiento internamente organizado. Ahora ya no, ahora ya hay un campo grupalmente dirigido. Que puede ser el manicomio mismo, porque una vez entras en el manicomio ya eres un esquizofrénico: no eres (P1:1:12).

Unido a la voluntad de supresión de cualquier manifestación tomada como sintomática, su testimonio ilustra el tipo de tránsito que ha sido señalado como el paso del yo civil característico de la etapa de pre-paciente, a la despersonalización del yo propia de la etapa de paciente (Goffman, 1992). Xián da cuenta del inicio social y psicológico de su carrera psiquiátrica, empleando el concepto de *campo grupalmente dirigido* para referirse al régimen meticuloso y calculado bajo cuyas reglas y disposiciones variables se vería obligado a orientarse por más de 20 años. Hay que destacar además que la deshumanización como distorsión de la vocación ontológica del ser humano de ser más (Freire, 2002; 2012a), irrumpe con toda su fuerza cuando menciona que al entrar *en el manicomio ya eres un esquizofrénico, no eres*.

En este sentido, la experiencia que inauguraría su paso por la institución reviste para él connotaciones extremas:

Quando ingresé en el psiquiátrico perdí contacto con todo. No podía ponerme en contacto con nadie. No tenía móvil, no tenía..., no podía salir a la calle (P1:1:100).

Estuve en la Semicerrada y me encontré muy... bueno en un principio estuve en una sala de admisiones. Pero claro, como me sentía un poco fuera de sitio... un poco no ¡es que tenía una soga en el cuello! Era para ahorcarme, para suicidarme (P 1:1:159).

En su perspectiva, más allá del aislamiento, de la sensación de ahogo o del despojo material de aquello con lo que primeramente se identificaba -contacto con sus personas de referencia, su propia ropa y complementos, sus utensilios de aseo, el teléfono, etc.-, la negación de su yo en el contexto asilar implicó también la insistencia ajena en eliminar un tipo de manifestaciones, las consideradas psicóticas, a partir de las que había conseguido integrar su mundo interior.

Otro elemento que se destaca con fuerza de su narrativa es la función que en el psiquiátrico desempeña la identidad patológica. Indisociablemente vinculada a este tipo de lugares lo abarcará todo reservándole, como a Lois, un rol muy concreto. *Ya eres un esquizofrénico* comenta como si estuviera de más seguir diciendo nada. Xián pone de este modo el acento en la sustantivación de lo que no debiera ser sino adjetivo y circunstancial, cuestionando implícitamente el hecho de que una etiqueta semejante pueda definir la esencia de lo que es una persona, su conciencia o su subjetividad

(Ortiz, 2013). Aparece por tanto una cierta forma positiva de poder que se sustancia en la producción de un tipo particular de identidades.

Lo que operará en el nuevo entorno de internamiento será la equiparación crónica de individualidades que no serán vistas sino como “cosas” supuestamente objetivas sobre la que actuar y a partir de las que elaborar discursos expertos.

Bajo la sanción de la pretendida verdad científica, personas como él o Lois deberán reconocerse en categorías diagnósticas cifradas clínicamente que, lejos de informarlas de nada de lo que les pasa²⁶, inaugurarán un régimen de poder y saber al que quedará estrechamente vinculado el proceso de recomposición de su yo y su identidad. Conviene subrayar además la falta de afinidad de la narrativa biomédica con la experiencia personal de la locura vivida en este caso por Xián. Es decir, el enmarcado concreto para los acontecimientos, sucesos y vivencias que se ofrece en el medio asilar difícilmente encuentra correspondencia con la experiencia empírica del sujeto. Sintomatología activa, desviación psicótica, esquizofrenia paranoide, tendencias anormales, crisis, etc., son términos que no se hacen eco del relato personal ofrecido por Xián, generando un choque entre marcos comprensivos que no va a suponer sino un incremento en la sensación de ruptura, de confusión, resultando ser extremadamente dañino.

Realidad re-producida intramuros y segregada bajo criterios médico-jurídicos, el poder psiquiátrico reúne y cosifica a los individuos, sujetándolos a un complejo entramado de relaciones entre saber, poder y padecer, al tiempo que los desposee de su subjetividad y su siempre precaria libertad. En estas condiciones, la diferenciación y recomposición del yo a partir del re-conocimiento de un mundo íntimo, afectivo, emocional y relacional particular, se desdibuja en una colectividad diagnóstica –confinada y *grupalmente dirigida*- mientras se impone al sujeto el verse a sí mismo como “otro”, despojado ya de las disposiciones culturales y apoyos sociales previos a partir de los cuales había podido construirse y comprenderse. Curioso registro el de un tipo de vidas estandarizadas y despojadas de historia, cuyos significados biográficos particulares son borrados a fin de hacer de la persona un número, un objeto sobre el que actuar.

Según Freire (2012a), uno de los elementos básicos que se pueden advertir en situaciones como las descritas, es lo que el autor denomina “prescripción”. Ésta consiste en la imposición de la opción de una conciencia a otra en un movimiento en el cual la primera, niega el derecho

²⁶ Como ya se ha mencionado en el capítulo 1, no existe siquiera un mínimo consenso científico en relación al significado de categorías diagnósticas como esquizofrenia o trastorno bipolar, de modo que tanto su validez como su fiabilidad están puestas en tela de juicio hace ya tiempo. Al respecto ver: Bentall, 2011; Geekie y Read; 2012; Read, Mosher y Bentall, 2006; Ortiz, 2013).

III. Referencial empírico-analítico

fundamental de la segunda a ser ella misma, a ser auténticamente. Mediante la prescripción, la conciencia receptora u oprimida “aloja” en su interior a la conciencia opresora asumiendo como propias opciones y formas de ver el mundo que han sido elaboradas conforme a criterios ajenos. Esta dependencia es a su vez utilizada por quien oprime para crear una dependencia cada vez mayor.

En tales circunstancias se produce lo que Freire llama “adherencia” de la conciencia oprimida a la conciencia opresora. Alienadas, invadidas y en ocasiones hasta adaptadas, las personas oprimidas adoptan un tipo de comportamiento que, prescripto, es propio de seres negados o inauténticos. Albergando la sombra de quienes los oprimen y sus pautas, se convierten en seres duales o seres para otros. Según Freire:

Sufren una dualidad que se instala en la “interioridad” de su ser. Descubren que, al no ser libres, no llegan a ser auténticamente. Quieren ser, mas temen ser. Son ellos y, al mismo tiempo, son el otro yo introyectado en ellos como conciencia opresora. Su lucha se da entre ser ellos mismos o ser duales. Entre expulsar o no al opresor desde “dentro” de sí. Entre desalienarse o mantenerse alienados. Entre seguir prescripciones o tener opciones. Entre ser espectadores o actores. Entre actuar o tener la ilusión de que actúan en la acción de los opresores. Entre decir la palabra o no tener voz, castrados en su poder de crear y recrear, en su poder de transformar el mundo. Este es el trágico dilema de los oprimidos, dilema que su pedagogía debe enfrentar (2012a, p. 36, 37).

Debido a la adherencia a quien oprime y sus opciones, las y los oprimidos tienden a seguir patrones de vida cuyos valores no han escogido. Como consecuencia de haber interiorizado y normalizado pautas de comportamiento que no son las suyas, se produce con frecuencia una auto-desvalorización que refleja la visión que acerca de ellas y ellos tienen quienes oprimen. “De tanto oír de sí mismos que son incapaces, que no saben nada, que no pueden saber, que son enfermos, indolentes, que no producen, en virtud de todo esto terminan por convencerse de su ‘incapacidad’.” (Freire, 2012a, p. 51).

No escapan además a un análisis atento, ciertos rasgos generales que comparten instituciones totales como *un campo de concentración por ejemplo, una institución, un cuartel, un convento de monjas o un manicomio, una cárcel. Eres un número* afirma Xián, *eres una enfermedad, eres... eres un montón, eres un grupo. Y de la otra manera*, continúa evocando la etapa previa a la institucionalización, *pues tienes pensamientos, tienes sentimientos, tienes sensaciones, tienes emociones...* (P 1:1:20). En su opinión, la diferencia entre los establecimientos mencionados y el asilo radica tan solo en aquello que hace de éste último un espacio médicamente marcado

(Foucault, 2005) que deshumaniza a la persona haciendo de esta una enferma mental, en una esquizofrénica.

Como se ha indicado, la recomposición del yo a través de la nueva identidad diagnóstica sujetará a la persona afligida a una multiplicidad de saberes y poderes interconectados que van a tener por misión su rehabilitación médica y psicológica, su reeducación y normalización, su reinserción social, etc., en un doble movimiento performativo por el cual se constituye primero y convierte después, en objeto de estudio, de intervenciones técnicas y discursos científicos. Hay que recordar que dicha identidad –junto con su rol asociado de enferma o enfermo mental-, representa desde el siglo XIX, no la verdad por fin descubierta del fenómeno de la locura, sino más bien su avatar propiamente capitalista (Foucault, 2010a). De ella se verán investidos –y por ella también, embestidos- tanto Xián como Lois.

Siguiendo a Foucault (2010a), es por medio de este perfil patológico que precisamente se habría instaurado desde finales de la época del gran encierro²⁷ la moderna forma de hospitalización por razones no físicas que va a perseguir, entre otros objetivos, no curar aquello que en sentido estricto no tiene cura, sino “resituarse en el mercado de trabajo, dentro del ciclo del paro y del trabajo, a los individuos de los que, sin duda, se espera que sólo de una manera temporal no puedan trabajar” (p. 769). Se trata de una de las múltiples formas por las cuales una sociedad comprometida con un proceso de producción y crecimiento acelerados establece medidas que, en definitiva, no se encaminan sino a la re-utilización de la persona desviada (Servantie, et al, 1972, p. 155).

A este respecto, comenta Xián:

Cando no era productivo me encerraron; que es lo que hacen, por eso hay asilos, casas de reposo, casas de viejos. Porque los viejos cuando no son productivos, cuando una persona no es productiva, simplemente la encierran, la encarcelan. Si se hace productiva, va a la sociedad, puede salir a formar parte de la sociedad. Pero ya como una oveja más, como un, como una salchicha más del muro de Pink Floyd. O sea que mientras la gente no es productiva todo va bien, todo es encierro. Cuando la gente se hace una persona, un ciudadano productivo, ya es cuando te dan la libertad. Yo no estoy trabajando ¿no?, pero bueno, tampoco estoy armando escándalo y entonces... no pasa ná (P 1:1:125).

Pero, ¿de qué manera resulta el sujeto útil al sistema bajo un régimen de internamiento semejante?, ¿mediante qué conjunto de técnicas concretas se le inviste a su llegada al manicomio, de la nueva identidad diagnóstica y patológica? De otra manera, ¿cómo se opera el cambio en sus

²⁷ Para un desarrollo de este tema, ver: Foucault, 2005; Martínez, 1998.

III. Referencial empírico-analítico

marcos de referencia para que asuma dicha identidad y se adapte a los mecanismos de transformación que la hacen posible?, ¿por medio de qué herramientas se consolida la opresión?

5.2. Límites a la autonomía en el medio asilar.

Se ha indicado hasta aquí la manera en que opera una forma de despersonalización del yo que crea simultáneamente individualidades y una colectividad, sujetas al discurso y la práctica biomédica en un medio asilar. De ello se desprende el modo en que el contexto influye y modifica los esquemas perceptivos, apreciativos y comprensivos de que dispone la persona para entender el mundo y relacionarse en él. A través de los marcos de referencia impuestos en el escenario institucional se crean, por tanto, formas identitarias de signo patológico que implican la cosificación del individuo y el despojo de los roles civiles habituales anteriores al internamiento, deshistorizando vidas, vaciándolas de significados particulares, oprimiéndolas.

Como se tratará de mostrar, este procedimiento encuentra su materialización en una vigilancia y un control sistemáticos, en la caracterización y conducción minuciosa y exhaustiva de comportamientos, gestos y actitudes, así como en la producción y consolidación de un único rol ajustado a las disposiciones del poder psiquiátrico.

De resultas, la autonomía personal se verá seriamente limitada –cuando no anulada- en virtud de esta tecnología orientada a maximizar la rentabilidad del sujeto patologizado (Foucault, 2010a). En tales circunstancias, poco margen de maniobra le quedará a la persona a fin de construirse de modo diferente al que la institución le ha reservado. Las posibilidades de transformación de las situaciones concretas, de articulación de la crítica o la reivindicación, etc., se diluyen y/o desaparecen a consecuencia de pautas no escogidas mediante las que, por lo demás, se genera y eventualmente se verá aumentada la dependencia respecto del poder psiquiátrico.

A continuación se exponen algunos de los mecanismos por cuyo cauce discurren dichas pautas, así como ciertos efectos que estas han tenido en las vidas de Xián y Lois.

5.2.1. Bienvenida y sistema de salas.

En opinión de Goffman (1992) una vez se produce el ingreso en una institución psiquiátrica, comienzan para la persona toda una serie de depresiones, degradaciones, humillaciones y profanaciones del yo que -aunque con frecuencia de forma no intencionada-, representan un conjunto de desviaciones radicales en su carrera moral. A partir de ahí esta última se va a componer

tanto de los cambios en las creencias que tiene sobre sí misma y las otras significativas, como de las disposiciones que la institución establece.

Como se ha visto, con el ingreso se dan ciertas particularidades procedimentales –coactivas si se quiere- que tienen que ver con la admisión o la bienvenida de la futura persona interna. Como parte del rito de iniciación, el sujeto “puede recibir apodosos tales como ‘Gusano’ o ‘Basura’, destinados a recordarle que es simplemente un interno, y peor aún, que tiene un status especialmente bajo dentro de este grupo inferior” (Goffman, 1992, pp. 30-31).

Xián recuerda aquel rito de paso. Su ingreso se había producido por orden judicial y, tras haber pasado algunos meses en prisión por delitos menores, se encontraba de pronto con una forma de tratamiento no experimentada hasta entonces:

Estuve encerrado en una habitación, en una habitación en la que, bueno en una habitación que la cama era de un antiguo paciente que había muerto. Estuve en esa habitación, llamaba a la puerta para hacer mis necesidades. A veces me abrían, a veces no. Cuando no me abrían tenía que hacerlo allí, en la habitación y limpiarme con papel de revista o de periódico. Muchas veces me servían la comida en, en un carrito allí en la habitación. Era una habitación con llave. Me servían la comida y me decían: ¡jala, come como un cerdo! (P 1:1:17).

A parte del significado de ocupar la cama de un antiguo paciente fallecido, por el cual entraba simbólicamente el registro de la muerte en su entorno inmediato, las circunstancias insalubres e indignas a que comenta haber estado sometido suponían una fuente de contaminación física evidente y directa. Tales condiciones no garantizaban un mínimo de higiene, a la vez que lo exponían a la humillación permanente de quienes tenían no sólo la función de vigilarlo y controlarlo, sino también la de facilitarle -o no- aquello en todo caso básico e imprescindible para el mantenimiento de una vida viable. Xián añade:

Allí tuve un montón de tortura psicológica, un montón de hasta tortura física, que me pegaron. Bueno, tuve que buscarme la vida como pude durante no sé cuánto, día a día... que me, que me, que calmase. Pero tuve que buscarme la vida años y años y años, escaparme y marchar, me sentía extraño (P 1:1:45).

El aislamiento y la sensación de extrañamiento, de otredad, las agresiones físicas y psicológicas junto con su cuota de vejación y desprecio, la degradación del yo, etc., llevaron a Xián a ensayar, desde la desesperación, diferentes estrategias con que gestionar su sufrimiento. De entre ellas sobresale por su gravedad, la cuestión del suicidio. La significación política que para él adquiere esta última es clara. Era, dice, *para librarme de todo. Para librarme del encierro, para*

III. Referencial empírico-analítico

librarme del trato, para librarme de la medicación, para librarme de los psiquiatras, para librarme del juez, para librarme de la policía, de todo el sistema represivo de la sociedad (P1: 51: 88).

Durante un tiempo los intentos de suicidio fueron opción recurrente frente a la situación insoportable en que se encontraba y ante una proyección de futuro y unas expectativas de vida truncadas. Bajo estas condiciones no es de extrañar, como recuerda Valls (1985), que para las personas que tratan de acabar con su vida la situación tanto presente como futura sea vivida como aniquiladora de sus signos de identidad más preciados. En retrospectiva y con cierta dosis de humor irónico, Xián comenta:

Comí pastillas, intenté cortarme las venas, pero dolía... ¡uf, fatal!, era un suicida chungo [risas]. Non sabía suicidarme, pero bueno ahora que estoy, ahora que ya lo pienso mejor, estoy mejor aquí que en la otra vida. ¡En el cielo me parece que no hay almejas! (P1: 50: 84)

Además de las conocidas en la jerga médica como conductas autolíticas –que no políticas–, Xián pondría en marcha otras estrategias²⁸ encaminadas a librarse de la situación de encierro y opresión vivida, consistentes en la planificación y ejecución de numerosas fugas o en el mantenimiento de actitudes amenazantes hacia el personal de la institución. Ninguna, sin embargo, pasaría desapercibida en lo que sistemáticamente sería visto como crisis sucesivas con indicios sintomáticos activos y agudos que justificarían no sólo diversas revisiones del diagnóstico sino también y sobre todo, un control aún mayor y un tratamiento más severo²⁹.

Antes de revisar el sistema disciplinario y de control que permeará la vida de aquellos a quienes Xián denomina *presos enfermos*, coartando su autonomía, resulta de interés destacar un aspecto que, relacionado, constituye un subsistema propio dentro del marco institucional manicomial y al que la persona no iniciada deberá adaptarse y aprender a orientarse desde el primer día: el sistema de salas.

Lois narra su particular periplo, no sin ciertas dificultades a la hora de determinar con precisión la sucesión de salas y servicios a que fue destinado durante el primer año de internamiento. Con frecuencia sin haber sido puesto al tanto -y en ningún caso siendo partícipe- de los criterios en función de los que en cada momento se decidiría sobre su destino, comenta:

Primero estuve en R2. Estuve primero en el Hospital de Día, ¿no?, Cogí, ingresé en el Provincial, después, al Hospital de día ingresé por el Provincial. Del Provincial me

²⁸ Se trata de ensayos que tendrían lugar fundamentalmente durante los primeros años de institucionalización. Tal y como se verá más adelante (ver 5.4.2) estas formas mudarían en favor de otro tipo de estrategias o ajustes secundarios.

²⁹ Este aspecto se desarrolla más adelante, al abordar los historiales clínicos como técnicas disciplinarias de registro y acumulación de saber.

mandaron pa Semicerrada. De Semicerrada, e... me mandaron pa Quinta. En Quinta me intenté suicidar. Me llevaron otra vez pa Semicerrada... (P8:8:21)

Estuve en hospitales todo... me mandaron pa R2, me mandaron para... pa R1; no, pa R1 nunca estuve. Me mandaron pa R2, pa Semicerrada, pa Quinta, pal Provincial, pal Gil Casares... acababan con mi vida tío... (P8:8:46)

Cabe señalar que dependiendo de la sala que se asigne a la persona, esta gozará de un régimen de mayor o menor libertad así como de distinto grado de gratificaciones o privilegios menores. Las normas de funcionamiento varían entre las diferentes salas y con ellas, también las condiciones más o menos favorables de quienes las ocupan. Las referencias u orientaciones a partir de las que conducirse en el espacio y el tiempo se muestran si bien precisas, también cambiantes. Por ejemplo:

La Semicerrada, no te dejaban salir a la calle ni nada. En R2, sí, podías salir a la calle y dar una vuelta hasta las ocho por ejemplo, cenabas a las ocho y después te cerraban y ya no podías salir más. Pero te dejaban por ejemplo ir hasta la una, te dejaban ir hasta las ocho... bueno, bien, ahí bien. Pero en Semicerrada no podía ni tomar el café. Después en Quinta también te dejaban libre... te dejaban fumar algún porro que tal... (P8:8:61).

Sea como fuere, cuando Lois menciona el sistema de salas refiere un tipo de sufrimiento asociado a una forma de vida imprevisible, inestable y sujeta a múltiples variaciones contextuales y a las consiguientes alteraciones en los materiales a partir de los que poder rehacerse tanto personalmente como a nivel relacional.

En Quinta me intenté suicidar, acababan con mi vida, yo loqueaba, son expresiones que emplea para referir una singular forma de iatrogenia institucional asociada a la distribución espacial de los cuerpos dentro del manicomio. Además, como en el caso de Xián, algo del orden de la huida de un entorno hostil se relaciona con los diferentes intentos de suicidio mencionados. Comenta por ejemplo que:

En el Provincial tenía una amiga ¿no?, una novia. Y resulta que yo quería ver a esa novia y ellos no me dejaban pasar porque yo ya había estado allí y no me dejaban pasar porque a los del hospital de día no los dejan pasar. Intenté suicidarme e ingresar. Ingresé y entonces, otra vez pa Semicerrada. Y así..., una pasada fue conmigo, hicieron una pasada (P8:8:47).

Más allá del sufrimiento, las reacciones esperadas, inesperadas o desesperadas, se relacionan con la movilidad entre salas y con el cambio constante en un tipo de referencias normativas que podrían parecer caprichosas a ojos de cualquiera a quien no se proporcione una explicación

III. Referencial empírico-analítico

razonable de las mismas -o se le impida participar de ellas-. Se intuye una particular forma de organización que ha sido caracterizada (Foucault, 2005) como el arte de la distribución espacial de los individuos: la disciplina.

Antes de profundizar en los elementos constituyentes del poder disciplinario en el medio asilar, una última consideración relativa al internamiento. Quizás más que como una forma de exclusión, éste pueda ser visto desde la óptica de una modalidad de poder que se funda más bien en la inclusión del individuo en un sistema en que no será sino localizado, vigilado, observado noche y día y también, como se ha mencionado, encadenado a una identidad (Foucault, 2010b). Hay que recordar que tal identidad se producía luego de un proceso de expropiación de la subjetividad y de todos aquellos elementos con los que había podido forjarse. El encadenamiento del individuo a ella se operará y garantizará por medio de un complejo conjunto de técnicas del cuerpo y aparatos de verificación que la harán posible y que permitirán, a su vez, utilizarla al máximo (Foucault, 2010c; 2005).

Es decir, el dispositivo de la clínica no sólo determinará mediante diagnóstico psiquiátrico quién es un enfermo/a mental y por qué razones lo es, sino que prescribirá cómo se debe serlo y se encargará de ordenar las medidas precisas para que esto ocurra, para que tenga lugar la adherencia.

5.2.2. Disciplina y control.

Según Foucault la disciplina es, en el fondo, el mecanismo del poder por el cual se alcanza a controlar el cuerpo social en su expresión última, esto es, los individuos. Por medio de ella se despliega un tipo de técnicas atomizadoras e individualizadoras, a través de las cuales el poder establece “cómo vigilar a alguien, cómo controlar su conducta, su comportamiento, sus aptitudes, cómo intensificar su rendimiento, cómo multiplicar sus capacidades, cómo colocarlo en el lugar donde será más útil” (1992, p. 15).

Con el concepto de *campo grupalmente dirigido* Xián hacía referencia al modelo general de funcionamiento del hospital psiquiátrico que había marcado un giro en su vida, haciendo de él *un esquizofrénico, un número, una enfermedad* y haciéndole creer, en definitiva, que su vida no valía nada. En dicho escenario, entre cuyos límites “los residentes cumplen el ciclo entero de la vida habitual, y recorren disciplinadamente la rutina reglamentaria de la jornada, en la inmediata compañía de un grupo de personas identificadas por el mismo estatus institucional” (Goffman, 1992, p. 152) habría emprendido la difícil tarea de adaptarse, de acostumbrarse a la cotidianidad, de sobrevivir.

Comparte una escena habitual del día a día:

Allí te levantas y... a las ocho de la mañana lo primero que tienes que hacer es ir a ducharte. Si quieres ducharte antes avisas a la..., de noche, que te despierte antes, a las 7 o 7:30. O si no, si vas a las 8 de la mañana, estás en una cola, con una toalla, desnudo, esperando a que acabe uno pa que se meta otro. Te pongo por ejemplo, 15 o 20 individuos. Por las mañanas siempre es obligatorio ducharse en el psiquiátrico. ¡Con lo bien que sienta la ducha antes de acostarse pa dormir relajao! (P 1:1:296).

Además de la conducción de los cuerpos en el tiempo y el espacio, entre salas, de dispositivo en dispositivo y entre las unas y los otros –con sus normas cambiantes-, a los reclusos se les brinda la posibilidad de pasear por la institución –o incluso fuera de ella-, tan sólo en aquellos tiempos “libres” previamente fijados por una rutina inflexible. Por lo demás, los horarios para la ducha, para la toma de la medicación, las comidas, la laborterapia o aquellos establecidos para acostarse y levantarse, constituyen un primer marco de referencia a su alcance. Como se ha señalado, todo esto fluctuará dependiendo de la sala en que se halle la persona de modo que, a partir de las diez de la noche en Somática por ejemplo: fuera los mecheros; de las doce en R2: prohibidos los dispositivos electrónicos, y así sucesivamente. Las pequeñas satisfacciones que se daban por sentadas y con que se disfrutaba a menudo de forma inadvertida antes del internamiento -tales como ducharse, escuchar música o fumar un cigarro antes de dormir-, serán sustituidas por este nuevo marco de posibilidades e imposibilidades en que las y los internos aprenderán su indefensión (Freire, 2012a).

Pero no a cualquier precio.

El sistema de gratificaciones y castigos. O de cómo aprender la indefensión.

Dice Goffman (1992) que por desobedecer las omnipresentes normas que la institución establece, el interno sufrirá severos castigos que se van a traducir en una pérdida sistemática de privilegios o gratificaciones cuya restitución, tan sólo tendrá lugar a cambio de obediencia y docilidad.

Lois cuenta como:

Pueden castigarte por ejemplo, por no, por quedarte dormido y no ir al comedor, a lo mejor te dejan sin cobrar o, ¡ostrá!, si no comes te dejan castigado, si no barres te dejan castigado... y así, y por tonterías de estas... no me gustaba la verdad, me ponía en contra de

III. Referencial empírico-analítico

eso y salía perdiendo yo siempre. Salía perdiendo porque no eres quien, no mandas ná. Ellos lo mandan todo y tú no mandas ná (P8:8:102).

La propia concepción de la justicia –los valores- se ve aquí afectada por un régimen que de nuevo hace que *no seas quien, que no mandes nada y que siempre salgas perdiendo si te opones*. En circunstancias como esta, por tanto, cualquier forma de moral autónoma desde la que actuar o evaluar experiencias particulares y episodios concretos en los que el sujeto se ve envuelto, se encuentra impedida o anulada. Cuando frente a descuidos como quedarse dormido y llegar tarde al comedor se impone el castigo, bien podría parecer lícita la réplica o el cuestionamiento de medidas tales como privar a la persona interna del cobro de una de por sí exigua paga mensual (Ver 5.3.3.). Castigos semejantes no parecen sino desproporcionados e injustos toda vez que desatienden contingencias, ritmos propios no estandarizados o cualquier tipo de argumentos.

Aunque Lois manifiesta que *cuando veo las injusticias soy el primero que salto [y] a lo mejor puedo discutir con la auxiliar* (P8: 101: 160), sin embargo también admite que, *al final, las normas tienes que asumirlas y aceptarlas. No hay más cojones. Todos los días igual* (P8: 104: 171). Tal y como se puede comprobar, su punto de vista acerca de la realidad que le concierne directamente apenas es tenido en cuenta. Hastiado, resignado, parece haber acabado por aceptar las reglas del juego como quien acepta una fatalidad: *Eso, dice, no lo cambias... ni tú ni yo... tendrían que cambiar ellos... y... eso no lo cambias. Seguirán así siempre. Seguirán siempre así, no cambian. Son así las reglas. Son así las reglas* (P8: 106: 167).

Para Freire es precisamente dentro de marcos de referencia como este, en que las y los oprimidos se someten y hacen duales, donde aprenden su indefensión y su nula capacidad para el cambio. En tales circunstancias es natural que no crean en sí mismos. El discurso hegemónico refuerza esta creencia imponiendo una jerarquía de saberes que les reserva un lugar muy concreto: el del no-saber. Según este planteamiento verticalista y antidialógico, nada de lo que puedan decir o hacer al respecto de su situación concreta servirá para modificar nada.

Es más, muy lejos de cualquier forma de acompañamiento profesional basada en la comprensión, el apoyo o la ayuda, la actuación en caso de conductas discrepantes con las normas se orienta sistemáticamente a desposeer al sujeto de las pequeñas gratificaciones con que cuenta. El saldo, variable dependiendo de la transgresión puede consistir por ejemplo en la abstinencia al no disponer de tabaco, de uno o dos euros diarios para el café; en la privación de libertad en cuanto a las salidas del centro o mismo a nivel de reducción de la movilidad dentro de él; en el recuerdo

constante de la condición de paciente mediante la obligación de vestir el pijama a todas horas mientras no se levanta la sanción, etc.

Lois ilustra esto como sigue:

Tengo gente... buf... amigos, por ejemplo que por un porro pasan semanas sin cobrar o, si, sin un duro y sin nada... ¿tú crees que esa es manera?, ¿Por fumar un porro que te castiguen sin cobrar y sin nada? Yo no creo que sea la razón para dejarte sin cobrar y castigarte. Pueden hablar contigo y decirte: “mira”, o... ¿“tú te quieres curar?” Y dices sí o no. Si dices no, “pues mira coge la carretera y vía...” “que ¿te quieres curar?, te voy a apoyar, tal y cual”... pero no coger y castigarte por fumarte un canuto y dejarte sin cobrar y sin nada, sin dinero y sin tabaco y sin nada. ¿Qué manera es esa de castigar a uno? No lo veo lógico. ¿Tú lo ves lógico? Por eso lo digo... será hablar contigo y apoyarte y tal y cual, ¿no?, que digan mira: “¿tú te quieres curar y quieres que te apoye?” y si dices “sí”, pues intentar ayudar y apoyar. Pero no... no, decir: “¡no! Tú vas a fumar porros... ¡te castigo sin dinero, sin tabaco y sin nada. Sin salir y en pijama!” (P8: 105: 176).

El menoscabo del principio de autonomía, “que afirma el derecho de toda persona competente e informada a participar activamente en la toma de decisiones que la involucran de algún modo, incluyendo el rechazo a ciertas intervenciones médicas” (Ortiz, 2013, p. 53), parece evidente cuando en lo más pequeño y cotidiano, la gestión personal de la acción se ve desbaratada y desprovista de todo sentido, o cuando las opciones de oposición y crítica se anulan. Se demuestra entonces, sin duda, la importancia que las disposiciones normativas adquieren en la recomposición del yo bajo un régimen de internamiento duradero como el descrito. Lois insiste:

Si no quieres comer, no comas, si no quieres beber no bebas, si, si llegas tarde fue por algo. Si llegas temprano pues que tienes que esperar... pero, no ponerse tan chungamente, te dicen unas palabras y no tenían por qué decirte eso. Por ejemplo si no bebes te dicen: “¡bebe o te castigo!” O tal o cual o... “¡come o te castigo!” O tal o cual..., y así. Y a mí no me gustaban las normas allí dentro, no me gustaban para nada. Pero vamos, tienes que asumirlas y... y aceptarlas. No hay más cojones. Todos los días igual (P8:8:104).

Sus palabras hablan por sí solas. A pesar de que la conclusión sea la aceptación de unos términos impuestos unilateralmente, no por ello el relato de Lois se encuentra, como demuestran sus palabras, exento de crítica a un sistema de castigo y recompensas, que es el que rige el día a día de la institución. La articulación de la misma no obstante, su puesta en práctica no estará sino sujeta en última instancia, a la coacción omnipresente de la no externalización.

III. Referencial empírico-analítico

En cuanto a Xián, se ha indicado ya cómo la desesperación le había llevado en ocasiones a los intentos de suicidio, a huir en innumerables ocasiones y hasta adoptar comportamientos por veces amenazantes. Su objetivo no era otro que el de liberarse de una situación vivida como profundamente opresiva. Las contenciones físicas y psíquicas, los castigos –o en sus palabras, *la tortura*- fueron también para él moneda de cambio.

En su opinión, el castigo revistió asimismo el carácter de medida ejemplarizante propia de otra época (Foucault, 1975) cuando no era a él a quien se imponía. Narra un episodio a través del que ilustra cómo los comportamientos de otras personas internas y sus correspondientes sanciones, funcionaban a modo de aviso a navegantes. Habla de un amigo, Beiroa, cuya muerte nunca llegaría a esclarecerse (Carne Negra, 2004). Cuenta de él que:

Le gustaba mucho salir al pueblo. Muchas veces se escapaba y claro, igual no tenía qué hacer y se iba al hospital y decía: “¡doctor no siento las piernas, no siento las piernas!”. Y claro, la ambulancia lo llevaba para el psiquiátrico, con lo cual pagaban un montón de pasta [risas] que no sé si la pagaba él o la pagaba el psiquiátrico. Pero él siempre hacía así, movidas [...] muchas veces lo ataron a la silla por unas cadenas, lo pincharon y... (P1: 289: 61).

Con el paso del tiempo, la necesidad de habituación a las medidas y al medio se tornaría imperiosa, una cuestión de supervivencia. Las estrategias para lograrlo, diversas. A mayores de las fugas mencionadas, dice:

Empecé a tomar Rophinoles y a fumar mis porros... bebíamos wisqui, nos pasaban por la ventana wisqui. Nos pasaban por la ventana, nos pasaban por la ventana wisqui, nos pasaban por la ventana coñac, bebíamos, nos emborrachábamos, la dormíamos y así me fui acostumbrando (P 1:1:81).

Aunque se desarrolla más adelante (Ver 5.4.2., el recurso a las drogas se convirtió en una forma recurrente de evasión en lo que no era sino un intento por desconectar y procurar estar mejor. A excepción de la medicación prescrita, dicho hábito no supone a menudo una conducta admitida desde la gestión de una institución como es un manicomio, lo que no obsta para que las personas internas encuentren vías por las que hacerse con un sinfín de sustancias tóxicas -tanto legales como ilegales- que mitiguen su sufrimiento social (Kleinman y Kleinman, 2000).

Paradójicamente, sin embargo, las sanciones químicas adoptadas en respuesta a diversos comportamientos disruptivos, parecen haber sido medidas de control habituales tanto en la experiencia de Xián, como en la de Lois.

Medicación como medida de control químico.

A la contención física señalada hay que sumar lo que se considera la versión química y actual de las tradicionales camisas de fuerza: la medicación. Ni la sofisticación farmacológica de los nuevos neurolépticos desarrollados desde la década de los cincuenta ha podido, dice Martínez (1998), contener el vaivén errante de la locura. Antes al contrario, administrada a pesar de su voluntad, lo único que Xián esperaba era una oportunidad para escapar del contexto de reclusión en que se encontraba. En sus palabras:

Estoy totalmente en desacuerdo con la medicación, no me gusta la medicación, no me la deberían haber dado. A mí me usaron de cobaya, yo no me enteraba de nada. Me tomaba todo... pero lo que esperaba era que se abriera la puerta... escapar corriendo, cogía un cuchillo y amenazaba a cualquier auxiliar, pero sólo para, como instinto de supervivencia (P 1:1:314).

Las represalias a cambio no se harían esperar. Comportamientos transgresores como las fugas o las actitudes de amenaza no tendrían sino sus consecuencias y correlato farmacológico:

El inyectable fue también porque me escapé, me lo puso en la Semicerrada cuando me llevó la policía, me lo puso el... un doctor que no, no me acuerdo como se llama, bueno, un doctor que después se fue a trabajar a la Xunta o algo así, o a la Consellería de Sanidade, al SERGAS. Me puso de castigo Cisordinol, inyección de castigo, dos botellitas de Cisordinol cada 21 días. Y después me puso pastillas, y otra pastilla. Me puso dos pastillas de Cisordinol que es muy malo (P 1:1:36).

Alteración en el sistema muscular, mareos debidos a la baja tensión arterial, aumento de la salivación o somnolencia excesiva son algunos de los efectos secundarios provocados por la administración de psicofármacos como el comentado por Xián (Parellada y Fernández, 2004). Desprovisto de ingenuidad alguna comenta cómo su opinión al respecto del tratamiento prescrito también fue sistemáticamente desconsiderada:

Lo ideal sería que me la sacaran, yo quería que me sacaran también la inyección porque cada 21 días me dan una inyección de Cisordinol. Pero no creo que esté muy de acuerdo el médico conmigo. Por lo menos la última vez que le pregunté me dijo que no la doctora X,

III. Referencial empírico-analítico

bueno una doctora, me dijo que, que volvía a las andadas. Le dije: ¿pero qué andadas doctora? (P 1:1:156).

Lejos de prevalecer el reconocimiento del derecho a cuestionar o a negociar la medicación, en este caso parece no imperar sino la sospecha de la reincidencia en conductas transgresoras – *volver a las andadas*-. Y ello frente a la voluntad y el deseo de Xián de iniciar una deshabitación farmacológica o, al menos, su disminución. En otros casos se presupondrá la no-adherencia o se hará constar de nuevo la evidencia de empeoramiento con base en indicios comportamentales sintomáticos -por disruptivos-. Y es que una vez patologizado el sujeto, cualquier argumento no responderá más que a la presunta sinrazón, avalando y reforzando los juicios la autoridad en lo que se conoce como la circularidad interpretativa de la locura (Correa et al, 2006).

En cuanto a Lois, respecto de las medidas de sanción químicas confirma:

Te pinchan por portarte mal. Si no tomas la medicación. Si no tomas la medicación, te dan inyectables. Pa sedarte y pa meterte en cama... o por castigo, por castigo también te dan inyección (P8:8:1012)

Más allá de ser reconocido como un derecho, no tomar la medicación resulta ser aquí sinónimo de mal comportamiento y, en consecuencia, un acto punible. Otras acciones tendrán también sus correspondientes sanciones medicamentosas toda vez que impugnen las referencias del orden institucional establecido. De tantas experiencias vividas, Lois comparte una no muy lejana.

Sucedió poco antes de trasladarse al dispositivo en el que se encuentra actualmente -y cuyo régimen es en cierto modo más laxo (Ver 5.4.1.)-. Narra la siguiente escena:

Un día por ejemplo estaba viendo al Papa, el Papa ese nuevo, y resulta que... cogí y era..., cenábamos a las ocho y llegué a las ocho y cuarto al comedor y tuve una bronca que te cagas. Y luego fui a terminar de ver el Papa Francisco, a ver quién ganaba o así, porque... para que echara humo la chimenea... me quedé allí hasta las seis y cuarto y la auxiliar me dijo: “a ver” que no sé qué, “a lavar los dientes”, no sé qué... y le dije: “espera un poco que es el Papa Francisco”. Y me agarró así, y le dije: “suelta que te doy una leche” y me dice ella: “pues ahora llamo al supervisor”, llamó al supervisor y no me hicieron nada. Pero... tuvo que venir el supervisor, que me pincharan y todo... por una tontería así. (P8: 111: 185)

Este pasaje ilustra lo que se conoce como *looping* (Goffman, 1992), que puede considerarse un tipo de agresión indirecta que implica una ruptura de la relación habitual entre el actor y sus actos. Se produce cuando un estímulo –agarrar del brazo a Lois para obligarlo a ir a lavarse los

dientes- origina una reacción defensiva por parte de la persona que va a ser tomada como objetivo de un próximo ataque. El looping atañe por tanto a la economía personal de los propios actos, es decir, a los procesos de la vida diaria que permiten que una persona pueda por ejemplo posponer unos minutos la tarea que en un momento dado se le encomienda, para realizar otra cosa. Recuerda Goffman que en una institución total, en cambio, el personal puede someter a reglamentos y a juicios segmentos minúsculos de la línea de acción de una persona. La interacción constante con las sanciones emanadas de la superioridad –en este caso de la auxiliar- del personal técnico, invade la vida del interno cuando no acepta mecánicamente los reglamentos. Cada una de estas especificaciones priva al individuo de la oportunidad de equilibrar sus necesidades y sus deseos de forma personalmente eficiente, exponiendo su línea de acción a diferentes castigos. De este modo es cómo a menudo se viola la autonomía misma de la acción en la cotidianidad asilar, en un contexto que claramente se opone a cualquier forma de diálogo. Además, siguiendo al autor:

El que no ha estado nunca en una situación de desamparo similar quizá no alcance a darse perfecta cuenta de la humillación que sufren quienes, sin tener ningún impedimento físico, pero sin autoridad para desempeñar por sí mismas las ocupaciones más elementales, deben recurrir a una cargosa insistencia para lograr cosas tan minúsculas como una muda limpia o un fósforo para encender un cigarrillo (Goffman, 1992, p. 51).

Hacer uso de la libertad religiosa y disfrutar del derecho a asistir a la retransmisión de un cónclave, solicitando unos minutos más antes de retomar la rutina diaria, no parece a primera vista pedir demasiado. Por el contrario, las consecuencias descritas por Lois no sedimentarán en su experiencia sino como desproporcionadas.

Conviene destacar que la severidad de los castigos se enmarca en un sistema en el que el poder no pertenece a una persona en exclusiva ni, por lo demás, a un grupo específico. Más bien “hay poder porque hay dispersión, relevos, redes, apoyos recíprocos, diferencias de potencial, etc.” (Foucault, 2005, p. 17) lo que implica que las reglas -más o menos rígidas- del dispositivo o sala en que se encuentre el o la paciente en un momento dado, pueden también variar dependiendo del personal que las reproduzca y/o administre. Por ejemplo, dice Lois:

Hay médicos y médicos. La de la Semicerrada es diabólica perdida, ¡diabólica perdida Miguel! Cuanto más daño te hace más le gusta. Es castigar y eso a mí no me va (P8:8:77).

Xián coincide en este punto y, con respecto a la misma doctora, de la misma sala, asegura: *está considerada la peor psiquiatra, la peor psiquiatra no desde un punto de vista científico sino desde un punto de vista personal, moral* (P1:1:288). Esto se relaciona con la idea sostenida por

III. Referencial empírico-analítico

Freire (2012a), de que las instituciones funcionan a menudo como estructuras dominadoras y como agencias formadoras de futuros invasores. Cualquiera que sea la especialidad que tengan las y los profesionales, a ellos compete transferir su visión del mundo, sus conocimientos y técnicas a las personas consideradas ignorantes, desatendiendo la percepción de este al respecto de su realidad. Cuando, en cierto momento de su experiencia existencial, las y los invadidos por el discurso hegemónico empiezan a cuestionarlo, es frecuente que quienes invaden se refieran a ellos como “inferiores”, “enfermos”, “desagradecidos” o, lo que es peor, con medidas más extremas.

Volviendo al tema de la medicación como castigo Xián recuerda la muerte de su amigo Xosé Xuán y relata cómo antes de asumir la doctora mencionada la conducción de la Semicerrada –sala donde están mayormente personas con medidas judiciales-, el consumo de drogas era más o menos consentido. Pero tras la llegada de la facultativa, sin embargo, cuenta que:

Quiso acabar con, con la droga en Semicerrada y Xosé Xuán no aguantó esa movida... se parapató, o sea, se, se parapató creo que se dice. Se encerró en la habitación, empezó a tirar de todo [...] yo estaba precisamente en la finca en ese momento y aparecieron allí dos, dos coches de la policía y salieron los policías con unos escudos y unas porras, con las pistolas colgando. E iban precisamente a someter a Xosé Xuán. Xosé Xuán murió, atado a la cama. Era joven tenía treinta y pico años, no tenían por qué pegarle. Bueno... fue un ataque al corazón, claro. Pero posiblemente..., pero fue una sobredosis de, de sedantes, estaba atado a la cama, pinchado a todas horas, mañana, tarde, noche... y murió, apareció muerto (P1:1:288).

La justificación de las numerosas y exhaustivas medidas de control, entre las que se cuenta la administración y aumento de dosis químicas -vía oral o parenteral- de dudosa finalidad terapéutica, la supresión de las gratificaciones y privilegios apuntada o incluso la negativa a una posible externalización, formaron parte de un tratamiento rehabilitador impuesto sin matices, tanto a Xián como a Lois.

Tan sólo el acatamiento de las normas –vale decir, el comportamiento, las actitudes o la conducta en general ajustada a ellas- es lo que se va a tomar como evidencia clínica de mejoría y lo que, en su momento, acabará por abrir las puertas de la institución a Xián y de las salas al dispositivo de pre-piso, a Lois.

En adelante y antes de enlazar de nuevo con sus relatos, se revisan algunos datos recabados de las correspondientes historias clínicas al objeto de que sirvan de contraste de la información aportada hasta ahora.

5.3. Observaciones desde el otro lado: historias clínicas.

Uno de los instrumentos disciplinarios principales que va a permitir registrar, reunir, clasificar y transmitir información individualizada y minuciosa sobre las personas internas, es la historia clínica. Redactada por un nutrido grupo de profesionales, entre quienes se cuentan principalmente especialistas de la psiquiatría, la psicología, la terapia ocupacional o el trabajo social, los informes de que se compone este tipo de documentos contienen el punto de vista de quienes en diferentes momentos –con mayor o menor presencia- se han acercado desde una perspectiva técnica y experta a la vida de las personas institucionalizadas. Coincidiendo con Goffman, una de las finalidades de estos historiales radica en destacar “las múltiples formas en que un paciente es un ‘insano’, las razones que hicieron lícita su reclusión, y por las que sigue siendo lícito mantenerlo recluido. Con tal propósito se extrae, de toda la historia de su vida, una nómina completa de los incidentes que tienen –o podrían tener- una significación sintomática” (1992, p. 159). Este aspecto se muestra en lo que sigue.

De la abundante documentación cedida por Xián y por Lois, tan sólo se comentan algunos pasajes que tienen que ver con la carrera como pacientes y que se consideran particularmente significativos en el sentido antes apuntado.

Del historial de Xián se recuperan entre otras, varias comunicaciones del equipo médico-psiquiátrico de la institución, dirigidas a los jueces de los juzgados de 1ª Instancia e Instrucción nº 1 y nº 5 y al Magistrado del Juzgado de lo Penal nº 1, de la ciudad en que se sitúa el psiquiátrico. Se recogen asimismo algunos extractos provenientes de un informe social firmado por la trabajadora social de referencia (anexo 8).

De la historia clínica de Lois se abordan algunas observaciones realizadas por dos terapeutas ocupacionales en sendos informes de trabajo, que ponen de manifiesto algunos elementos relacionados con las técnicas de control y vigilancia empleadas en los talleres ocupacionales del centro hospitalario o, lo que es lo mismo, del llamado dispositivo de laborterapia.

Antes de nada, es importante señalar que si bien la documentación recogida es cuantiosa, no es sin embargo, completa. En ambos historiales hay lagunas temporales significativas –como por ejemplo los primeros años de hospitalización de Lois-, además de que se excluyen sistemáticamente y en nombre del “derecho a la protección de las anotaciones profesionales subjetivas”³⁰, toda una

³⁰ Ver anotaciones en Cuaderno de campo, 07/05/14 (Anexo 2).

III. Referencial empírico-analítico

serie de comentarios que a buen seguro complementarían un material al que también por derecho, han podido acceder Xián y Lois.

5.3.1. De lo desviado, perverso y anormal como sintomático y potencialmente peligroso.

Por su relevancia, el primero de los documentos que se analiza a continuación, se incorpora prácticamente en su totalidad. Se trata del primer informe de que se compone la historia clínica de Xián, fechado tan sólo 11 días después de su ingreso en la institución, en mayo de 1989.

Como se ha apuntado, su internamiento se había producido por orden judicial, de modo que parte del valor de este informe reside en que representa la primera comunicación registrada entre el equipo clínico a cargo de la atención del nuevo paciente y el juzgado de instrucción responsable del dictamen de ingreso. Más allá de su contenido, la comunicación simboliza un cruce de intereses, un relevo de funciones y competencias y un apoyo recíproco entre poderes, por el cual desde el hospital se proporcionan los argumentos que la judicatura precisa para justificar y mantener su sentencia mientras que, a cambio, el poder psiquiátrico obtiene -con base y refuerzo en su saber científico- la venia para disponer las medidas de tratamiento que considere oportunas.

Dirigido el informe al Ilmo. Sr. Juez del Juzgado de 1ª Instancia e Instrucción, *los que suscriben* –reza el documento- *tienen el honor de informarle que el paciente:*

Presenta una clínica psiquiátrica que corresponde al diagnóstico de TRASTORNO DE PERSONALIDAD LÍMITE (BORDERLINE) (DSM III-R.: 301-83) con síntomas de relaciones interpersonales inestables, impulsividad, con uso de sustancias, adicción, robos en tiendas, inestabilidad afectiva con cambios marcados en el estado de ánimo, falta de control de impulsos con violencia, amenazas o gesto suicida, trastorno de identidad acusado manifestado en autoimagen, orientación sexual, objetivos a largo plazo, amigos y valores. Sentimiento crónico de aburrimiento y esfuerzos para evitar abandono real o imaginario (H1:1:1).

Se intuye, al menos en principio, “un continuum psiquiátrico y criminológico que permite plantear en términos médicos cualquier grado de escala penal” (Foucault, 2010d: 731) y subsumir en lo patológico una amplia gama de conductas consideradas potencialmente delictogénicas (Fuertes, 2005).

Amenazas y pequeños delitos relacionados con la propiedad -como los robos en tiendas-, pero también rasgos de carácter y comportamiento tales como la falta de control de impulsos con violencia o la orientación sexual, son tomados como síntomas que ponen al equipo clínico sobre la

pista del trastorno mental. Pero además, con un abordaje semejante del instinto y de la afectividad, la psiquiatría tiene la posibilidad de realizar un análisis causal de las conductas, delictivas o no, a partir del que establecer una línea divisoria entre lo normal y lo patológico-virtualmente peligroso³¹.

Cabe indicar que “tanto para valorar el estado mental del sujeto como su peligrosidad, la psiquiatría carece de pruebas objetivas” (Ortiz, 2013, p. 55), lo cual no es sólo un problema a la hora de establecer diagnósticos y tratamientos sino que, sobre todo, lo es en el momento en que del juicio clínico “se va a derivar una intervención coercitiva, porque los daños son mucho más graves” (p.55). A pesar de ello, con los ingredientes anteriormente citados –derivados del par instinto-sexualidad-, se sentarán las bases de la inimputabilidad³² que había movido la llamada y la interacción entre la justicia penal y el saber médico o psicológico, y que justificarán el internamiento de Xián en el hospital psiquiátrico.

Como se ha visto, en un primer momento el diagnóstico que se establece es el de trastorno de personalidad límite (borderline) cuyos síntomas característicos, hay que subrayar, no forman parte del cortejo sintomático de la esquizofrenia. Es más, como apuntan Serano y Serrano “en el paciente límite el yo está débilmente organizado, encontrándose expuesto a la desestructuración en condiciones extremas. Esta vulnerabilidad prepsicótica explicaría la aparición de episodios psicóticos transitorios en situaciones de estrés intenso” (2005, p. 136). Es quizás por ello –y teniendo en cuenta que el informe se redacta en los primeros días de internamiento de Xián- que las variadas sospechas que se enumeran a continuación van a apuntar, de manera incipiente, a la esquizofrenia.

Pero más allá de la cuestión diagnóstica específica, el informe continúa ahondando el tema de la anormalidad y la peligrosidad asociada:

Hipocondriasis: ligero grado de preocupación anormal por las propias funciones corporales. Presenta una fuerte y marcada desviación psicótica. Ausencia de respuesta emocional profunda, incapacidad de beneficiarse de las experiencias y desconsideración hacia las normas sociales. A veces puede ser peligroso para sí mismo o para los demás. Su tendencia hacia lo anormal no se descubre frecuentemente hasta que se encuentra en dificultades

³¹ De la sospecha de perturbación más o menos grave de los instintos nacerán, casi al tiempo, en el campo de la psiquiatría legal de finales del s. XIX, las categorías de necrofilia o exhibicionismo y se producirá, asimismo, la apropiación por parte de esta disciplina de comportamientos como la pederastia o el sadismo (Foucault, 2010d, p. 731).

³²“Esta será precisamente una de las principales y más complejas misiones del perito psiquiatra cuando declare ante el tribunal. Tendrá que saber explicar ante los legos en la materia el comportamiento del enfermo y la “lógica” de su peculiar y abyecta actitud. Deberá ser capaz de transmitir que dicha conducta obedece a su enfermedad y que por lo tanto la acción realizada, por brutal y cruel que sea, no debe recibir un reproche penal en el sentido clásico del término” (Fuertes, 2005, p. 203).

III. Referencial empírico-analítico

serias. Entre una crisis y otra puede haber periodos de “normalidad”. Sus más frecuentes desviaciones son las de mentir, robar, afición al alcohol o drogas y perversión sexual (H1:1:1).

La tendencia hacia lo anormal, las desviaciones de tipo psicótico, pero también aquellas relacionadas con mentir, robar, con la afición a las drogas y al alcohol, o mismo la perversión sexual, se equiparan y entremezclan con la cuestión de la desconsideración hacia las normas sociales³³. Consolidadas y especificadas como síntomas autónomos y reconocibles, las conductas desviadas –ya sea desde un punto de vista psicológico, social, moral, jurídico o sexual-, remiten a un estado general de anomalía³⁴ a partir del cual no sólo se torna posible el diagnóstico sino que se fundamenta también, la necesidad de prevenir con medidas sanitarias el peligro potencial que, en este caso, representa Xián.

El argumentario, suscrito por tres psiquiatras y una psicóloga clínica, avanza hacia un posterior diagnóstico de esquizofrenia, como sigue:

Presenta desviación hacia los intereses básicos del otro sexo.

Respecto al factor Paranoia, presenta una puntuación medianamente significativa, con delirios de persecución, sospecha e hipersensibilidad.

Existe una separación entre la vida subjetiva y la realidad (pudiendo ser debido a un comienzo de esquizofrenia), dándose este factor por encima de la media (7) (H1:1:1).

El género parece entrar también en juego y aunque no queda claro cuáles son los intereses básicos del otro sexo señalados, parece que lo patológico reside en parte en la inclinación de Xián hacia ellos. Se descubren además las trazas o tramas de la paranoia que, aun siendo medianamente significativas en este caso, permiten reconvertir lo anormal en patológico toda vez que se ajusta el delirio al análisis de los juegos del instinto y/o el placer (Foucault, 2001, p. 284).

En lo que parece una tercera sugestión diagnóstica, se observa que:

³³ Según diversas teorías, el consumo, abuso, dependencia o intoxicación por sustancias, las alucinaciones e ideas delirantes, el deficiente control de impulsos, la conducta antisocial, etc., son considerados algunos de los factores etiológicos más frecuentes en la conducta violenta de los pacientes esquizofrénicos (Serrano y Fontela, 2005, pp. 182-183).

³⁴ Todo lo que puede ser considerado patológico o desviado en el comportamiento o el cuerpo procede, desde finales del S. XIX, de la noción de estado. Según Foucault, éste “consiste esencialmente en una especie de déficit general de las instancias de coordinación del individuo. Perturbación general en el juego de las excitaciones y las inhibiciones; liberación discontinua e imprevisible de lo que debería inhibirse, integrarse y controlarse; ausencia de unidad dinámica: todo esto caracteriza el estado” (2001, p. 285). Es de este modo como la psiquiatría amplía enormemente su ámbito de actuación, animándose con todo un pueblo completamente nuevo para ella. Foucault refiere una larga dinastía que surge a partir de entonces: la agorafobia, la claustrofobia, los enfermos incendiarios, cleptómanos, masoquistas, antiviviseccionistas, homosexuales, etc., forman parte del catálogo de anormales que la psiquiatría tomará a su cargo.

La hipomanía junto a la desviación psicopática son los rasgos más significativamente marcados. En cuanto a la hipomanía: marcada superproductividad de pensamiento y acción. El sujeto, con frecuencia se pone en dificultades al tratar de realizar muchas cosas. Activo y entusiasta. Sus actividades pueden estorbar a otras personas, por su poca atención a principios sociales establecidos. Por esto, puede ponerse en contradicción o dificultades con la Ley y sus representantes (H1:1:1).

Xián, caracterizado como individuo molesto y poco atento a los principios sociales, encarna virtualmente –también en su hiperactividad y entusiasmo–, la posibilidad de entrar en conflicto con la Ley y sus representantes, de modo que se redonda en la idea de la pertinencia de asegurar una protección general tanto en términos jurídicos como en términos médicos. Por fin se concluye,

Hipocondriasis leve. Desviación psicopática marcadamente significativa. Masculinidad: desviación moderada hacia los intereses básicos femeninos, sin llegar a homosexualidad. Paranoia moderada. Hipomanía (manía) también marcadamente significativa (H1:1:1).

Tras insistir una vez más en los rasgos acusados *de identidad sexual desviada* y en los *sentimientos encontrados en cuanto a sus relaciones afectivas interpersonales*, el equipo clínico finaliza este primer informe apreciando que la imputabilidad³⁵ de Xián *se encuentra disminuida, pero no abolida, por lo que debe continuar tratamiento psiquiátrico ingresado por ahora* (H1:1:2).

Sellado el acuerdo de internamiento judicial y, argumentada su pertinencia, de algunas de las medias de tratamiento y control adoptadas se da cuenta a continuación.

5.3.2. Medidas de contención y consolidación del relevo de poderes.

Un año más tarde, en marzo de 1990, se cambia definitivamente el diagnóstico de borderline por el de esquizofrenia paranoide, uno de los más relacionados por la psiquiatría con las conductas potencialmente delictivas y/o peligrosas, siempre que la persona no reciba el tratamiento médico adecuado (Fuentes, 2005). Entretanto -como ya el mismo Xián había indicado-, en esta etapa se producirán hasta siete huidas del centro psiquiátrico, las cuales ocupan un lugar señalado en la tercera comunicación dirigida al Juzgado de Instrucción nº 1. En ella se observa que:

Las frecuentes fugas, nos hicieron adoptar especiales medidas de control, sin que estas hayan servido para evitarlas [...]. Las características de este paciente y las limitaciones de nuestros

³⁵ Aunque no se puede precisar la fecha exacta, en una comunicación posterior se explicita la declaración como *inimputable* del paciente, en el centro hospitalario (H1:13:1).

III. Referencial empírico-analítico

medios hacen difícil su tratamiento continuado en un medio terapéutico-hospitalario, pese a la severidad del tratamiento instaurado y el control permanente de su persona.

Lo que informamos a V.I. al objeto de que se sirva adoptar las medidas pertinentes (H1: 3: 1)

Es importante subrayar que si bien debería figurar en toda historia clínica “la información suficiente que acredite las razones del uso del aislamiento, la inmovilización u otros medios físicos de control así como su posterior seguimiento, al mismo tiempo que disponer de una hoja de registro del seguimiento con su evolución e incidencias” (Serrano y Fontela, 2005, p. 193), dicho protocolo no se encuentra por ninguna parte en el historial solicitado por Xián. De otro lado y a pesar de la conclusión de ineficacia respecto a la severidad de las medidas de control adoptadas, muy lejos de ser abandonadas, éstas continuaron largo tiempo. Así se confirma en un informe social fechado años más tarde, a día 30 de septiembre de 1997. En el apartado de datos sociodemográficos de interés, se destaca que:

Ha permanecido en esta situación de internamiento judicial con régimen cerrado, durante el cual el personal asistencial ha tratado de modificar su conducta respecto a las fugas y consumo de sustancias tóxicas, mediante “gratificaciones y castigos” sin haber conseguido unos resultados exitosos (H1: 11: 3)

La falta de resultados exitosos de un planteamiento conductista como el referido, no parece haber motivado cambio alguno en cuanto a la actuación. Sin embargo, o más bien en razón de ello, un complemento de control del paciente consistente en la administración de fármacos, va a adquirir carta de naturaleza. Hay que advertir antes de nada que, como recuerda Ortiz, el uso de sustancias químicas como contención y no como tratamiento, contraviene los intereses de la persona. En sus palabras, “el uso continuado de antipsicóticos como un mecanismo de contención (ya sea descrito como un “tratamiento” o no) puede ser más injusto que la contención física en un momento dado porque viola la psique del sujeto. Además es menos visible, menos susceptible de escrutinio y del requerimiento de justificarlo” (2013, p. 59).

Con todo, en informe remitido al Ilmo. Sr. Magistrado-Juez del Juzgado de 1ª Instancia e Instrucción, nº 5, de noviembre de 1998 se recoge:

El sentido de la justicia del paciente, entendemos que es marcado, como lo es una tendencia a llegar a conclusiones de modo precipitado, lo que unido al consumo de tóxicos valoramos que es un riesgo en cuanto a problemas de conducta. La medicación prescrita permite un mayor control del paciente y por lo tanto no precipitarse con los problemas que ello puedan derivar. Entendemos que la medicación sigue siendo necesaria (H1: 13: 1).

La lista de comportamientos, actitudes, tendencias, etc., que se atribuyen a Xián y emplean como base argumental en función de la que desplegar y poner a prueba toda una compleja trama tecnológico-disciplinaria como la indicada hasta ahora, sería inabordable en este trabajo. No obstante, de nuevo al respecto de la historia clínica, conviene indicar que “no parece que se registren regularmente en ella las ocasiones en que el paciente se mostró capaz de salir airoso o bien librado de un trance difícil” (Goffman, 1992, p. 159). Como se viene señalando, la finalidad o el sentido de este tipo de documentos parece ser otra.

De lo analizado hasta ahora se confirma que “lo que articula el conocimiento sobre la esquizofrenia no es la evidencia de procesos fisiopatológicos claros y distintos, sino el terreno más ambiguo de las manifestaciones externas de estos supuestos procesos: sus signos y síntomas” (Martínez, 1998, p. 17), los cuales van a servir para articular complejas relaciones entre saber, poder y padecer. Como se ha visto, dichos signos y síntomas es lo que se toma como evidencia tanto a la hora de emitir diagnósticos como a la de argumentar la peligrosidad y justificar medidas rehabilitadoras, de control y registro, de vigilancia y contención, o el mantenimiento preventivo de la situación de internamiento y la no externalización. Con la intención de ilustrar esto último y el objetivo de desvelar finalmente el desenlace del relevo entre poderes que se anunciaba más arriba, valgan las siguientes referencias con respecto a Xián:

El día 5 de julio de 1996, se recibe un oficio del Juzgado ordenando su externamiento (al ser revisada la causa judicial por la entrada en vigor del actual Código Penal), pero dada la persistencia de la estructura delirante su médico consideró preciso prolongar el régimen de hospitalización, por lo que se solicitó autorización judicial al efecto siendo ésta concedida (H1:11:3)

A finales de ese año, desde el psiquiátrico se informa al Juzgado de lo Penal nº 1 de que, por mucho que *se ha conseguido una mejoría de los síntomas delirantes (que no su desaparición) (...), no existe impedimento para que comparezca a la presencia judicial, aunque esta circunstancia puede generar ansiedad, generalmente mal tolerada en este tipo de paciente* (H1: 10:1).

Si bien la ansiedad se considera parte del espectro sintomatológico de la esquizofrenia y que algunos hallazgos inducen a pensar que su aparición puede contribuir al desencadenamiento o mantenimiento de síntomas psicóticos tales como la ideación delirante o las alucinaciones (Roca y Serrano, 2005), la comparecencia de Xián a los juzgados se produce de todos modos, aun habiendo sido resuelto con anterioridad el acuerdo de prolongación de su internamiento. Xián lo recuerda del siguiente modo:

III. Referencial empírico-analítico

Fui al juicio al cabo de unos años. El juez, después de visitarme la médico forense y otros jueces que non atienden a razones, que eran mmm..., como no sé, como las calabazas de Halloween de... de cerraos, pues el juez me dio por demente cuando declaré mi posición política y al final, después de nueve años fui al juzgado, el juez me dijo: “Usted, (otro juez, claro), ¿usted qué cometió, un delito político?” y dije sí, yo cometí un delito político. “Muy bien consta, ahora ya está a órdenes del médico, con el juzgao no tiene nada” (P1:1:326).

Desde entonces y hasta fechas recientes, no tendría lugar el alta.

Si se ha incorporado este informe clínico ha sido con la intención de ilustrar la complejidad de factores que se interrelacionan en los juegos del poder y el saber. En este caso, el aparato médico-jurídico fue el responsable de determinar y justificar una orden de ingreso que marcaría la configuración de una subjetividad patologizada. Además, los argumentos esgrimidos entroncan con el estado anormal que la psiquiatría establece y toma a su cargo. Para determinarlo, fue necesario aducir razones de diversa índole, dentro de las que se recoge una variada gama de elementos relacionados con el acatamiento del orden social, con la sexualidad, etc. Respecto de esta última, la orientación del deseo o la masculinidad, consideradas perversas y desviadas, forman parte de las evidencias diagnósticas reunidas en una anamnesis que saldó un relevo de poderes que se encarnaría en Xián.

La norma heteropatriarcal se descubre por tanto en el dictamen médico toda vez que su ruptura o transgresión es convertida en síntoma. La patologización de los comportamientos, gestos, actitudes o deseos socialmente no legitimados se torna evidente en un informe fechado hace veinte años. Si bien como se ha indicado no es lo único que el equipo clínico toma en consideración a la hora de emitir el diagnóstico, sí resulta suficiente para demostrar la importancia que en este caso tuvieron factores como la sexualidad, en la construcción de la figura patológica. Resulta patente el modo cómo se tomaron en cuenta diferentes organizadores sociales más allá de cualquier aspecto estrictamente biológico. Relacionados con un tipo de identidad de género y una orientación del deseo, desplazadas de la norma, los factores de tipo social y cultural contribuyeron decisivamente no sólo al diagnóstico sino también, al encierro.

Antes de retomar el recorrido de Xián hacia la adaptación al medio y la externalización, se aborda otra de las áreas que entran dentro del dominio institucional-disciplinario y que, si bien se funda en las necesidades de trabajo y provisión de servicios del centro hospitalario, la versión que se dará a la persona interna no es otra que la de que con su ayuda volverá a aprender a vivir en sociedad y que el empeño, eficiencia y solicitud que demuestre en su cumplimiento se tomarán también, como parte de la evidencia diagnóstica de su mejoría (Goffman, 1992).

Se trata de la terapia de trabajo o laborterapia.

5.3.3. Laborterapia.

Otra de las dimensiones relacionadas con la práctica disciplinaria que se despliega en el medio asilar es la terapia de trabajo. Por medio de ella se inscribe simbólicamente en el hospital psiquiátrico “el problema del dinero, de la compensación económica, el problema de cómo subvenir a sus propias necesidades cuando uno está loco; cómo instaurar desde dentro de la locura, el sistema de intercambios a partir del cual uno podrá financiar su existencia de loco” (Foucault, 2005, p. 178). Parte de la sujeción del individuo a un sistema de estas características se revisa a continuación, a partir de dos *fichas de paciente* extraídas de la historia clínica de Lois (anexo 8).

El primero de estos informes, fechado en 2009 y redactado por una terapeuta ocupacional, alude al paso de Lois por el taller de montaje de una empresa anexa al complejo hospitalario, en horario de lunes a viernes de mañana y ampliable *después de comer dependiendo de su comportamiento* (H2:5:1).

Encabezado por los datos socio-sanitarios identificativos de rigor: nombre, edad, fecha de nacimiento, fecha de ingreso, psiquiatra, unidad y los diagnósticos de esquizofrenia paranoide y crisis comiciales –epilepsia-, el documento se introduce como sigue:

Paciente con años de evolución y múltiples ingresos, en Hospital de día, en 1BH y actualmente en la unidad de Atención Especializada (UAE). Sin experiencias laborales, solo estuvo trabajando en una oportunidad como peón de albañil y duró muy poco tiempo, nivel cultural básico.

Al igual que los informes de la historia clínica de Xián expuestos anteriormente, tampoco los que componen la de Lois se centran o apoyan particularmente en sus virtudes o potencialidades. Más bien al contrario, lo que se recoge no es sino un compendio de rasgos personales que -desde el punto de vista técnico de quienes suscriben- conviene modificar y/o controlar. Para ello, se indican algunas medidas. Por ejemplo:

Es un paciente problemático, poco colaborador, con poca tolerancia al trabajo y a las exigencias, irritable, impulsivo y que le cuesta respetar turnos y escuchar, su tendencia es a gritar y perder el control rápidamente, por ello es un paciente al que no se le debe permitir ninguna conducta inadecuada: (subir el tono de voz, protestar por el trabajo que se le asigne, múltiples quejas, no acatar órdenes, amenazar, manipular, etc.) de producirse cualquiera de

III. Referencial empírico-analítico

estas llamar a la sala y mandarlo para allí inmediatamente, o esperar si indican de la sala que lo van a buscar (H2:5:1).

Se plantea la cuestión de la dependencia o el sometimiento de la persona interna no ya —o no sólo—, a la voluntad del o de la psiquiatra sino también y como refleja lo expuesto, a quien tomando como referencia el documento tenga por misión acompañar profesionalmente a Lois en la terapia de trabajo. Autoridad dispersa e interconectada, distribuida transversalmente en dispositivos y salas, entre terapeutas ocupacionales, monitores o monitoras de taller, auxiliares, enfermeras, etc., no es sino la coerción lo que se protocoliza. Subir el tono de voz, amenazar o manipular, pero también protestar por el trabajo que se le asigne, realizar quejas o no acatar órdenes, son consideradas en todo caso conductas inadecuadas que no deben ser permitidas. No se recoge la conveniencia de promover algún tipo de visión crítica o reflexiva alrededor del trabajo realizado, ni tampoco se resaltan logros o buenas prácticas, tan sólo se redacta la cuestión del acatamiento de las normas y la sospecha del potencial comportamiento disruptivo del paciente. Cabe destacar que, de otro modo, cuando las personas internas se sienten escuchadas y tenidas en cuenta, y más persuadidas de lo que forzadas o amenazadas, “experimentan un menor nivel de coerción percibida, incluso bajo circunstancias objetivamente coercitivas” (Ortiz, 2013, p. 64). Por lo que se deduce de la ficha, no parece que se promuevan particularmente acuerdos o negociación alguna respecto de las actividades realizadas en el taller.

Además, en relación a la contraprestación económica obtenida a cambio del trabajo terapéutico, se recogen en forma de antecedentes las siguientes *observaciones*:

Este paciente estuvo asistiendo a la carpintería durante varios años (septiembre de 2005 hasta el 10-06-08 cuando por decisión del paciente y autorización del médico decide no asistir más a carpintería) se llevaba bien con el monitor, pero era bastante vago, no hay hábitos de trabajo, ni motivación, su trabajo consistía sólo en lijar y barrer el taller el único interés de ir era por la nómina, se le pagaban entre 10 y 20 euros dependiendo de su cumplimiento en el taller (básicamente asistencia) cada vez que podía se escaqueaba de la actividad y luego había problemas porque no estaba conforme cuando se le descontaba, amenazando con no volver más a la actividad (H2:5:2).

Más allá de consideraciones del tipo *era bastante vago*, o del menosprecio por tareas tales como las de lijar o barrer el taller, conviene subrayar que la nómina a que se refiere este informe -de 10 o 20 euros- es mensual y está sujeta al descuento proporcional motivado por faltas de asistencia o por impuntualidad. Es en dichas condiciones laborales y terapéuticas, que Lois habría aprendido a *bajar el tono*, a reservarse las críticas y a adaptarse.

El informe finaliza con un par de advertencias más:

Es consumidor habitual de drogas con lo cual hay que estar pendiente de la relación con otros compañeros de sus mismas condiciones.

Utiliza la excusa de las visitas de sus familiares para no asistir al trabajo, por lo que recomendamos que si notifica que va a faltar por venir su madre o hermanas a visitarlo verificar la información con la sala (la familia son los tutores del paciente y le traen el dinero y el tabaco) (H2:5:2).

Si bien este primer documento del área de laborterapia -de los dos que contiene la historia clínica de Lois-, se ha expuesto extensamente, a continuación tan sólo se incluye del segundo, fechado en octubre de 2011, la siguiente observación perteneciente al apartado de *áreas deficitarias y otros aspectos a trabajar*:

En ocasiones presenta una hiperextensión lateral del cuello, que es necesario corregir, vigilando la postura (H2:6:1).

Una vez más puede verse cómo el poder disciplinario dispone y atraviesa conductas, actitudes y aptitudes, comportamientos, pero también llega a tocar los cuerpos en sus gestos y posturas, vigilando, controlando y corrigiendo hasta el más mínimo de los detalles. Se trata de lo que Foucault denomina anatomopolítica, que no es sino una forma de “política que hace blanco de los individuos hasta anatomizarlos” (1992, p. 18). La disciplina, con sus variadas y meticulosas técnicas, es su valedora y principal instrumento. Por medio de ella el poder instauro los marcos de referencia inmediatos de que va a disponer el sujeto a la hora de reconstruir su yo, su identidad y luchar por su autonomía.

En este estado de cosas cabe preguntarse, pues, ¿qué margen de maniobra resta a la persona en semejantes circunstancias?, ¿existen formas de oposición y crítica viables?, ¿son posibles expresiones discrepantes con las normas en un contexto marcado por la disciplina?

5.4. ¿Dónde hay poder hay resistencia?

Como se ha indicado hasta ahora, el proceso general de ajuste o sujeción cotidiana del individuo a una voluntad múltiple, difusa y siempre ajena, a una identidad diagnóstica que debe ser asumida sin ambages y a un sistema de trabajo terapéutico que subvenga simbólicamente las propias necesidades, es la condición para la verificación de mejoría. En otras palabras, el sujeto rehabilitado o apto para la externalización será aquel adaptado a la ley del otro, a la nueva identidad consigo mismo, a la sospecha de anomalía de los propios instintos y deseos, y a la inserción de la

III. Referencial empírico-analítico

necesidad de un sistema económico –vía terapia de trabajo-. Estos elementos son los que por su efectucción, restituirán y rehabilitarán al individuo dentro del entorno asilar (Foucault, 2005).

La habituación al medio, la adherencia a las medidas coercitivas y al paternalismo en que se sustentan contravenían a menudo el principio de autonomía (Ortiz, 2013; Freire, 2012b), modulando las reacciones de la persona en función de disposiciones de cuya determinación no era apenas partícipe. Dotado un nuevo marco disciplinar de referencia con que orientarse y “no pudiendo conservar esta especie de competencia ejecutiva adulta, o por lo menos sus símbolos, suele invadir al interno el terror de sentirse radicalmente degradado en la escala jerárquica de las edades” (Goffman, 1992, p. 53). El infantilismo se destaca, entonces, como un elemento clave a integrar en el paso por la institución toda vez que se convertirá, también, en condición de posibilidad para una posible alta.

Se ha afirmado que “para que una conducta sea de la competencia de la psiquiatría, para que sea psiquiatrizable, bastará que sea portadora de una huella cualquiera de infantilismo” (Foucault, 2001, p. 277). Sin entrar en pormenores³⁶, es conveniente indicar que a partir de la problematización de la infancia, la psiquiatría ha podido desde finales del siglo XIX, reunir tres elementos que hasta ese momento se encontraban separados. A saber: “el placer y su economía; el instinto y su mecánica; la imbecilidad o, en todo caso, el retraso, con su inercia y sus faltas” (p. 278).

Teniendo en cuenta lo anterior y de nuevo a partir de los testimonios de Xián y Lois, se revisa a continuación no tanto la forma en que la psiquiatría ha podido indagar en este elemento particular sino, más bien, cómo se ha producido o generado en ambos una suerte de sentimiento de minoría de edad que redundaba en el deterioro de la propia identidad ya mencionado. Sin embargo, aun existiendo pautas impuestas que se adoptan por obligación –o por pura supervivencia- que remiten al sujeto a una posición cuasi infantil, se verifican asimismo ciertos procesos de ajuste que van a contravenir aquello que la institución establece como apropiado.

Goffman (1992) define como ajustes secundarios los arreglos habituales en virtud de los que una persona emplea medios, alcanza ciertos fines, o ambas cosas, esquivando los supuestos implícitos acerca de lo que idealmente debería hacer, alcanzar, y, en última instancia, ser. Es decir, se trata de caminos por medio de los que el sujeto se aparta del rol que la institución da por sentado a su respecto. A modo de micro-resistencias y frecuentemente en contra de lo establecido, los

³⁶ Para un análisis en profundidad de la cuestión de la problematización de la infancia y el infantilismo, ver: Foucault, 2001.

ajustes secundarios representan mecanismos de respuesta a las disposiciones normativas que el sujeto pone en marcha según sus propios criterios, para encontrarse mejor.

Dichas resistencias se van a sustanciar por diferentes vías: a través de la gestión de la economía del placer y la ocultación de las voces en la experiencia de Lois; y por medio del recurso a las drogas y la articulación de la crítica, en lo que respecta a Xián.

De ambos testimonios se deducirá, no obstante, un resto de infantilismo cuya asimilación será a la vez y paradójicamente, efecto del tratamiento rehabilitador y condición para la ampliación de libertades.

5.4.1. Más allá de la adaptación: ajustes secundarios y micro resistencias.

Conviene comenzar por indicar que en el psiquiátrico Lois no siente que pueda desenvolverse como la persona adulta que es. Antes al contrario, hace referencia al trato recibido a lo largo de tantos años en la institución y sostiene que, allí:

Te tratan un poco como bebés, tú pasa de aquí, tú pasa lo otro, tú haz esto, haz lo otro, tal, cual... te manejan como, como un muñeco, y yo que sepa no soy ningún niño, soy un hombre hecho y derecho y quiero que me, que me... si me castigan que me castiguen por hombría o por, por algo malo que hice... pero no por tonterías... (P8:8:101)

Una declaración semejante no indica sino un tipo de relación asimétrica entre profesionales y personas internas, a la vez que representa una crítica al tratamiento infantilizador al que de manera continuada se ha visto obligado a adaptarse. Una interacción como la expuesta no dejará sino una huella particularmente degradante en la autoimagen, en el yo, que vendrá a reforzar la voluntad de imposición de un tipo de moral, heterónoma, basada en múltiples coerciones.

Los términos empleados por Lois para referir aquello que considera necesario para un poder un día vivir por sí mismo fuera del centro, sugieren la pertinencia interiorizada de ajustar su comportamiento a las reglas, ni más ni menos que para ser un hombre y salir de allí íntegro. Lo que a su juicio necesita es:

Portarme bien, portarme bien. Ser un hombre. Si no a los porros, no a los porros, si no a la droga, no a la droga, si no al alcohol, no al alcohol. Pero salir de ahí decentemente y ponerme en un piso a vivir por mí mismo. Con el alcohol y las drogas, sólo valen para ponerme peor... ponerme peor porque estaría otra vez en Quinta o en el psiquiátrico otra vez. Y al que no se porte bien no le dejan... (P8:8:130)

III. Referencial empírico-analítico

De lo expresado se infiere que cuestiones como el uso de drogas no resultan para él nocivas más que porque, contraviniendo lo dispuesto por su doctora, generarían un cambio perjudicial fundamentalmente en sus condiciones materiales de vida -más de lo que estrictamente por razones de salud-. Es decir, implicarían el regreso del dispositivo de pre-piso³⁷ en que se encuentra, de nuevo a las salas. Su testimonio no deja lugar a dudas en este sentido:

La verdad es que si, si fumo, me iba a decir que vaya otra vez para Quinta y eso es lo que no quiero yo. Yo para Quinta otra vez no quiero ir. Y tengo que luchar por mi futuro y salir de ahí... por eso no fumo ni nada, porque a mí a veces los porros me, me gustan... pero a la doctora no (P8: 109: 180).

Una serie de aspectos pueden destacarse de las declaraciones anteriores. En primer lugar sugieren que si lo que necesita de cara a la externalización, es ser un hombre, esto significa que de algún modo siente que todavía no lo es. Igualmente, con la insistencia en la necesidad de portarse bien y salir decentemente parece insinuar un juicio de valor negativo hacia sí mismo –la indecencia-, toda vez que no acate las normas o se muestre discrepante con ellas. Se deduce por tanto que lo correcto o incorrecto de sus acciones, actitudes, comportamientos, etc., no viene establecido en base a criterios propios sino determinado por el juicio de la autoridad moral que representa su psiquiatra.

Hay que decir que a diferencia de cuando estaba en las salas, en la figura de esta nueva doctora parece haber encontrado cierta interlocución que se materializa en la oportunidad que esta le dio de ocupar una plaza en el programa de piso escuela. Simbólicamente para él esto significa estar más cerca que nunca de una posible alta. A pesar de que en última instancia dicha alta dependerá de la valoración que otras personas realicen acerca de su comportamiento y solicitud en el desempeño de las tareas que diariamente se le asignen, algo en todo caso parece haber cambiado para Lois.

Ya se ha comentado cómo el nivel de coerción percibido disminuye cuando las personas sienten que de algún modo se las tiene en cuenta, incluso en condiciones que pueden considerarse objetivamente coercitivas (Ortiz, 2013). Como fuere, Lois considera que su actuación cotidiana no está hoy tan sujeta a la lógica del castigo sino que, más bien, responde al pacto tácito sellado con su psiquiatra. Se siente mejor y considera que:

³⁷ Se trata de un programa llamado “piso escuela” o “pre-piso”. Se sitúa a la entrada de la institución psiquiátrica y si bien forma parte del complejo hospitalario, su funcionamiento es relativamente autónomo. Las personas que forman parte de él ensayan actividades instrumentales de la vida diaria tales como la preparación de la comida, los menús, la limpieza y cuidado de las instalaciones (lavar, limpiar, planchar), etc.

A mí no me curaron con castigos, yo me curo mentalmente. Decir a los porros “no” porque no me dan convencido. O sea, no porque me castiguen ni nada, es pa cumplir con la doctora ¿entiendes?, pa cumplir porque ella cumplió conmigo y yo cumplo con ella sobre eso. Pero nada más. A mí lo de ser castigado no va conmigo (P8: 108: 180).

Tiene que salir de mí hacer las cosas, dice aun consciente de que su voluntad y deseos pueden en ocasiones no ser coincidentes con las reglas del juego institucional.

Como se ha señalado, el afuera del manicomio se relaciona para él con adquirir una condición, la de adulto, que ni cree poseer del todo ni se le atribuye. Para lograrlo, la disciplina del ser y la adaptación acrítica es lo que desde el poder psiquiátrico se le propone como medio.

Así por ejemplo, regularmente y por prescripción médica acude a actividades de corte psicoeducativo cuya ayuda, según le han dicho, le servirá en el proceso. Su contenido consiste en:

Cómo puedes, cómo puedes, cómo puede ayudarte a enfadarte o desenfadarte, cómo la autoestima, e... la autoestima, la autoestima. Como puedes relacionarte con las personas, cómo puedes aguantar un castigo y no hablárselo a los demás para que no te castiguen... y todo eso. Pero a mí, eso, eso, no me hace falta para nada... (P8: 130: 190)

Después de haber visto sus derechos pisoteados, su identidad deteriorada, su autonomía malograda, etc., todavía se ponen a su disposición recursos que, como el mencionado, no se destinan más que a mantener un estado de pasividad frente a cualquier embate del poder. En opinión de Freire (2012a) dentro de lógicas de dominación como la descrita, quienes oprimen se esfuerzan por impedir que las personas desarrollen su condición de admiradoras del mundo. Es decir, tratan por todos los medios que no se vean convertidas en objetos, denigradas o deshumanizadas, y en consecuencia busquen transformar tal condición.

Lejos de esto último, el tránsito de las salas al pre-piso -lo cual en clave médica indica sin lugar a dudas mejoría-, es visto por Lois como una recompensa a sus esfuerzos, como un cambio en su vida del que debe sentirse agradecido. Así describe el recorrido que lo ha llevado a la situación actual, a las puertas del alta:

La última vez que estuve en Semicerrada, pues me comporté bien, fui a trabajar todos los días... ¡y trabajar como un cosaco, eh! Para ganar la libertad (P8:8:83).
Me llevaron otra vez pa Quinta y todo muy bien otra vez. Y después vino esta doctora, la doctora X, y resulta que... cogí... y... me dio la oportunidad de estar en el pre-piso. Y la cogí. Y ahora a ver si me mandan pa fuera. Por última vez, a ver si mandan pa fuera tío... (P8:8:50).

III. Referencial empírico-analítico

A duras penas, su yo ha podido reconstruirse a partir de referencias impuestas -so pretexto de su rehabilitación- prácticamente desde el momento del internamiento. Como se verá a continuación, al acatar órdenes sin formular quejas ni alzar la voz o enfadarse, al trabajar puntualmente sin líos y el largo y fatigoso etcétera revisado hasta ahora, se van a unir las exigencias de abstinencia sexual y de confesión de las experiencias psicóticas.

La tensión entre la adaptación a las normas y los ajustes secundarios ensayados por Lois que se tratará de mostrar remite a la pregunta de ¿puede considerarse dicha tensión como el resultado de un difícil e inestable equilibrio o, lo que es lo mismo, cómo el producto de una particular forma de resistencia?

Gestión subversiva de la economía del placer.

Lois desvela ciertas dificultades con que se topa a la hora de mantener relaciones sexuales en el contexto manicomial. Al igual que al respecto de tantas otras personas con alguna diversidad funcional, a través de dichas barreras se verifica una norma no explícita que lo relega a una posición infantil en relación al ejercicio de sus derechos sexuales (Guzmán y Platero, 2012). Es decir, de entre las numerosas prácticas no permitidas o proscritas en el marco de la institución se encuentran, precisamente, las eróticas. Debido a su importancia, de algunos aspectos que tienen que ver con la economía del placer y su gestión autónoma –sobra decir, en la vida adulta-, se da cuenta en lo que sigue.

Vivir la cotidianidad en el hospital psiquiátrico ha abocado a Lois a buscar fórmulas alternativas a la alcoba para llevar a cabo sus prácticas sexuales. Como se ha indicado, en el momento en que traslada su experiencia se encuentra en una situación de relativo privilegio dentro del asilo, pues habita un módulo separado del resto de salas cuyo régimen es de mayor libertad. Bajo supervisión, hasta un máximo de cuatro internos e internas ensayan las habilidades y competencias de la vida diaria y la convivencia, de cara a una posible externalización. Sin embargo, de entre las actividades a desarrollar para desenvolverse fuera del centro no se abordan ni consienten en forma alguna los encuentros sexuales. Lois comenta que, recientemente, *X y yo hicimos el amor. Y se enteraron y llegó el médico y dijo que aquí las relaciones no, que no pueden ser* (P 8: 8:145).

Puesto que la presunta asexualidad parece ser una realidad que se da por sentada en estos casos y que en consecuencia nadie les había puesto sobre aviso de la imposibilidad ejercer otra posición, decidieron interpelar al psiquiatra que coordina el dispositivo. Sin conceder posibilidad a

la réplica, la respuesta de este último no fue otra que la de recordarles lo que, sin duda, no es tan obvio. *Ahora ya lo sé*, dice Lois. *Y no puedes, claro, tener relaciones. No podemos tener relaciones* (P 8: 8:145).

En tales circunstancias junto a su pareja -que también está institucionalizada- buscan espacios alternativos más o menos confortables dentro de sus precarias posibilidades. A menudo cuando tienen permiso para salir y aun a sabiendas de que pueden comprometer de algún modo la responsabilidad de la institución, recurren a los parques públicos de la ciudad para practicar sexo: *Vamos al parque, o vamos al campus o así. Lo hacemos también en el wáter* (P 8: 8:146).

Exponerse públicamente es uno de los riesgos que asumen si quieren mantener relaciones. Sus recursos económicos no les alcanzan para pagarse una pensión o un hostel por lo que, como pueden, procuran lugares más o menos discretos, liminales, donde reapropiarse de su intimidad. Como ya se ha mencionado, otra opción consiste también en acudir a los baños situados en los numerosos pasillos del psiquiátrico, en aquellos momentos en que disponen de tiempo libre y la vigilancia en centro es más laxa:

Lo hemos hecho muchas veces en el wáter. Pero es incómodo... puede ser en el jardín del parque de la ciudad también... (P 8: 8:147)

En cualquier caso, Lois prefiere la incomodidad de los lugares de paso que renunciar a una parte importante de su vida y de su relación de pareja. Manifiesta no entender por qué tienen que verse en la obligación de practicar sexo en público o en los lavabos del psiquiátrico cuando podrían hacerlo en las habitaciones, donde hay intimidad y mayores niveles de higiene. De sus palabras se desprende cierto grado de resignación al admitir que:

No pasa nada. A mí no me gusta mucho. Podía ser en las habitaciones..., pero no puedes. En el pre-piso tuvimos relación, estaba limpio... y llegó el médico y... (P 8: 8:154)

Aun a riesgo de verse sancionado, no está dispuesto a prescindir de una dimensión, la erótica, por mucho que no se corresponda con lo que desde la institución se le exige. Podría parecer el de la sexualidad un terreno simplemente vetado a quienes, como Lois, habitan un cuerpo psiquiatrizado. Sin embargo la cuestión del deseo, de la economía del placer, aparece como un aspecto regulado que hunde sus raíces en sutiles formas de control no circunscritas en exclusiva a los límites físicos de la institución, o a sus tiempos.

En apoyo a esta idea, otra de las dificultades que menciona respecto de la gestión autónoma de sus derechos sexuales tiene que ver con la proyección de futuro y el afuera del psiquiátrico. A algunas compañeras y compañeros se les ha derivado ya a pisos de la red de salud mental, pero en

III. Referencial empírico-analítico

su caso, esta no parece ser una opción. Según relata, a pesar de ser un logro alcanzado con la reforma psiquiátrica, en los pisos protegidos o tutelados situados en la comunidad no se permite llevar amistades y, mucho menos, mantener relaciones de pareja³⁸. Al hablar de sus expectativas de futuro comenta que algún día espera llegar a alquilar un apartamento para él y su compañera en donde poder desenvolver su relación, en sus propios términos:

Los demás se marcharon para un piso titulado. Éramos tres y marcharon dos pa un piso titulado. Ahora quedo allí sólo. Como yo no quiero marchar a un piso titulado, quiero marcharme para un piso mío propio, alquilar un apartamentito o alquilar así una pensión y poder llevar a mi novia a tomar algo allí o así... pero tendré que esperar un poco (P 8: 8:95).

Insiste en que por mucho que sea la opción que habitualmente se promueve desde la institución, la idea del piso tutelado no se ajusta a sus necesidades particulares ni a sus deseos. Lo expresa como sigue:

Porque no puedo vivir con mi pareja. En cambio en el piso alquilado sí, entiendes. Por eso, el paso lo tengo que dar yo. Y luego si le parece bien al médico... porque si quiero estar con mi novia... en un piso titulado nunca podríamos..., y eso que en un piso titulado tendría que pagar la comida y no pagaría un duro más..., ¿entiendes?, pero yo quiero una cosa más, otra cosa más... vivir con mi novia. Y en un piso titulado no podría. (P 8: 8:143)

Para que su psiquiatra de referencia le dé el visto bueno y pueda salir por fin del manicomio, hay toda una serie de pautas de comportamiento que, de nuevo, debe seguir sin opción a réplica: nada de consumo de sustancias ilegales, adherencia estricta a los fármacos prescritos, asistencia puntual a la laborterapia, mostrar conciencia de enfermedad, buen comportamiento, etc., y por supuesto no mantener relaciones sexuales en el centro mientras permanezca en él.

De la constante tutela, del control y la vigilancia diarios dan buena cuenta las dificultades que Lois encuentra, esta vez, en el terreno de la erótica. Al mismo tiempo, su experiencia muestra una cuestión ampliamente invisibilizada como es la sexualidad en personas con algún grado de diversidad funcional. En un contexto de confinamiento psiquiátrico, el no reconocimiento de los derechos sexuales de las personas institucionalizadas resulta palmario. No obstante, se constata que allí donde hay poder, hay también resistencia. Frente al paternalismo y el trato vejatorio que establece la imposibilidad del manejo legítimo de la propia economía del placer, Lois ensaya respuestas que impugnan los criterios impuestos. Aun exponiéndose a la mirada ajena, al castigo o a la no externalización de ser descubierto manteniendo relaciones sexuales en el centro -o fuera del

³⁸ Si bien existen salvedades y no todas las viviendas de protección o tuteladas funcionan según las mismas reglas, esto parece cumplirse en todos aquellos casos conocidos por Lois.

mismo-, ha encontrado junto a su pareja fórmulas alternativas de ajuste secundario al rol que para él dictamina el poder. De resultas, su sexualidad se construye como no-normativa en tanto se produce bajo parámetros social e institucionalmente no admitidos, redundando así en una identidad ya de por sí considerada anormal, deteriorada (Goffman, 2012). Pero al menos se construye.

Como amenaza a la autonomía del sujeto, la circularidad interpretativa de la locura se convoca nuevamente (Correa et al, 2006). Es decir, de ser sorprendidas, las actitudes transgresoras o de cuestionamiento de las normas remitirán irremediabilmente al diagnóstico, justificándolo³⁹. Al contrario, de ajustarse obedientemente y de forma pasiva a lo establecido, su lectura más obvia no sería otra que la de atribuirles, también, al presunto trastorno de base.

Como fuere, se comprueba en este punto cómo la rebeldía resulta posible dondequiera que el ser se encuentra negado (Camus, 2001). El círculo mencionado no opera cuando se consiguen sortear o eludir las reglas del juego a través de líneas de fuga que permiten al sujeto otros tránsitos diferentes a los demarcados (Deleuze y Guattari, 2006). Pero es que sin duda y parafraseando a Freire (1992), no es posible vivir y mucho menos lo es, existir, sin asumir riesgos. La cuestión en cualquier caso es prepararse para saber correrlos bien.

Passing u ocultación de las voces.

Otro de los mecanismos de ajuste secundario que se extrae de la experiencia de Lois consiste en el enmascaramiento de los síntomas psicóticos. A diferencia de otro tipo de diversidades, como por ejemplo las físicas, la psíquica no resulta tan fácilmente reconocible no siendo por ciertos signos que en un momento dado muestre el sujeto afectado. De no encarnarse a través de comportamientos extraños o de verbalizarse por medio de una suerte de confesión clínica, experiencias tales como escuchar voces pueden en ocasiones pasar desapercibidas a ojos del personal a cargo de su tratamiento.

La fórmula: síntomas-esquizofrenia-tratamiento, que funciona dentro del paradigma hegemónico de la psicosis, se mueve más de lo que en el terreno de las pruebas neurobiológicas claras y objetivas, dentro del a veces resbaladizo terreno de la interpretación médica subjetiva. Lois

³⁹ En el caso de Xián y respecto de la sexualidad considerada desviada de la norma, ver apartado 5.3.1.

III. Referencial empírico-analítico

lo sabe y por ello, estratégicamente, ha aprendido a no reconocer siempre las alucinaciones auditivas ante su psiquiatra⁴⁰:

Las voces no... ¡es que eso no lo puedo decir Miguel! [Risas]. A veces las oigo, a veces no, pero... ahora... [Risas], ¡escucho voces mejores, eh! Ahora oigo voces pero las sé llevar mejor ¿entiendes?, porque la doctora me puso un informe, y me dijo la doctora: “Lois Neira estuvo escuchando voces pero yo creo que aún las oye aunque él, que las niegue”. Y es verdad, se las niego [risas], las escucho igual, pero las se llevar mejor tío... (P8: 56: 43).

El passing (Guzmán y Platero, 2012) o enmascaramiento de la escucha de las voces forma parte de un intento por evitar las habituales medidas de ajuste psicofarmacológicas consistentes en el aumento de la medicación, así como también la privación de oportunidades tales como la de continuar en el programa de piso escuela o, lo que es más importante para él, salir algún día de la institución.

Lois ahonda en la amenaza que en su opinión supone el incremento de las dosis medicamentosas si confiesa que sigue oyendo voces, añadiendo que ningún fármaco psiquiátrico ha conseguido hasta el momento evitar que estas se produzcan. Dice al respecto:

Tengo miedo de que me den más pastillas o algo. Y mi curación, no es con pastillas, mi curación es con algo más, no lo sé pero esas pastillas no me quitan las voces, ni ninguna de las que me dieron me quitaron las voces (P8: 57: 45).

De lo expresado se desprende la consideración de la ineficacia farmacológica en cuanto a la neutralización de las voces tanto como la suspicacia de cara a una hipotética curación consistente, exclusivamente, en neurolépticos. Basado en el tipo de “escucha” monológica ya expuesto, hay que decir que el marco de enfermedad-curación funciona reduciendo las vivencias de los sujetos a una racionalización psiquiátrica de las experiencias inusuales que relatan. En consecuencia se produce un bloqueo sistemático de los saberes de las personas afectadas, cuyas narrativas están repletas de denuncias, de intentos por restablecer sus vidas, sus memorias y subjetividades, en lucha por su autonomía (Correa et al, 2006).

A pesar de que en el caso de Lois la posibilidad de relacionarse de otro modo con las voces sin el recurso a los fármacos no parece una opción que desee, ni se le ofrezca, aun así insiste en que no está dispuesto a tener que tomar más pastillas o a exponerse a no salir algún día del asilo. Por ello y si bien considera que actualmente es capaz de gestionar las voces no haciendo todo lo que

⁴⁰ En informe psiquiátrico (H2: 7: 1) se recoge al respecto: En cuanto a la clínica presente en el momento actual, admite la presencia de alucinaciones auditivas cuando estuvo descompensado pero niega tenerlas en el momento actual así como otra clínica psicótica como los delirios y la autorreferencialidad que no están presente en este momento.

estas le ordenan, prefiere no compartirlo con su doctora ni decirle que continúa escuchándolas. En definitiva, dice:

No quiero que me dé más medicación de la que tengo. Ahora, hoy en día estoy tomando dos por la mañana y cuatro por la noche. Pero... si le digo que escucho, que escucho, que escucho, que escucho voces, a lo mejor me pone más pastillas o no me deja salir o algo, ¿entiendes? Y yo... eso, no la quiero preocupar a la doctora. Sé manejar las voces, ¿entiendes? Antes no sabía, antes era... un tipo de... hacía todo lo que me mandaban las voces. Ahora como sé lo que hay con las voces, pues ya, ya las manejo yo a mi manera (P8: 78: 95).

Sin lugar a dudas, a partir de lo revisado se deduce una tensión entre el poder psiquiátrico y las estrategias que el sujeto pone en juego a la hora de gestionar su situación y conducirse dentro del estrecho margen de posibilidades que le brindan el escenario manicomial y el marco terapéutico. A pesar de la posición de dependencia en que se encuentra, la adaptación a las normas como requisito para la rehabilitación no siempre y en todo caso implica una voluntad doblegada o exenta de cualquier expresión crítica. Ajustes secundarios como la gestión de la sexualidad o el enmascaramiento de las voces, sugieren que existen líneas de fuga y formas de resistencia incluso en circunstancias de sometimiento u opresión como las descritas.

Infantilismo, dependencia y subjetividad se entrecruzan de todos modos, en un proceso de adaptación cuyo contexto se encuentra fuertemente marcado por la desconsideración hacia la autonomía del sujeto. Sea como fuere, la propia experiencia le ha proporcionado a Lois saberes y estrategias con que conducirse dentro de un sistema del que no ha sido, ni se espera que sea, parte activa. Las iniciativas con que afirmar su ser se despliegan tímidamente, más en silencio que a gritos, para evitar sanciones y conservar privilegios adquiridos. Así es cómo ha aprendido a resistir y cómo espera algún día, salir del manicomio y recuperar su vida.

Cada uno lleva su cruz: yo llevo la mía.

No obstante, una cierta visión fatalista marca tanto su concepción de sí mismo y de su mundo, como la idea desesperanzada acerca del futuro que le aguarda. Las innumerables y cambiantes normas a que se ha encontrado atado desde el momento mismo en que ingresó, *sine die*, lo llevaron a afirmar que el sistema institucional no hay forma de cambiarlo.

Después de casi media vida de encierro, sus experiencias inusuales, concretamente sus voces, no son para él otra cosa que su cruz. Como diría Camus (2003, p. 30), “el espíritu que trata

III. Referencial empírico-analítico

de comprender la realidad no puede darse por satisfecho hasta que la reduzca a términos de pensamiento”, dotándola de este modo de sentido. El suyo, el sentido de su realidad, Lois lo expresa con resignación al aseverar que *cada uno tiene su enfermedad y tiene que llevarla. O sea, cada uno lleva su cruz, ¿sabes? Yo llevo la mía* (P8: 81: 101).

La profecía trágica que estas palabras contienen, recuerdan a la imagen de Sísifo empujando eternamente una enorme piedra hasta lo alto de una colina. Cual si de una condena divina se tratara, el diagnóstico, su roca particular, la carga a cuestas por los pasillos de la institución, de una sala a otra, de dispositivo en dispositivo, *forzado a trabajar como un cosaco* para ganar una libertad que nunca llega. Detenido en un presente perpetuo, no parece existir para él otro porvenir, ni en lo más alto, que no augure de nuevo el mantenimiento de un estado de cosas que niega cualquier potencial creativo y de cambio a su vida (Toledano, 2014). Bajo tales circunstancias, nada parece que pueda hacer para librarse del fatal destino pues, una y otra vez, la consistente piedra volverá a caer por su propio peso, al pie de la montaña.

Por decirlo de otra forma, el marco comprensivo que el manicomio le ha proporcionado a lo largo de casi veinte años, con la rigidez de sus reglas, no le ha dotado de estrategias para comprenderse, en su singularidad, más allá de la condición de enfermo mental crónico, reforzándolo además en la idea de que *mi enfermedad fue sólo por voces* (P8: 23: 8) o de que *era mi cabeza que estaba mal* (P8: 32: 9).

A mayores, sus experiencias inusuales no sólo no las ha podido resignificar sino que, después de tanto tiempo, continúa sintiendo la impotencia de no lograr nada con ellas. Insistentemente repite:

No lo llego a entender. ¡No lo llego a entender Miguel! No lo sé, no lo entiendo, no lo entiendo, porque esas voces vienen de algo. Pero no sé de qué. Porque ya me podían parar, porque ¡ya me están tocando los huevos un poco! Nada es real, nada, nada, no consigo nunca nada con ellas (P8: 84: 109).

Con claridad, los términos empleados por Lois expresan no sólo el modo en que el discurso biomédico -y sus prácticas asociadas- lo han capturado en los dominios de la patología, sino que traducen asimismo el devastador efecto de siguiera poner en valor algunas estrategias que, con base en su experiencia, hoy le permiten manejarse de otro modo en un entorno hostil, o relacionarse de manera diferente con sus voces. Respecto de estas últimas, se lamenta: *no consigo nunca nada con ellas*.

No obstante lo dicho, son varias las situaciones que traslada, que demuestran lo contrario. A continuación se exponen algunas escenas que comparte, pero cuyo potencial de gestión no se autoriza a reconocerse a sí mismo (Borja, 2011; Pié, 2016). Dice al respecto: *No les hago caso, las aparto de mi mente, porque sólo me producen problemas... las aparto* (P8: 86: 119).

En el contexto de la red social de apoyos –pareja y amistades- frecuentemente ha podido manifestar, incluso a gritos, no querer escucharlas, tratando así de marcar límites. Comenta que:

El otro día estaba hablando con mi pareja, con X y esta gente... y las mismas voces de ellos tío. Idénticas, las voces idénticas a las de ellos... y... y dije yo: “¡me cago en Cristo!” Y me pararon completamente de hablar tío (P8: 83: 106).

Con respecto al juego, que por cierto, en su caso también está categorizado como trastorno acompañante de la esquizofrenia –ludopatía-, sostiene lo siguiente:

A lo mejor me dicen, te voy a dar cinco euros y vas a ganar quinientos, pero ya no me creo nada. Pero ahora ya paso ya de jugar, me controlo las voces. A veces juego, pero no me controlan las voces. Ahora ya no (P8: 82: 103).

De lo expresado hasta ahora se deduce cierta determinación acerca de no seguir las indicaciones de las voces, de resistirse a prestarles atención siempre que aparecen, o en cuanto a no creer todo lo que le sugieren. *No me controlan las voces, ahora ya no*, sentencia. Es más, la diferencia con respecto a las primeras experiencias resulta clara cuando menciona cómo *antes en cambio les hacía caso. Hacía todo lo que me mandaba. Así acabé en el manicomio* (P8: 87: 119).

A pesar de ser consciente del hecho de que puedan volverse más insistentes o incisivas, actualmente encuentra mayor margen de maniobra. Lo ilustra a través de dos ejemplos más:

Aunque me digan ahora: “Mira, bébele el agua toda a Miguel que está muy buena” pues no lo hago. A lo mejor me dicen: “levántate ahí y coge el mando de la moto esa”, y lo cogía, el mando. Y me mandaba a lo mejor... y coger el mando ese que..., que la moto era mía, que me la iban a regalar. Cogía, iba allí y... le daba al mando. Hacía lo que me mandaban. Y a lo mejor me decían, espera aquí que va a venir el tío de la moto y te va a llevar de paseo. Y de repente estaba esperando y el tío no daba llegado... Ya ves... (P8: 85: 112).

Ya se ha comentado que aunque el cóctel de pastillas que toma diariamente no le suprime las voces, *ni ninguna de las que me dieron me quitaron las voces* (P8: 57: 45), ello no parece haber sido razón de abandono del tratamiento. Si tal y como expresa, su curación no es con pastillas, ¿por qué no se reconoce su derecho a decidir cuál es el abordaje que mejor se ajusta a sus particularidades?, o ¿es que quizás, no se le ha informado de que tal es su derecho?

III. Referencial empírico-analítico

No hay que olvidar que en torno a un tercio de la población sometida a medicación psiquiátrica no responde al tratamiento, por lo que sería aconsejable abandonarlo (Bentall, 2011). Pero sin duda éste no parece ser el caso de Lois.

Por otro lado y como es sabido, no existe libertad sin posibilidad de optar, ni responsabilidad si no se asumen las decisiones sobre la propia vida. Si éstas dependen siempre de instancias ajenas, que son las que deciden qué es lo que a uno o a una mejor conviene, la agencia desaparece y se obtiene a cambio tan solo tutela permanente.

Aun con todo, Lois piensa en la libertad. La imagina:

Muy bonita. Saber que eres libre, saber que puedes llegar a tu hora a casa, y saber que puedes llegar a cualquier hora a casa, que puedes hacer lo que te dé la gana, dentro de lo que, dentro de lo que, lo que es normal. Que no se pueden fumar porros, pues no se fuma, que no puedo beber alcohol, pues no se bebe, pero se puede vivir de otra manera (P8: 137: 245).

La libertad la asocia con el afuera de la institución, pero también con la desaparición de las actitudes a las que, de algún modo, ha tenido que acostumbrarse. Considera que debería salir de él hacer las cosas, sin que continuamente tenga que haber alguien recordándole lo que es y no adecuado. Perfilando su particular imagen de la libertad, la sitúa en el momento:

En que puedo llegar a una hora a mi casa sin que nadie me esté criticando ni nada, y poder llegar a la puerta de mi casa, abrir la puerta y... me encuentro... la comida sin hacer, ¡pues la hago!, encuentro, así... pero nadie me está: haz esto, haz lo otro, haz esto, haz lo otro... ¡así no! Tiene que salir de mí hacer las cosas (P8: 139: 252).

Aunque, relativamente, su situación parece haber cambiado ahora que se encuentra en el proyecto de piso-escuela, no deja de recordar el modo de funcionamiento de las salas, lo cual le da la referencia –por oposición– de lo que quiere para sí. Comenta que:

Cuando [estaba] en las salas: te duchas, te vistes, te compran toda la ropa ellos, te compran todo ellos, se gastan todo el dinero... y nada, mal, mal. No veas como tienen las salas... tú no tienes que hacer de comer ni nada... (P8: 122: 116).

La organización de las tareas cotidianas, que antes hacían por él, hoy la va asumiendo gradualmente en el pre-piso. En los últimos meses viene participando de toda una serie de actividades que debe realizar si quiere mantener su plaza en el dispositivo en que se encuentra. Si bien no todas, algunas de ellas se destacan para él como significativas, por cuanto comportan aprendizajes provechosos de cara a su objetivo de vivir un día por su cuenta, alejado del asilo.

En comparación con el taller de habilidades sociales ya comentado y que, según manifiesta, no está orientado más que a aprender a adaptarse a las normas sin formular crítica de ningún tipo, dice:

Por ejemplo la del viernes con la trabajadora social, pues mira, aprendemos algo. Estos días estuvimos hablando de los utensilios de cocina, cómo se prepara un plato de comida..., como dirigirse a Fenosa, pagar los recibos, vamos a pagar el agua, cómo se saca un carné, como se saca un pasaporte... todo eso. Y aprendes. Porque son cosas que te sirven a ti. Pero no eso de cómo desenfadarte y hablar cómo vamos a enfadarte (P8: 116: 199).

Profundiza en la utilidad de adquirir herramientas con las que un día poder enfrentarse a la vida fuera del psiquiátrico, encontrando un lugar dentro de la estructura social y sabiendo manejarse en ella:

Si nunca fui a pagar un recibo de la luz, ni nunca fui a pagar el agua, ni nunca... aprendemos si hay que pagar el agua, cómo hay que procurar tener la calefacción, cómo procurar gastar menos agua... cómo elaborar un plato, cuántas cosas lleva una cocina... ahí aprendes algo, pero en la otra no aprendes nada (P8: 117: 201).

Algunos de estos aprendizajes los está logrando aplicar prácticamente, adquiriendo así competencias de cara a la deseada externalización.

Es interesante destacar el modo en que apunta la pésima calidad de la comida a disposición de las y los internos en las salas, recordando que durante años se resistió a comer lo que se le servía, no encontrando como respuesta más que frecuentes y severos castigos. Ahora, con lo aprendido en el taller de habilidades de la vida diaria, el significado e incluso el gusto por los menús, es ya otro. Expone en este sentido que:

Por eso no comía nada... en cambio las mismas comidas que comíamos en las salas, las hacemos nosotros, y está riquísimo (P8: 123: 118).

La experiencia de hacer las cosas por sí mismo y de manera colaborada, asumiendo la responsabilidad de las labores cotidianas, le permite soñar con que un día, dicha experiencia podrá desdoblarse en una vida por fin para sí⁴¹.

Como diría Camus (2003), las grandes hazañas nacen a la vuelta de una esquina, en un gesto aparentemente insignificante en su cotidianidad. Pero al igual que las primeras, en la misma esquina

⁴¹ Pasados apenas dos años de la realización del relato, Lois ha vuelto a las salas, después de haberle detectado restos de THC –principal sustancia psicoactiva del cannabis- en sangre.

III. Referencial empírico-analítico

y en el mismo gesto, también brota el absurdo que, de deducción en deducción consume, como en una tragedia griega, la desgracia de su protagonista. Mientras la montaña siga siendo su casa y la roca pese sobre su espalda, cabe preguntarse: ¿es posible imaginar a Sísifo feliz?

5.4.2. El difícil equilibrio hacia la externalización.

En cuanto a Xián, su relato se había detenido en las fugas y las medidas de sanción impuestas por los constantes comportamientos disruptivos. Tan sólo el acatamiento de las normas y la asunción del régimen disciplinar le proporcionarán, como a Lois, una gradual y mayor cuota de libertad. *Llega un momento en que si te acostumbras, como te digo, pues te dejan salir ya al pueblo, tienes mucha más libertad, casi estás, casi libre* (P 1:1:212). Pero su camino hacia el afuera de la institución no estará, ni mucho menos, exento de conflictos y dificultades.

En lo que sigue se tratarán de mostrar algunos ajustes secundarios o resistencias a partir de los que, de forma más o menos satisfactoria, pudo ir recomponiéndose en el contexto manicomial, adaptándose. Aunque una cierta posición infantil inducida por tantos años de internamiento no dejará de despuntar también en su relato, ello no obsta para que a lo largo de tantos años haya podido ensayar y compartir algunas estrategias de oposición y acción relativamente autónomas. De entre ellas, se destacan a continuación el recurso a las drogas y la articulación de la crítica institucional por medio de lo que puede ser interpretado como una reterritorialización de la huida (Deleuze y Guattari, 1985).

De sustancias tóxicas y otros apoyos.

Como se ha mencionado, Xián no siempre se sintió capaz o quiso doblegar su voluntad y adecuar sus comportamientos y actitudes a las reglas institucionales. La necesidad de evasión física y/o psicológica le había conducido no sólo a diferentes intentos de suicidio, a las constantes fugas o a mantener actitudes amenazantes, sino que también lo llevarían a experimentar durante largo tiempo con las drogas. Remarcando una diferencia más entre su yo civil anterior al ingreso y su yo como *preso enfermo* en el medio asilar, asegura que: *en el psiquiátrico probé de todo, casi estuve más enganchado en el psiquiátrico que en la vida social* (P1: 193: 179).

El recurso a las drogas representó en su momento una forma de ajuste secundario con el que alterar su estado de consciencia y sentirse mejor, más calmado. *Muy poca gente lo logra, dice, incluso para lograrlo mucha gente tiene que alterar la consciencia, tiene que tomar algún tipo de estimulante o de droga* (P1: 127: 244). En términos evolutivos, se considera que el estado

propiciado por el uso de estimulantes puede resultar útil cuando las personas buscan, por ejemplo, huir de una situación que perciben como amenazante (Moncrieff, 2013). Más allá de cuestiones como la habituación, la abstinencia o las reacciones cruzadas con otras sustancias psicoactivas, la intención de Xián no era otra que la de evadirse, como fuera, de la realidad opresiva en que se encontraba.

Hay que señalar que además de por el tipo de efectos que producen sustancias tóxicas tales como el hachís, la cocaína, el alcohol o diversos psicofármacos no prescritos, con su uso encontró también una forma de socializar el malestar. El consumo representó para él un modo de construir un entorno relacional, entre iguales, cuyo apoyo le permitió progresivamente ir acostumbrándose tanto a la nueva condición personal, como al contexto institucional y a sus disposiciones:

Me empecé a drogar e hice amigos, y nos empezamos a relacionar. Y luego poco a poco me fui acostumbrando. No sé si hubo alguna influencia exterior, imagino que sí. Ya te digo, un campo grupalmente dirigido (P1: 30: 47).

Las relaciones mediadas por el consumo significaron durante los primeros años de reclusión una manera de establecer vínculos con otras internas e internos y de vivir un tipo de solidaridad que puede interpretarse como una subcultura mediada por la economía del don. Varios son los nexos de camaradería fundados en los intercambios y apoyos mutuos que, vinculados al mundo de la droga, ilustran este aspecto. De entre ellos comenta por ejemplo, cómo:

Conocí a otro chaval que le gustaban mucho los porros, o sea le hacía un porro yo y lo saboreaba de tal manera... que parecía que entraba en el nirvana, ¡en éxtasis! Le gustaba tanto, tanto, tanto... y yo, claro, le conseguía. Decía: “consígueme algo”. Yo le conseguía. ¡Ya te traeré tabaco! Me traía Winston de la Ribeira, Winston americano... y yo le daba porros, y fumaba... (P1: 52: 88)

No solo la necesidad de evasión se cubría con dinámicas como la descrita, por medio de ellas sentía también que podía hacer algo por los demás, proporcionando medios para que otras personas en situación similar a la suya se alejasen por un momento de la institución aun estando dentro, y entrasen *en el nirvana, en éxtasis*.

De su relato no se desprende sino una visión permisiva con respecto al consumo de estupefacientes -cuando este es elegido-, precisamente por lo que en su día le proporcionaron. Aunque hoy no recurre ya a ellas, manifiesta estar *totalmente a favor de las drogas*. *A mí no me importa estar con compañeros aunque yo no fume, no esnife, no tome nada. Que ellos hagan sus cosas y lo hagan bien* (P1: 194: 179), sentencia. El recurso a los narcóticos puede ser visto como un

III. Referencial empírico-analítico

tipo de ajuste secundario que en ocasiones permite alcanzar estatus o diferentes compensaciones en forma de favores, lealtades, etc., siempre que pase inadvertido y esquive los habituales análisis de orina y/o sangre a que las personas internas se ven sometidas dentro del psiquiátrico.

De forma un tanto metafórica y sin duda, idiosincrática, Xián comparte su particular concepción y valoración del uso de las drogas:

Como dice Thomas Szaasz, que es un psiquiatra austriaco, rendimos homenaje y pagamos enormes salarios a psiquiatras y otros profesionales de la salud mental, para combatir, entre comillas la “plaga” de la drogadicción, como si fuesen médicos de buena fe, cuando en realidad lo que son es clérigos vestidos con el uniforme de la medicina. La opiomanía no se repele por ser perjudicial, sino que la hacemos perjudicial para justificar nuestra prohibición. Mira, el primer estupefaciente, el primer fruto prohibido, la primera prohibición, la primera ilegalidad... los primeros chivos expiatorios fueron Adán y Eva, y los primeros policías los ángeles y un Dios enojado y cruel. El primer borracho de la historia que se conoce fue Noé, que en el Génesis se dice que plantó un viñedo y se embriagó. Y Jesús a lo largo de su vida repartió vino a mansalva, hizo el milagro de las bodas de Canaan en la última cena, consistente en pan y vino. Para los hindúes la planta del cáñamo es sagrada. Heródoto describe a los habitantes de las islas do río Araxes, que debe haber por ahí por Grecia, que reunidos en compañía arrojaban marihuana al fuego y después, sentados alrededor de la hoguera, inhalaban el humo y se intoxicaban con su olor. Cuanto más fruto arrojaban más se intoxicaban hasta que, levantándose, cantaban y danzaban (P1: 331; 178).

Además de como una manera de confraternizar y habituarse por sus propios medios, el recurso a las drogas supuso para él una transgresión legítima frente a un orden moral que viste bata blanca y sojuzga hipócritamente el consumo cuando no es desde sus criterios desde donde se determina. Por decirlo de otro modo, la intoxicación voluntaria representó para Xián, estar en compañía; sus efectos, una forma de decidir sobre su cuerpo-mente capturado.

Pero en su recorrido por la institución, llegó un momento en que tendría lugar un cambio en la manera de oponerse y contestar las normas, de sentirse mejor, produciéndose asimismo un desplazamiento en los marcos de referencia de que disponía hasta entonces.

Como se muestra a continuación, las huidas materiales e inmateriales –como las fugas del centro o los estados provocados por el uso de las drogas- pronto se reterritorializarían en palabras escritas, en textos que harían rizoma desterritorializando, esta vez, su mundo interior a través de la crítica (Deleuze y Guattari, 1985; 2006).

La reterritorialización de la huida.

Otra de las formas que Xián encontró para canalizar su malestar e ir acostumbrándose a estar en el manicomio se concretó en diversas publicaciones de las que pudo ser impulsor y partícipe - entretanto no fueron censuradas-. En este sentido resultaron necesarias ciertas negociaciones y acuerdos previos con el personal que hiciesen pasar por terapéuticas, iniciativas y propuestas cuya intención de fondo no era otra que la de fomentar hábitos de resistencia al interior de la institución. En cualquier caso, junto a otras compañeras y compañeros consiguió articular cuanta crítica desembozada sobre el centro la censura permitió pasar (Goffman, 1992).

Además de la incitación a la rebeldía, por medio de los contenidos de los artículos publicados, Xián trató de medir de alguna manera el autoritarismo del personal del asilo haciendo uso de su libertad de expresión y solvencia creativa. Con afán provocador y clara voluntad de denuncia, narra diferentes proyectos de revistas de las que formó parte y cuyo éxito radica para él, más en su significado simbólico de lo que en su continuidad temporal. A modo de ejemplo y antes de entrar en valoraciones acerca de lo que supondría la experiencia de Carne Negra, menciona algunas iniciativas previas:

Antes de “Carne Negra” no había, no existía más que “Petirrojo” que era así una cosa... yo no participaba en “Petirrojo” pero veía por allí los folletos. Y era una cosa así: me levanto por la mañana, me asomo por la ventana, veo los pajaritos, el sol calienta, oigo los pajaritos trinar... o sea todo muy bucólico y pastoril. Y después, pues con una compañera, ya en otra sala, en una sala de rehabilitación, hice una revista, hicimos los dos una revista que llamábamos “A reivindicativa”. Publicamos el primer número. El segundo número ya nos lo censuraron, ya no quisieron publicarlo. Preguntaron quién era, quién había escrito un artículo en el que se hablaba de una hipotética fuga de equis enfermos mentales del psiquiátrico, que los había llevado de vuelta la policía para que no triunfaran... y así. A los perros hay que provocarlos. Todo el mundo es buena persona mientras no se demuestre lo contrario. A los perros esos hay que provocarlos (P1: 67: 113).

Empleando como material sus propias experiencias y quizá, por qué no, canalizando su ansia de libertad, novelaron en un pequeño artículo el caso de una huida frustrada. Al mencionar A Reivindicativa, Xián no ahorra consideraciones al respecto de la provocación que con aquel artículo perseguían tanto él como su compañera de sala y amiga. Frente a la autoridad encarnada en lo que llama *los perros*, no deja de considerar cómo resulta necesario reaccionar contra ella aunque sea por medio de la ficción, de la producción de obra.

III. Referencial empírico-analítico

Reconoce que con el paso del tiempo las cosas fueron poco a poco cambiando en cuanto al perfil del personal de la institución, no así su autoritarismo. Dice al respecto:

Las cosas cambiaron, la gente nueva que entra allí ya no son los antiguos loqueros, antes se les llamaba loqueros. Son... no son los antiguos loqueros, son gente también muy autoritaria, muy conservadora, seguramente, pero bueno, gente diferente, no tan loqueros... (P1: 200: 212)

Con A Reivindicativa se iniciaba un cambio en la manera de oponerse a la autoridad y de articular formas de resistencia en el contexto institucional. En adelante y a pesar de la permanente censura ejercida por la institución respecto de diferentes proyectos de los que pudo formar parte, no dejaría ya de escribir en y sobre el contexto manicomial, aun cuando ni a día de hoy le publiquen todo lo que le gustaría⁴².

Por lo que respecta a la experiencia de Carne Negra (2004), sin duda merece algunas consideraciones. De marcado carácter combativo, la elaboración de esta revista surgió de la constitución de un espacio de debate dentro del psiquiátrico y de la colaboración y complicidad entre varias internas e internos, con personas voluntarias procedentes de fuera del centro. Una o dos veces por semana se reunía el grupo para poner en común diferentes intereses, motivaciones y también denuncias. Entre sus objetivos principales se contaba desmontar el discurso psiquiátrico-institucional, término a término, como si de un juguete de Lego se tratase, construyendo así una narrativa diferente, impulsada desde la óptica de las personas afectadas. A lo largo de las páginas de la revista se exponen cuestiones que se discutían primero internamente, tales como hasta dónde resulta cierto que el hospital estabiliza, protege, cura y reinserta, o el modo en que suenan estos conceptos si se escuchan formulados desde la vida cotidiana de los llamados “pacientes”. Visibilizar las condiciones de vida en que estos se encontraban e incluso poner sobre la mesa diferentes sospechas de homicidios -como las comentadas acerca de los casos de Beiroa y Xosé Xuán- o declarar episodios de suicidio ocurridos en el psiquiátrico, fueron los temas centrales publicados en el único número de Carne Negra que consiguió ver la luz.

Aunque también se elaboraron artículos culturales, sobre poesía, recetas de cocina, etc., el proceder y voluntad del grupo quedan claros cuando se afirma lo siguiente en relación a las condiciones materiales dentro del manicomio:

⁴² En la actualidad, aunque no ya como interno, continúa con su actividad literaria participando dos días a la semana de un taller de prensa en la institución.

Comezamos neste terreo a buscar os temas de debate. Foi o tema da comida o trampolín dos debates e o que deu nome ao noso boletín. É un tema que resalta pola súa escandalosa evidencia: carnes negras, menús monótonos, caldos durante olas de calor...

Xunto á comida, comezamos unha breve descrición dos problemas das instalacións do Hospital: dúas duchas para trinta e catro pacientes, dormitorios sen mesa, xente sen armarios, e un longuísimoo etcétera polo que sería necesario seguir avanzando.

Un dos obxectivos sería o de analizar non só a cantidade, calidade e estado das instalacións, senón o de ver cómo os espazos do Hospital marcan a vida cotiá dos “pacientes”, dirixindo os seus movementos, plantexando problemas de privacidade e intimidade, etc... As condicións materiais son o marco das posibilidades de vida (mobilidade, actividades, lecer...). (Carne Negra, 2004, p. 35)

Con tales propósitos no es de extrañar que tras la publicación del primer número, la revista fuese censurada de modo implacable por parte de la dirección del psiquiátrico. Al respecto Xián afirma que:

Hicimos la revista “Carne Negra” pero fue censurada, muy maltratada... por, por, por, los médicos. Y después ya, porque en “Carne Negra” se decían verdades ¿entiendes? [...] si había problemas con la comida se ponían los problemas que había con la comida, si había problemas con, con la medicación se ponían los problemas de la medicación. Si había problemas con los loqueros, se ponían los problemas de los loqueros... cosas así (P1: 299: 125).

Dice Freire (2012a) que cuando en cierto momento de su experiencia existencial, las y los invadidos por el discurso hegemónico empiezan a cuestionarlo, es frecuente que quienes invaden se refieran a ellos como “inferiores”, “enfermos” o “desagradecidos”, bloqueando cualquier intento por superar la situación en que se hallan. Ello porque, en palabras del autor: “indiscutiblemente, los profesionales, con o sin formación universitaria, cualquiera que sea su especialidad, son hombres que estuvieron bajo la ‘sobredeterminación’ de una cultura de dominación, que los constituyó como seres duales” (p. 161).

Como fuere, a raíz de las experiencias relatadas Xián fue descubriendo la importancia de participar en el entorno en que se encontraba, tratando de incidir en él para cambiarlo. El suicidio, la desesperación y la necesidad de huir dieron paso a la implicación en proyectos como los referidos, cuya motivación le proporcionaría otras posibilidades para enmarcar sus experiencias, su vida, así como también para encauzar una necesidad de crítica largo tiempo contenida. Llegó, pues, un punto

III. Referencial empírico-analítico

en que ya no quería verse como veía a tantos compañeros y compañeras, *acostumbrados a esperar la muerte, porque lo que esperaban era la muerte, morir. Eran como suicidas pasivos* (P1: 260: 77).

Llegó un momento en que redescubrió la importancia que para él siempre habían tenido el pensamiento político, la ideología y la participación activa. Su gusto por la lectura le sirvió a la vez de refugio para su malestar y de impulso para preparar temas, informarse, plasmarlos por escrito e interactuar con otras personas compartiendo aficiones, ilusiones. Incluso llegó a trabar relación con *alguna auxiliar, como X, que, dice, me dejó muchos libros de política también... de cárceles y cosas así* (P1: 332: 113).

Relacionado con esto último, en su proceso de adaptación resistente resultó de enorme importancia la figura de un conocido psiquiatra, Ramón Muntzaraz, que había sido expedientado y apartado de la labor profesional en el centro hospitalario a causa de su talante reivindicativo. Comprometido con el ideario y propuestas de la anti-psiquiatría, había tenido que ser readmitido años después cuando se declaró la nulidad de su despido (Castro, 2008). Ya de vuelta retomaría una intensa actividad sociocultural y política, fundando la asociación Gaiola Aberta y una revista con el mismo nombre. Fue entonces cuando los caminos de Xián y Muntzaraz se cruzaron. Dice Xián:

Con él empezamos a hacer en el centro sociocultural una vez al mes o dos veces al mes, una reunión para una revista: “Gaiola aberta” se llamaba, gaiola es jaula, abierta, “gaiola aberta”. Y poco a poco me fui inmiscuyendo así mucho más en lo que, en lo que yo en realidad quería... ya no quería ni suicidarme ni... llegó un momento en que no quería ni salir de allí, lo que quería era la ideología (P1: 60: 97).

La participación en el consejo de redacción de Gaiola Aberta (2009), el proceso de elaboración de la revista, la colaboración con reconocidas personas del ámbito nacionalista gallego, de la cultura y el activismo político, etc., fueron oportunidades a partir de las que pudo ir ganando cuotas de autonomía en un contexto que empezaba a ver de otro modo. De verse como paciente, como un esquizofrénico más desposeído de su identidad personal, pasó a reconstruir su mundo desde un punto de vista proactivo, en cuyo interior tenían por fin cabida sus cuestionamientos acerca de su realidad como preso enfermo. No solo la adopción de un cierto marco de injusticia - que de algún modo siempre tuvo claro- sino más bien la posibilidad encauzarlo, le facilitaría un proceso de adaptación que lo había llevado al extremo.

Como se ha indicado, la lectura se destacó como una actividad central que, unida a que progresivamente fue obteniendo más permisos para salir del psiquiátrico, le permitió realizar actividades en la comunidad para él significativas. Dice por ejemplo:

Una cosa que me ayudó a acostumbrarme fue poder salir a las bibliotecas y poder llevar libros, poder llevarlos para allí... no podía leer porque no me dejaban tranquilo, pero bueno. Siempre esperaba, siempre una hora antes de acostarme, igual estaba la sala vacía, me ponía allí a leer y por lo menos leía una hora al día [...]. Ahí en el psiquiátrico se hacía difícil leer, pero bueno (P1: 232: 133).

El recorrido que le ha llevado finalmente hacia la externalización, del psiquiátrico al piso de protección en que vive en la actualidad, fue un dilatado proceso de supervivencia y adaptación a un medio hostil, en el cual trató de hacer uso de todos cuantos recursos tuvo a su alcance para estar mejor:

Empecé a escribir, empecé a escuchar música, me compró mi madre los primeros mp3, mp4, y podía ir a casa muchas veces, me daban permiso siempre que me viniera a buscar la familia, me acompañaran y me trajeran. Y así poco a poco me fui tranquilizando, acostumbrándome a vivir en el..., en el campo grupalmente dirigido (P1: 61: 97).

Con todo y como se anunciaba más arriba, una cierta forma de infantilismo similar a la expresada por Lois, se desprende de las palabras que emplea para hablar de su itinerario personal. De forma general asevera:

Se me fue levantando el castigo, me seguí escapando hasta que me acostumbré a estar allí, hasta que... me hice un hombre, bueno más adulto... y ahora creo que sé más que antes. Quién me diera saber antes lo que sé ahora... (P 1:1:178).

Simbólicamente la minoría de edad parece haberse prolongado para él a lo largo de todo el período de internamiento mientras que, su superación, tan sólo se ha producido con el abandono de la institución. En este sentido y haciendo balance temporal afirma:

Estuve 20 años en el psiquiátrico, con 26 años ingresé allí. Me pasé la treintena allí, la década de los 30, una edad estupenda, y casi salgo de allí ya hecho adulto, maduro. Ahora tengo 52 años recién cumplidos. Y..., ya soy un hombre (P1:1:23).

Aunque de “alta” no hace mucho, todavía se considera atravesado por la lógica institucional toda vez que, a diario y por prescripción médica, sigue acudiendo al centro hospitalario en busca de medicación y con la misión de participar de un determinado número de actividades no escogidas libremente –salvo el taller de prensa-. Sus palabras remiten a un tipo de extensión de la lógica manicomial que, más allá de los límites físicos de la institución, opera todavía en su vida. Como él dice, todavía sigue viviendo en el campo grupalmente dirigido.

III. Referencial empírico-analítico

Su percepción y valoración respecto al tratamiento impuesto y a la atención recibida en la red de salud mental hace hoy ya más de treinta años, no es precisamente positiva. Su testimonio resulta elocuente cuando asegura:

No me gusta la psiquiatría, no me gusta. Incluso ni la psicología me gusta mucho. No me gusta mucho la psiquiatría porque me parece que darle, darle una droga a, a una enfermedad... el alivio de los síntomas psicóticos por medio de la medicación no indica que lo aliviado sea una enfermedad específica (P1: 140: 271).

Además de cuestionar el paradigma enfermedad-curación, profundiza en la crítica al modelo biologicista de atención en salud mental cuando enfatiza que este desoye sistemáticamente las narrativas de las personas afectadas centrándose, en exclusiva, en la cuestión de la administración de fármacos:

Esto de escuchar al fármaco y no al paciente, esto del DSM, son cuestiones así, hipotéticas, que consideran las enfermedades mentales alteraciones del cerebro causadas por factores fisiológicos [...] El DSM es un manual diagnóstico y estadístico de la sociedad americana de psiquiatría, que es por el que se mueve la psiquiatría de hoy en día (P1: 322: 266).

Como en el caso de Lois, su experiencia le ha proporcionado saberes desde los que pudo ir construyendo su particular forma de resistencia, en un contexto en que prácticamente nunca se sintió escuchado ni tenido en cuenta. Al contrario, los abusos de poder a que comenta haber estado sometido a lo largo de todos y cada uno de los años que paso bajo régimen de internamiento, le obligaron a recomponerse en condiciones más inhumanas que terapéuticas. A consecuencia de ello su identidad no volvería a ser la misma que antes del ingreso y aun así, a su manera no dejaría de modular una forma variable de crítica y de resistencia, ni como *preso enfermo*, ni como *esquizofrénico*. A ella se aferraría para sobrevivir. De ella sacaría las fuerzas para adaptarse.

Hoy habría que levantar los dos puños.

Si bien externalizada, después de más de veinte años de internamiento, Xián no vive hoy su vida completamente desinstitucionalizada. Para comprender mejor esta afirmación, conviene señalar que en el terreno de los dispositivos asistenciales, “la imagen de las redes externalizadas frente al manicomio se asemeja a los sistemas de descentralización y deslocalización productivas posteriores al modelo de la gran fábrica del capitalismo pre-informacional” (Correa et al, 2006, p. 54). Lo que constantemente se re-produce en ellas, son sujetos patologizados necesitados de atención técnica continuada.

Resultan oportunas, también aquí, las palabras de Valverde cuando sugiere que “el capitalismo neoliberal intenta mantener el mito de que hay libertad de movimiento, pero en realidad cada sujeto tiene su sitio” (2015, p. 28). En lo que a las personas diagnosticadas se refiere, tal lugar es con frecuencia el de su reificación como pacientes en los servicios de salud mental (Correa et al, 2006).

En un mundo cada vez más complejizado, acelerado y necesitado de especialistas, se diría que tan sólo pueden construir algo quienes más saben, quedando el resto relegado a la obligación de seguirles el paso para poder participar (Martínez Reguera, 2012).

En este contexto, la identidad de Xián, su más íntima urdimbre, se entretiene de espacios y tiempos prescritos, así como de un sistema de relaciones marcado por el signo terapéutico. Su día a día transcurre, pues, entre dispositivo y dispositivo, dentro de la malla sociocomunitaria de atención: por la mañana, del piso protegido en el que vive, a la Unidad de Continuidad de Cuidados –en busca de medicación y algunos euros para tabaco y café-; de las actividades ocupacionales que realiza en el hospital, de nuevo a la vivienda, a comer; por la tarde, los talleres en el centro de la asociación que gestiona su vivienda y de nuevo, de vuelta al piso hasta el día siguiente. Por lo demás, en sus tiempos libres, comenta:

Voy los fines de semana a casa, voy en vacaciones, puentes, navidades, verano, con mis padres a todas horas (P1: 63: 109).

Hay que mencionar que, según se recoge en el informe de alta incluido en su historial clínico, este *proyecto extrahospitalario* implica la obligación de circular de un recurso a otro, quedando estipulado cuáles, cuándo y para qué debe usar los diferentes nodos de la red comunitaria. Por ejemplo:

Vendrá todos los días al Hospital para actividad ocupacional y tomar el tratamiento psicofarmacológico de la mañana. Por la noche lo tomará en el piso protegido (H1: 18: 1).

Mantener actividad ocupacional que está desarrollando desde hace años con buen rendimiento en el Hospital Psiquiátrico (H1: 17: 1).

Como se puede observar, la plaza que ocupa en la vivienda de protección le exige cumplir con estas obligaciones –entre otras-, lo que pone de manifiesto el carácter coercitivo que los programas comunitarios, supuestamente voluntarios, suelen tener a la hora de su asignación e implementación (Chamberlin, 2006).

A un nivel doméstico, cuenta Xián:

III. Referencial empírico-analítico

Tengo que hacer la limpieza cuando me toca, hacer de comer cuando me toca, limpiar, o la vajilla cuando me toca, y esos son los trabajos que tengo que hacer en el piso. Nos turnamos, somos tres, el piso es para cuatro pero falta uno. Estamos bien los tres. Más vale malo conocido que bueno por conocer [...] Hay una supervisora que nos lleva (P1: 87: 158).

Aunque resulte a todas luces obvio, no es lo mismo *cuando me toca* que cuando decido. A veces, la libertad -o la falta de ella-, puede estar implícita, o no, en tan sólo tres palabras.

Así las cosas, no es de extrañar que todavía se considere atrapado en un *campo grupalmente dirigido*, puesto que, aun a pesar de que el margen diario de maniobra de que dispone actualmente es, en apariencia, muy superior a aquel del que no disponía cuando se encontraba internado, su identidad de enfermo mental permanece en cualquier caso inalterable. Tanto, como la pautada y supervisada cotidianidad de su vida. Resulta cuanto menos significativo que, al respecto de la libertad, manifieste:

Solo la experimenté en la cárcel, cuando salí, cuando me vino a buscar mi padre. Primero fue por un robo: 15 días; después fue por un atentado: 4 meses. Me vino a buscar mi padre, era una noche lluviosa, y supe, fuimos los dos mojados por ahí, fuimos a los bares de vinos, fuimos a una pensión porque los autobuses estaban llenos de gente de tanto que llovía. Y bueno, pues sentí esa sensación de lo que era la libertad. Que es una sensación que, las sensaciones no se pueden explicar. Son como recuerdos, sentimientos, sentido, sensibilidad... es muy difícil definir una sensación. Bueno todo el mundo tiene sensaciones, pero yo supe lo que era la sensación de libertad (P1: 190: 65).

En su particular marco comprensivo, en el que la esquizofrenia es una competidora, una rival y una aspirante a ocupar el lugar definido como lo normal y lo sano (P1: 189: 170), su condición de loco continúa siendo aquella del disidente político de la que hablaba Cooper (2012). Con sus palabras, Xián parece señalar ese campo de guerra que está por debajo de la imperturbable y tan poco cuestionada normalidad. El espacio de los posibles es el que, como la luz a la oscuridad, recubre y oculta la contienda. El capitalismo, desbocado en el actual marco neoliberal, convierte a quienes intentan sobrevivir en su alteridad, en excluidos, libres tan solo de escoger entre las oportunidades precocinadas y enlatadas que el sistema pone a su disposición (López-Petit, 2015).

Con su idea de que cada persona es un mundo condicionado por un contexto social, político, económico, religioso y militar, Xián aspira a ver un día cambios en una sociedad en donde *la esquizofrenia ya es generalizada, me parece a mí. No solo por los que tomamos medicación* (P1: 187: 166). Respecto de un cuerpo social que expulsa a sus márgenes a quienes, mostrándose en su diferencia, no se adaptan al mandato que la norma impone, asevera:

Yo digo que todos llevamos un policía dentro, por el hecho de consentir y permitir esto al, entre comillas, “cuerpo”. Y, y, esto puede ser medio esquizofrénico (P1: 97: 179).

Por todo lo expresado, se comprende la importancia que concede a la ideología que, para él, ha sido su vida. La formación político-ideológica, en su opinión, representa una dimensión de suma importancia a efectos de operar las transformaciones precisas que subviertan los modos de opresión y violencia que ha vivido en sus carnes y que, aunque de manera más sutil, todavía hoy experimenta.

No conviene confundir, en todo caso, la necesidad de construcción de discurso político con la repetición acrítica de dogmas. *Ojalá supiera expresarme en público (P1: 302: 133)*, dice rememorando los encuentros de Gaiola. De aquellas experiencias destaca su potencial formativo, cuyo carácter no era sino:

Ideológico, de ideología antiglobalización o antisistema, no eran, no era hablar en público como hacía de pequeño que iba, subía al estrado de la iglesia y leía el Santo Evangelio que tocaba ese día, ese domingo. Hablar en público me refiero a eso, al matiz ideológico, siempre la ideología por delante (P1: 302: 133).

Mediante la distinción de estas formas de expresarse en público, entre las personas, alude al modo en que entiende que se debe construir colectivamente comunidad. Su motivación es poder decidir cómo, de manera que su participación en diferentes espacios de encuentro resulte significativa y sirva al cambio de un modelo que lo ha condenado a vagar por dispositivos especializados y de control.

Xián considera que no es posible comprender la locura al margen de los numerosos condicionantes que rodean a cada cual. Es desde esta concepción, fraguada al calor de su dilatada experiencia como sujeto psiquiatrizado, desde donde quisiera aportar. Sin embargo, para ello resulta imprescindible construir otros lenguajes, dar un lugar a sentidos que van más allá de lo que las palabras expresan. Dice que:

El pensamiento y la esquizofrenia son muy importantes. De hecho la esquizofrenia es todo el pensamiento, es más que vocabulario... (P1: 92: 170).

Su carrera como *preso enfermo*, primero, y como paciente y usuario de los servicios de salud mental, después, ha implicado de muy diversas formas la anulación de su agencia y su palabra, tantas veces y de tal modo que, actualmente, siente vergüenza a la hora de expresarse o de compartir desde su particular condición de portador de un diagnóstico. No es fácil articular la lucha desde ahí. Incluso su paso por la institución manicomial no es algo que consiga compartir fácilmente todavía. Elocuentemente, relata que:

III. Referencial empírico-analítico

Yo fui ingresado, salí, mis padres están ahí y no le digo a nadie tampoco de la familia, bueno fui a la boda de mi hermana y vi a la familia por todos lados, nadie me dijo ni “mu” ni “ma”: “¿dónde estás y tal?”, “estoy en un grupo de teatro...”, decir cualquier cosa, cualquier mentira. Y no lo decía no por mí, por mi madre que yo por mí... (P1: 104: 199).

Actualmente mantiene una buena relación con su familia pero, sin embargo, este aspecto es algo de lo que todavía no se habla. Dice por ejemplo que:

Mi madre pasa mucho de decir que estuve, que estoy en un, o que estuve en un psiquiátrico. Igual ya lo saben ¿no?, pero... pasa mucho de decirlo, no se lo dice a nadie (P1: 101: 191).

La falta de confianza se desvela como uno de los efectos de tantos años de sometimiento a un modelo que lo detiene dentro de los límites de una enfermedad incomprensible, siempre bajo tutela. En opinión de Martínez Reguera (2012), la baja autoestima supone una de las más persistentes dificultades con las que se ha topado en su labor como educador con muchachos procedentes de instituciones totales. Tanto es así, que esta experiencia ha llevado al autor a afirmar que “la autoestima, el saberse aceptado y aceptarse, valorado y valorarse, es lo que más eficazmente contribuye a que nos sintamos seguros y dueños de nosotros mismos” (pp. 65-66). No obstante, cansadas de recordar a las personas lo despreciables que son, instituciones como la manicomial en este caso, dejan su impronta en cada sujeto y su entorno cercano, convocando de este modo vergüenzas y el menosprecio de propios y extraños. El resultado lo expone Xián:

Aun me siento cortado hoy en día para levantar el puño. Hoy habría que levantar los dos para vencer un poco esa falta de confianza que tengo... (P1: 72: 125).

A efectos de recuperar una voz a fin de cuentas secuestrada, comenta que hace algunos años ha comenzado a experimentar con el teatro:

Precisamente para poder expresarme en público, aunque fuera representando otro personaje, adquiriendo personalidad. Pero sobre todo para poder manifestarme, o sea para poder decir algo en público (P1: 301: 129).

Cuando se deja de *ser* y se pasa a vestir el traje de la esquizofrenia, adquirir otras personalidades es una opción que le permite vivir lo que no ha podido o, más bien, le ha sido vetado: *decir algo, manifestarse*. En otras palabras, le facilita despojarse de la etiqueta patológica, para así expresarse desde otro lugar.

Es interesante recordar en este punto que, el término persona, deriva del vocablo griego πρόσωπον, que significa máscara. Este helenismo lo que parece indicar es que ser persona significa algo así como desempeñar un papel en la vida. El problema con la máscara de la esquizofrenia es

que, a menudo, se impone al individuo induciendo el error de considerar que no existen otras identificaciones posibles u otros roles que desempeñar. Xián lo sabe y por ello disfruta representando personajes, adquiriendo otras personalidades, significándose desde distintas posiciones.

Hoy habría que levantar los dos puños, dice, quizás para recuperar, además de la confianza, también una subjetividad deshecha a base de encierro, control y vigilancia, de Clopixol, Akinetón, Zipresa, Almax y Febractal.

Aun con todo, Xián se muestra consciente de que mucha gente no ha tenido las oportunidades que, al cabo del tiempo, le ha brindado a él la adaptación a unas normas cuya legitimidad apenas reconoce. Reflexionando acerca del ámbito de la salud mental, considera que:

Sería ideal una reforma psiquiátrica como la que se hizo en Italia hace muchos años, que, bueno, que mandaron a la gente a casa y tal... Bueno, como aquí más o menos, pero bueno, aquí hay mucha gente ingresada que no tiene adonde ir (P1: 54: 92).

A mayores de lo expresado, reclama otras formas relacionales para la locura, otras formas comprensivas con que enmarcar la diferencia y acompañarla. Comenta que:

Está bien que haya amigos de los enfermos mentales, incluso estudios sobre que la enfermedad mental y los trastornos mentales... yo tengo montones de libros que dicen que las enfermedades mentales, los trastornos mentales son una invención y tal. Me parece muy bien todo eso, yo pienso que la ideología, la verdadera reforma, la verdadera reforma psiquiátrica que se puede hacer, es basar tu camino en la ideología (P1: 54: 92).

Con su testimonio, desde su saber encarnado, Xián llama a construir otros esquemas que permitan diferentes tránsitos sociales a los sujetos diagnosticados, que posibiliten la adopción de otras máscaras, el desempeño de otros papeles, que les permitan significarse y expresarse. Demanda, por lo demás, otras formas, colectivas, de acercarse al sufrimiento psíquico, de comprenderlo, de re-socializarlo, transformando así el régimen de normalidad que lo reduce exclusivamente a la dimensión biológica, privatizándolo y excluyéndolo, al tiempo que lo pauta y supervisa continuamente.

5.5. Síntesis conclusiva.

En este capítulo se han expuesto a partir de las experiencias de internamiento de larga duración vividas por Xián y Lois, una serie de elementos relacionados con las posibilidades e imposibilidades que, tras el ingreso en el psiquiátrico, tendrían ante sí a la hora de reconstruir sus marcos de referencia personales, su identidad y su autonomía.

Para ello se han revisado las interpretaciones causales que realizan acerca de las primeras experiencias psicóticas y/o de las razones que motivaron la irrupción de su yo en el contexto manicomial. En ambos casos se constata el punto de inflexión que este acontecimiento supuso en sus vidas, determinando los esquemas interpretativos y de acción a través de los que se verían obligados a orientarse en el nuevo medio, a comprenderse a sí mismos y su mundo relacional y a adaptarse.

Despojados de los roles y materiales habituales con que habían podido construir su subjetividad, la mirada y el trato por parte del entorno cambiaría también, traducéndose principalmente en innumerables disposiciones normativas que se desplegarían mediante un sistema disciplinar con profundas consecuencias en los niveles de la identidad y la autonomía personales.

El proceso general de ajuste o sujeción cotidiana a la voluntad múltiple, difusa y siempre ajena que rige el medio asilar, a una identidad diagnóstica impuesta y a un sistema de trabajo terapéutico con que subvenir las propias necesidades como enfermos mentales, sería la condición para la verificación de su mejoría. Es decir, para ver ampliadas sus libertades –y so pretexto de su curación- debieron emprender la difícil tarea de adaptarse a la ley del otro, a la nueva identidad consigo mismos, a la sospecha continuada de anomalía de los propios instintos, deseos y voluntades, y a la inserción de la necesidad de un sistema económico.

Asimismo, se ha destacado la importancia que en este estado de cosas tienen los informes clínicos. Como instrumentos clave a la hora de registrar, reunir, clasificar y transmitir información individualizada y minuciosa sobre las personas internas, este tipo de documentos revelan la visión técnica y/o experta de quienes en diferentes momentos han podido acercarse a las personas institucionalizadas. En ellos se constatan toda una serie de cuestiones que, más allá de recoger criterios estrictamente científicos, incluyen numerosos juicios de valor acerca de comportamientos, actitudes, aptitudes, etc., a partir de los que se elaboraron diagnósticos y justificaron pautas de control, vigilancia y contención, con que orientar la actuación profesional. Más que partir de las biografías personales narradas por los sujetos, de construirse desde ellas y en el diálogo, las

interacciones profesionales se desplegaron –al menos en parte- en base al conjunto de valoraciones subjetivas unilaterales y apriorismos recogidos en los historiales clínicos. Se reveló así una de las finalidades principales de estos informes que no es sino la de destacar las múltiples formas en que una persona es una enferma, las razones por las que debe seguir recluida y las medidas con que modular su comportamiento.

No es de extrañar, por tanto, que las menciones al respecto del personal –psiquiatras, auxiliares, supervisores, loqueros, etc.- que aparecen en los relatos se encuentren fundamentalmente asociadas a las formas de control –ajustes psicofarmacológicos, castigos, recompensas- y vigilancia a partir de las que se constituye el régimen normativo imperante en la realidad manicomial.

El efecto de sometimiento a sus disposiciones no comportó, no obstante, la imposibilidad de cualquier forma relativamente autónoma de gestión personal de la acción o de reelaboración de un marco de referencia propio desde el que conducirse y dotar de sentido la existencia. A través de los ajustes secundarios o micro-resistencias al orden institucional, tanto Xián como Lois pusieron en marcha un conjunto de mecanismos con que gestionarse al margen de lo que el poder establecido les tenía reservado y, en consecuencia, estar mejor. Esto se mostró por varios caminos o líneas de fuga: a través de la gestión de la economía del placer y el enmascaramiento de la escucha de voces en el caso de Lois; en diversas estrategias de oposición sustanciadas en el recurso a las drogas o en la articulación de la crítica por medio de la participación en diferentes publicaciones, por lo que respecta a Xián. Los saberes con base en la propia experiencia se destacaron de este modo, como factores relevantes en sus procesos de adaptación y/o recuperación.

Por último, se ha mostrado el modo en que aun a pesar de las diferentes formas con que pudieron ir habituándose sin doblegar del todo su voluntad, las condiciones coercitivas objetivas del manicomio así como el sentimiento de opresión continuado que experimentaron durante años, relegaron a ambos a una posición infantil y deshumanizante a que verían sujetas sus vidas. La locura, entendida en el sentido de la posibilidad de contribución por parte de los sujetos a la comprensión y enfrentamiento de su sufrimiento psíquico se oscurece en virtud de la imposición de un tipo de identidad patológica que, construida desde marcos técnicos y científicos monológicos, obstaculiza la participación activa de las personas en una realidad que les concierne directamente.

Escenarios, marcos de referencia, identidades y formas de autonomía-dependencia se interrelacionan de forma compleja en las tramas, narrativas y experiencias que trasladan sus protagonistas, influyendo decisivamente en el curso de cualquier proceso de adaptación y/o cambio.

III. Referencial empírico-analítico

La problematización de estos elementos se intuye, por tanto, como un cuestión central a la hora de pensar la actuación socioeducativa en el terreno de la salud mental.

6. DE LUGARES PARA LA LOCURA, ¿NO LUGARES PARA LA IDENTIDAD PATOLÓGICA?.

Durante las últimas décadas ha tenido lugar un movimiento al interior de la psiquiatría que ha tratado de consignar las causas relacionadas con el sufrimiento mental a procesos estrictamente biológicos. En opinión de Seikkula (2016) reducirlo todo a esta dimensión impide plantear otros abordajes, de tipo psicosocial, que vayan más allá de lo estrictamente farmacológico. Desde este punto de vista resulta necesario prestar atención a la vida humana en su totalidad pues, si bien no se descarta que tengan lugar problemas cerebrales, esto no debe hacer que se pierda de vista el contexto social que rodea a la persona y su evidente impacto en la salud. En el mundo local e interpersonal en que transcurre el día a día de los sujetos, concurren diversas condiciones y situaciones –sociales, políticas, económicas, etc.- cuyo efecto en ocasiones es el desencadenamiento del sufrimiento mental, en un continuo de gravedad que puede llegar a la psicosis.

No de forma anecdótica o alfabética, cuando se habla de los factores que intervienen en la etiología de los llamados trastornos mentales, estos suelen aparecer representados en el constructo bio-psico-social. Aunque se ha advertido del carácter artificioso de la división y jerarquía entre lo biológico, lo psicológico y lo social, esta ordenación resulta demostrativa de la hegemonía del modelo biomédico que impera actualmente tanto en la investigación científica como en la actuación técnica en el terreno de la salud mental. En tales circunstancias no es de extrañar que el término psicosomático sea de uso frecuente por parte de profesionales del campo, mientras que el de sociosomática resulte ser aun a día de hoy prácticamente desconocido (González, 1992; Kleinman, 2000; Kleinman y Kleinman, 2000).

6.1. La sociosomática y los marcos de diagnóstico.

A partir del análisis de las interpretaciones que cuatro de las personas que colaboran en la investigación realizan acerca de las causas de sus experiencias de sufrimiento mental, se tratará de comprobar la importancia que en estas narrativas adquiere un encuadre diferente, el socio-psico-biológico, en lo que se considera un tipo de enmarcado de diagnóstico popular (González, 1992), que va a resultar clave para la actuación socioeducativa. Como se ha mencionado, esta cuestión reviste una especial importancia si se tiene en cuenta que la visión que las personas afectadas presentan acerca de aquello que les sucede viene siendo sistemáticamente relegada a un segundo plano, cuando no directamente ignorada (Geekie, 2006; Geekie y Read, 2012; Chamberlin, 2006).

III. Referencial empírico-analítico

A continuación se revisa, en primer lugar, la amplia gama de interpretaciones y explicaciones que las y los protagonistas realizan de las posibles razones que han influido en la aparición de sus experiencias psicóticas. A través de estos marcos de diagnóstico se pone el acento en los aspectos sociales y culturales, no tanto como únicos elementos generadores de sufrimiento, sino más bien como vías fundamentales de influencia en la producción de la locura (Lewontin et al., 2003). Por decirlo de otro modo, se tratará de analizar la psicosis dentro de un escenario sociocultural en cuyo seno interactúan factores de estructura y movilidad social, de anomia o de clase, etc. (Martínez, et al., 2000), cuyo impacto en los individuos resulta indisociable de sus experiencias psicóticas.

En un segundo momento se recurre a la visión que al respecto ofrecen familiares y profesionales, con el objetivo de contrastar y tratar de comprender desde su punto de vista, qué procesos operan empujando a algunas personas a manifestar los llamados síntomas de la esquizofrenia.

6.1.1. La naturaleza de la locura. Interpretaciones en primera persona.

La categoría “naturaleza de la locura” abarca los pensamientos de las personas afectadas sobre las causas de sus experiencias inusuales, así como los intentos de explicar qué les sucede cuando las viven. A efectos de avanzar en su estudio “resulta útil diferenciar entre los pensamientos de los participantes sobre *por qué* tienen experiencias psicóticas (causas) y las ideas sobre qué procesos podrían estar implicados cuando se sufre una experiencia psicótica (explicaciones)” (Geekie, 2006, p. 188). Aunque estrechamente relacionados y por veces hasta solapados, estos dos ámbitos pertenecen fundamentalmente a la naturaleza de la experiencia de la locura, por lo que se ha considerado oportuna su clasificación conjunta.

En lo que sigue se muestran las principales atribuciones causales y explicaciones que realizan cuatro personas afectadas de sufrimiento mental, a fin de organizarlas para su estudio.

La encrucijada.

Uxía describe con profusión las coordenadas de un entorno hostil que la llevarían a experimentar la paranoia. Como mujer migrante en un contexto prestado, el de una sociedad vecina, no hacía mucho que había abandonado un buen puesto de trabajo para empezar una relación laboral marcada por un enorme componente de estrés. Emocionalmente se sentía inestable, carente de apoyos, y el nuevo puesto como asistente personal de aquel joven en situación de dependencia la

fragilizaba todavía más. Con su pareja las cosas iban de mal en peor. La vida tóxica y poco convencional que éste llevaba le había creado problemas con su familia, que no lo aceptaban.

A grandes rasgos presenta un conjunto de circunstancias desfavorables que confluieron en el desencadenamiento de lo que denomina su primera gran crisis: su condición de desplazada, aspectos laborales, emocionales y afectivos complejos, falta de decisiones personales, etc., contribuyeron a que progresivamente fuera creándose una realidad paralela en que todo era paranoia. Mantiene que en cierto modo incluso aquella reacción autolesiva o *intento de suicidio simbólico*, pudo ser el resultado de un profundo enfado consigo misma por haber rehuido la responsabilidad de enfrentar lo que entonces le sucedía. Los conflictos vitales y las dificultades de gestión de situaciones marcadas por la presión y el estrés, forman parte de su interpretación acerca de la naturaleza de la experiencia de la locura. Con respecto al tiempo en que la vivió por primera vez, señala que:

La confluencia de todo provocó que progresivamente fuera creándose una realidad paralela en la que todo era paranoia. No me fiaba de nadie, vivía en una especie de realidad al margen. Entonces, la pérdida de contacto con la realidad fue tal que me cogí un tren un poco sin rumbo, porque no sabía muy bien a dónde iba ni qué pretendía con aquel viaje (P 4: 4: 4).

Al apearse del tren, ya en Galicia, no tuvo siquiera el impulso de llamar a su familia. El desconcierto, la inseguridad y el miedo, la embargaban. Entonces, dice:

Me vinieron paranoias muy fuertes que me hicieron, bueno, una especie de intento de suicidio lo suficientemente espectacular para que se tomaran medidas. Vino la policía, el servicio de asistencia y me ingresaron en el hospital de la zona (P 4: 4: 4).

Este episodio marca el resultado de un proceso que duraría alrededor de un año y en el que el sufrimiento mental se haría un hueco en su vida. Baste por el momento con subrayar que las relaciones personales conflictivas –de pareja y familia-, la condición de mujer migrante y el desarraigo –sentirse lejos de casa, la falta de apoyos-, y el estrés en el nuevo entorno de trabajo entre otros factores, provocaron en ella un estado emocional complejo cuya traducción más extrema fue la paranoia.

Para Uxía, la locura es *una salida para un estado de ansiedad, de pánico o de frustración determinados que tiene su explicación* (P4: 193: 17). Dicha explicación no puede desvincularse del entorno puesto que:

Una persona en un momento o en una época de su vida, de mucho estrés, de muchos estímulos que no sabe gestionar bien, o lo que sea, pues se puede, su cabeza puede, digamos,

III. Referencial empírico-analítico

irse por aquel lado de una especie de realidad diferente, de interpretaciones diferentes de la misma realidad (P4: 41: 24).

Sostiene que este tipo de experiencias son más frecuentes de lo que pueda parecer. A su juicio, hay personas a las que les ocurre, no permanentemente pero sí de forma más o menos habitual, o personas a quienes les sucede una vez y no les vuelve a pasar. Hay otras, como ella, a quienes:

Cada equis tiempo, coincidiendo con determinados momentos de estrés o conflictos en su vida, dilemas, etc., etc., pues les puede pasar varias veces, que podría ser así mi caso (P4: 41: 24).

El concepto de sociosomática se advierte en su testimonio toda vez que alude a cómo las tensiones del contexto, los conflictos interpersonales y emocionales sin resolver, o el estrés, interactúan de forma compleja propiciando el malestar, haciendo que *la cabeza se vaya por el lado de la realidad diferente*. Gráficamente describe este proceso de desencaje, diciendo que:

Cuando empiezas a evadirte con otros significados de las cosas, con otras interpretaciones de la realidad, pues claro, te vas para el mundo paralelo [risas]. Entonces la realidad es cada vez más difícil, porque a la encrucijada que ya tenía se le suma todo lo que tu imaginación está poniendo, a lo mejor, para no resolver eso. Al final las cosas sin resolver, muchas veces, los conflictos [...] con cariño por un lado, estrés por otro lado, incomodidades por otro lado... bueno era, eran muchas emociones diferentes. Y estás ahí como si tiraran de mí muchas cuerdas en diferentes direcciones y yo estuviese allí paralizada, sintiendo todos esos tirones en direcciones diferentes, sin ser capaz de, de decir, pues corto esta, o a esta le hago caso, o ésta la estiro... (P4: 100: 47)

La idea de encrucijada empleada por Uxía para ilustrar la confluencia de elementos contextuales que provocaron su ruptura con la realidad –la paranoia-, sugieren la imagen simbólica de un cuerpo como cruce de caminos, como la intersección de múltiples vectores de influencia que la situaron en un momento dado, en la locura.

A continuación, y de la mano de otra de las personas que colabora en esta investigación, se tratará de profundizar en una noción que guarda enormes semejanzas con lo expuesto. El concepto de interseccionalidad (Platero, 2012), se presenta en este contexto como herramienta comprensiva útil en un abordaje sociosomático del sufrimiento mental.

La interseccionalidad como herramienta comprensiva.

Iria habla desde su experiencia de veinte años de sujeción a un modelo de atención psiquiátrico y biomédico, empeñado en ignorar las abrumadoras pruebas que demuestran cómo cuestiones relacionadas con la pertenencia a grupos sociales vulnerables, aumentan el riesgo de padecer psicosis (Read, 2012e).

Hoy ya no se cree nada de aquel discurso que sistemáticamente ha tratado de convencerla de que su diagnóstico de esquizofrenia no es sino algo completamente personal, relacionado con un mal funcionamiento de la química de su cerebro⁴³. *¿Y los factores de riesgo?* (P 7: 7:44) se pregunta al tiempo que alude a una multicausalidad subyacente a la locura, sin la cual para ella, resulta imposible explicarla o comprenderla.

En su caso, comienza señalando que:

Había dejado a mi pareja y no me sentó muy bien. Después también, no sé, en mi familia había así algunos problemas... entonces yo me empecé a rallar con todo y dije que me quería suicidar.... Se lo dije a mis padres y, pues fuimos a urgencias y ya me ingresaron (P7: 52: 11).

El sentimiento de culpa la invade cuando recuerda cómo, *mis padres se cansaban de mí*. Ahondando en la naturaleza de su experiencia, comenta que después de los sucesivos intentos de suicidio y los múltiples ingresos, siempre la devolvían cargada de pastillas al mismo entorno en que vivía la opresión. Según relata, tras cada uno de los ingresos hospitalarios la enviaban:

Exactamente al mismo lugar donde mi abusador sexual podía andar por ahí, al mismo lugar donde yo seguía siendo pobre, al mismo lugar donde percibía la lesbofobia... ¿eso es aportar en salud mental? En todo caso creo que si no estaba loca, me volvieron en el hospital (P 7: 7:90).

En línea con lo expresado, algunos estudios ponen de relieve que las personas que han estado sujetas al abuso sexual en edades tempranas, intentan suicidarse más a menudo, sufren más y más largas hospitalizaciones, pasan más tiempo en aislamiento o reciben más medicación (Read, Goodman, Morrison, Ross y Aderhold, 2006).

A mayores de lo indicado, para Iria existe toda una serie de condicionantes sistémicos sin la cual resulta incomprensible la psicosis. Su condición de mujer y pobre, su orientación sexual e

⁴³ Este aspecto se aborda a continuación a través del impacto del discurso biomédico en los marcos de referencia populares.

III. Referencial empírico-analítico

incluso la hostilidad de su entorno hacia la diversidad, son algunos de los elementos que indudablemente han operado en la causación de su malestar. Por ejemplo, dice:

Vivir en un pequeño pueblo cuando estaba empezando a tomar conciencia de cuál era mi identidad sexual. Eso también fue muy duro (P 7: 7:54).

En su localidad de origen cuenta con pocos apoyos y, a pesar de que su familia la ha ayudado siempre en todo lo que ha podido, hay aspectos que siente que no puede expresar y compartir libremente. Las convenciones sociales se encuentran profundamente arraigadas en su contexto cultural inmediato, fortaleciendo la complicidad entre instituciones -familias, clero, centros escolares e incluso los profesionales de la salud mental- a la hora de invalidar y asediar a personas que, como ella, presentan gustos, comportamientos y lenguajes corporales discordantes con la normalidad (Sedgwick, 2002). Este aspecto resulta para Iria una fuente inagotable de conflictos, así como de miedo e inestabilidad. Abundando en el tema de su orientación, dice:

Tengo unos padres muy religiosos, entonces no sé, es un tema que ya no saco... en teoría, no saben que soy lesbiana. Para mí eso supone un estrés añadido. [...] Si se lo digo, ¿qué van a hacer, me van echar da casa? y entonces ¿qué va a pasar? (P 7: 7:12)

La múltiple condición social y personal de mujer, lesbiana y loca, la ha acabado por empujar hacia un tipo de aislamiento, vivido como profundamente limitante:

Prácticamente ahora aquí solo tengo una amiga y quedo con ella algunos fines de semana. El resto de la semana estoy yo sola, y en vez de quedar con alguien, voy por ahí con un libro o con el móvil mirando el WhatsApp. Realmente es una vida muy limitada. Aquí no me voy a poner a hablar de lesbianismo ni de que estoy loca o de lo que me pasó (P7: 18: 45).

La precariedad impacta también en Iria, generando un mayor grado de vulnerabilidad y situándola en la dependencia económica y en el riesgo. Así por ejemplo, dice: *Una paga de 300€ puede crear ciertos problemas en tu familia porque igual tú tienes que pedirle dinero y eso genera discusiones o problemas* (P 7: 7:10). La situación de pobreza a que muchas personas con un grado determinado de discapacidad se ven abocadas, dificulta enormemente que puedan desenvolver sus vidas de forma autónoma y satisfactoria. Ella lo ve claro: *desde luego que con trescientos euros y pico vas a ser pobre. Y estamos hablando de que uno de los factores de riesgo es la pobreza* (P 7: 7:87).

En apoyo a esta idea Read (2006e), afirma que aun teniendo lo necesario para comer o un lugar en que alojarse, las personas pobres tienen una mayor probabilidad de experimentar falta de poder, aislamiento, falta de amor propio e incluso abusos sexuales en la infancia. Si a todo esto se

une el hecho de ser mujer y lesbiana en un entorno profundamente heteropatriarcal, las posibilidades de que se desencadene una psicosis aumentan exponencialmente. Las palabras de Iria resultan elocuentes en este sentido, cuando comenta que en ella confluyen y operan numerosas formas de exclusión. Asegura que:

Yo podría estar en todos los grupos a la vez. En este de mujeres como feminista, aquí en este de lesbianas como lesbiana, yo qué sé... en ese de diversidad psíquica... Se están interrelacionando porque, porque vamos, uno de los factores de riesgo de la salud mental, pues es el machismo. Y eso le toca al feminismo. Otro es la homofobia, que le toca a lesbianas y gays, la transfobia pues también es un factor de riesgo. Y la pobreza, que hoy en día, las mujeres son casi todas pobres. Y bueno, el tema de los inmigrantes pues también es un factor de riesgo. Realmente están interrelacionados, incluso se podría decir que la locura los bordea a todos (P 7: 7:37).

Conviene en este punto indicar con Berná (2012), que la interseccionalidad “no supone una operación de sumas y restas sino que estriba en la confluencia de factores de exclusión que se potencian al ser experimentados en determinados cuerpos, espacios y representaciones” (p. 218). Estos factores atraviesan vidas como las de Iria, condicionando las formas en que se construyen legitimidades, subjetividades o se produce la anomia social. De entre otros elementos posibles de marginación y/o exclusión se destacan “el racismo, el sexismo, la xenofobia, la homofobia, la lesbofobia, la transfobia, las restricciones por capacidades físicas, intelectuales o síquicas, por condición de migrante, por clase social o por origen nacional o étnico.” (p. 218).

A través del testimonio de Iria se ha podido mostrar la manera en que ciertos organizadores sociales y culturales funcionan e interactúan en la producción del sufrimiento psíquico. Como ha puesto de manifiesto a través de sus teorías Foucault (2010a), quizás no sea posible sociedad alguna sin márgenes, sin recortarse sobre la naturaleza de tal forma que siempre quede un resto, un residuo o algo que se le escape. En dichos márgenes necesarios, indispensables a la sociedad, es donde se va a presentar la figura de la persona loca.

Desde este ángulo de análisis, se revisa en lo que sigue la significación social de otra subjetividad no normativa, y la estrecha relación que esta cuestión guarda con la experiencia de la psicosis.

De representaciones dominantes y subjetividades no normativas.

Por su lado, Sabela cuenta que desde niña siempre ha sabido cuál era su subjetividad de género (Di Segni, 2013) y cuál su orientación sexual. Desde que tiene memoria recuerda no adaptarse a las representaciones dominantes que le fueron adjudicadas. Se sentía extraña en su cuerpo y el trato que le dedicaba el entorno le resultaba tanto o más ajeno que su propia anatomía. Nunca se reconoció en ese trato. Dice:

Yo quería trato de mujer y cuerpo de mujer. Echaba de menos no sé, una vulva. Y un pito no me gustaba. Veía los pitos de los demás y me volvían loca de deseo y de fantasías, y con la mujer, si veía las vulvas me volvía loca de fantasía de tenerla yo. Cuando veía la capacidad de las mujeres de gustarles a los demás chicos, me entraba mucha envidia. Y estar con los chicos, el carácter de agresividad, de movimientos rápidos [...] no me gustaba, me dolía. Y estar con las mujeres, de contarnos las cosas, de compartir, me gustaba mucho. Y me veía la más mujer de todas, y la más mujer desde pequeña. (P10: 10:135)

Como es sabido, el supuesto más extendido en cuanto al género no es el de que existen diferentes subjetividades posibles producidas por múltiples influencias a nivel social y cultural. Al contrario, desde edades muy tempranas e incluso antes mismo del nacimiento, toda una serie de normas operan de forma ritualizada dividiendo los géneros tan solo en dos, jerarquizándolos y asignándolos de forma coercitiva (Butler, 2002). Este régimen regula los cuerpos, actitudes y deseos verificando aquellos que se ajustan a sus leyes, haciéndolos inteligibles. Sin embargo, las subjetividades que permanecen por debajo de dicha inteligibilidad, obtienen una especie de reconocimiento con enmiendas que no conduce a una vida viable (Butler, 2006). Es decir, las personas cuyo sexo no coincide con el género que socialmente se les imputa o diagnostica (Ziga, 2009), serán asociadas con el error y el con defecto, con algo que va en contra de la idea misma de naturaleza sobre la que la sociedad se ha levantado. Es más, según Butler “las normas que gobiernan la anatomía humana idealizada producen un sentido de la diferencia entre quién es humano y quién no lo es, qué vidas son habitables y cuáles no lo son” (2006, p. 18). Así, en el caso de las personas travestis, transgénero o transexuales, la discrepancia con el patrón normativo se produce prematuramente de forma casi inevitable. Como apunta Di Segni (2013), “podría haberse creado una representación positiva de quienes no entran en la media estadística, pero, lejos de relacionarlos con los genios, se los convierte en monstruos” (p. 307). Se trata una vez más, de aquella anomia necesaria de la que hablaba Foucault.

En el caso de Sabela, su voluntad por mostrarse como mujer fue negada desde que era pequeña. La expresión de sus deseos y con ellos, su palabra, fueron el objeto de un desprecio sistemático. La forma en que a lo largo de su vida transgredió los cánones de la vestimenta, por ejemplo, no fue sino fuente constante de conflictos y violencia en el día a día. Por ejemplo, al respecto del entorno familiar relata la manera en que *de joven me conseguía yo la ropa y me la tiraban mis padres* (P10: 10:119).

Su subjetividad chocaba con los valores de una familia de corte conservador y filiación militar. Sus padres, dice:

No querían que vistiese de mujer ni nada. O sea, aceptaban que era transexual pero no querían que lo fuera (P10: 10:120).

Algo no marchaba cuando Juan Ramón quería ser una niña, cuando jugaba con muñecas o insistía en vestir falda y tacones. Todos esos mensajes acabaron por convencer a sus padres de que algo fallaba. Aunque la doble patologización de su identidad no tardaría en llegar, para Sabela lo más traumático fue no poder mostrarse en todo momento tal y cómo se sentía:

Si no tenía un cuerpo de mujer y no tenía la ropa, si me la quitaban, me obligaban a ser un chico toda la vida y eso es muy triste. Muy triste no porque ser chico sea malo sino porque yo no tengo el carácter ni la forma de ser de un chico. Y al no tener una forma de chica no recibía el trato de chica correspondiente (P10: 10:121).

El nombre y el trato fueron siempre sus principales reivindicaciones ya que, insiste:

Al no tener un cuerpo físicamente femenino, el nombre y el trato es lo más importante. Y tener una buena apariencia de mujer, es lo más importante, porque no he podido vestir de mujer en todo momento (P10: 10:118).

La marginalidad relativa a la producción simbólica, se muestra sin lugar a dudas en este caso particular. La inadecuación de Sabela a los cánones impuestos por el sistema patriarcal y heteronormativo, que establece la correspondencia entre sexo-género-deseo, la situaba fuera de lo socialmente legitimado. En consecuencia, no obtendría nunca el mismo crédito que cualquier otro sujeto considerado normal, sentándose de este modo las bases para su locura (Foucault, 2010a).

A esta falta de reconocimiento se unieron los malos tratos en la infancia, la incompreensión por parte del entorno y el difícilmente evitable aislamiento social. La disociación como mecanismo adaptativo (Dillon, 2015), pronto representó un tipo de huida que sería tildado de esquizofrenia. En el marco del delirio, su verdadera familia –la Familia Real- la había rechazado y había tenido que ser acogida por otra que, no sólo no la quería, sino que la sometía a constantes violencias de tipo

III. Referencial empírico-analítico

físico, psicológico, moral. Para más inri, a todo ello se sumó la impotencia de no poder compartir con nadie la locura que experimentaba. Cuenta que:

Creía que había sido rechazado, que me rechazaba mi familia, suponiendo que era la Familia Real, por mi esquizofrenia. Por mi esquizofrenia menor, había sido expulsada de la Familia Real, o sea, adoptada por otra familia. [...] Era una infancia bastante dura, de muchas broncas, o sea, muchas riñas y no tenía una relación familiar buena. No tenía tampoco a quién contárselo y a mis amistades era muy difícil contárselo al ser tan irreal... era tan difícil de creer que no se lo contaba a nadie (P10: 7: 14).

En su experiencia, la lógica del delirio chocaba una y otra vez con aquella trazada por el sentido común. En este caso y tal y como apunta Martínez (1998), su carácter confuso dificultó “establecer una diferencia nítida entre una idea persistente que puede responder a una forma especial de *ver* y de *ser-en-el-mundo* y una idea delirante” (p. 19). A ojos ajenos, tan irreal pareció su convicción de ser Infanta repudiada, como la de ser mujer. La incompreensión, en cualquier caso, fue el saldo resultante ya que nada respondía más que a su locura. Así es como siempre la vio su entorno.

El carácter violento y autoritario de su padre, y la falta de apoyo y comprensión por parte de su madre, llevaron a Sabela a la necesidad de buscar otros referentes afectivos en el marco de su delirio. Con ello se demuestra, una vez más, el modo en que este tipo de ideaciones conectan con la posición del sujeto dentro de su universo social (Bentall, 2011). Frente a un contexto familiar cada vez más insoportable, Sabela comenta cómo el convencimiento de pertenecer a la realeza, le sirvió como mecanismo de autodefensa:

Mi padre tenía un carácter... no sé si... un carácter muy violento a la hora de reñir. No, no tenía mucha práctica en echarme la bronca y explicarme lo que estaba mal. Reaccionaba con castigo físico. Entonces me sacaba castigos físicos. Y mi madre, perdía los nervios [...]. Durante años yo creía que no tenía familia y me ayudó a intentar buscar una familia en otro sitio [...] con unos valores muy altos y una ética muy buena (P10: 107: 164).

La falta de aceptación del entorno, la hostilidad hacia la diferencia, las carencias afectivas y los malos tratos en la infancia, explican para Sabela la desconexión con la realidad que supuso su locura. No en vano se comprueba la fuerte relación que guarda aquí el abuso infantil –con el consiguiente trauma- con síntomas activos de la esquizofrenia como las alucinaciones o los delirios (Read et al., 2006; Barrenetxea y Márquez, 2014).

Inmersa en el aislamiento y menospreciada por una familia y un mundo local cuyas normas nunca la reconocieron en su singularidad, muy pronto se toparía con una forma de reconocimiento

médico que la desharía, esta vez, mediante los diagnósticos de disforia de género y esquizofrenia paranoide.

Como canarios enjaulados.

En cuanto a Roi, hay que indicar que a la crisis económica y a la falta de oportunidades de trabajo se unió el apremio familiar en cuanto a su estilo de vida y aspiraciones. La ausencia de futuro (López-Petit, 2009) se instalaba en su día a día junto a su correspondiente cuota de desazón e incertidumbre. Cuenta que:

Había dejado lo de la publicidad, y bueno, ¿qué hacer?, ¿qué hacer?: Tienes que trabajar, tienes que trabajar... Pues curso de fontanería ocupacional, formación ocupacional. Vale, allá voy, hago el curso de fontanería [...] saco el carné de conducir, de paso echando currículums por ahí... y... poco después empieza la crisis. Yo creo que ya se olía lo de las empresas de construcción porque ¡yo currículums mandé eh! Me apunté a ETTs y tal, pero vamos no salía nada (P9: 9:34).

En este contexto, el mantra de *tienes que trabajar, tienes que trabajar*, le remitía insidiosamente a la pregunta eterna de qué hacer con su vida. Pero no sólo. La presión que sentía iba más allá de lo laboral. De entre las pautas sociales que todavía hoy se reproducen como criterios de normalidad, una le atravesó profundamente. La heteronorma dominante ya comentada, decretaba para él la pertinencia en la edad adulta de construir un modelo de relación monógamo donde se asociaran amor y reproducción. Hay que recordar en este punto que la falta de autonomía económica y afectiva señalan en nuestras sociedades una suerte de infantilismo, o de prolongación de la adolescencia, que sienta las bases de cualquier psiquiatrización posible (Di Segni, 2013; Foucault, 2001). No obstante, fue el entorno familiar de Roi el que se encargó de que no olvidase la premura de ser normal, de encontrar un trabajo, una pareja y fundar una familia como hace todo el mundo. Las elocuentes palabras de su padre resonaron para él con fuerza:

Me dijo... bueno, el rollo convencional, me soltó en plan: pero tienes que buscar un trabajo, buscar una novia, tener un hijo, no sé qué... Yo ya... no lo veía muy claro por aquel entonces, ese camino (P9: 9:44)

La baja autoestima, producto de su condición social de improductivo, de no reproductivo -y en consecuencia de anormal-, fue sedimentando progresivamente en su yo. Las constantes presiones familiares lo llevaron paulatinamente al agobio y, a no tardar, al aislamiento social.

El malestar aumentaba a cada paso:

III. Referencial empírico-analítico

Tenía bastante inseguridad... y así, mis complejos y tal. Y bueno, claro, si te están hablando y no te enteras muy bien de lo que te dicen, te quedas así en plan así como ¿qué?, y escapas un poco de esa situación que te está agobiando. Entonces claro, empezó el tema del aislamiento y tal, de meterse dentro, de, mantenerse apartado un poco de la gente. Sobre todo la gente que no conoces (P9: 79: 35).

A mayores, el uso de drogas entró en juego a modo de vía de escape frente a una situación que por veces, se hacía insostenible. En el consumo sitúa otra de las posibles razones del desencadenamiento de los síntomas psicóticos, que empezaba a experimentar en aquel momento. En efecto, dice:

Por aquel entonces andaba tonteando, tonteando no, estaba tomando... y fumaba porros y tal. O sea todo esto viene creo un poco por el tema de drogas. Y bueno, pues los porros en un principio no es un problema, pero llegaron los tripis y ahí bueno, era más difícil de controlar. Tuve algún mal viaje, con paranoias en aquel momento y tal (P9: 1: 5).

En el relato de Roi se entrecruzan atribuciones causales que entroncan en primer lugar con los sistemas sociales de producción y reproducción —es decir, con las necesidades de integrarse en el mercado de trabajo y de formar una familia con hijos—. La no adecuación a sus criterios, unida a la constante insistencia y presión por parte de su familia porque se ajustara a la normalidad, generó una reacción emocional plagada de incertidumbres, de inestabilidad, de baja autoestima, introspección y finalmente, aislamiento. Así, comenta:

Opté, bueno, mi cabeza optó por cerrarse dentro. Entonces pues simplemente..., aparte de bueno, de todas esas interpretaciones extrañas que empezaron a aparecer desde ese momento pues... me las guardaba para mí. No exterioricé ninguna de esas cosas extrañas hasta años después, muchísimos años después (P9: 6: 6).

En el ritual médico su sufrimiento fue bautizado de esquizofrenia paranoide. Con todo y al margen de la carga negativa que encierra —por la patologización y el estigma—, resulta significativa la consideración de que dicho diagnóstico ilustra bastante bien su huida hacia una realidad más allá de la consensuada. Aludiendo al significado etimológico del término esquizofrenia, manifiesta que:

Realmente el nombre esquizofrenia, es el de, ¿cómo era?, dos realidades, mente escindida y tal. Realmente yo creo que el nombre esquizofrenia, o sea quitando la, la carga que tiene esa de estigma y tal, creo que [lo] explica bastante bien. Mente escindida, o sea estás en dos realidades (P9: 79: 35).

Como fuere, después de lo revisado parece claro que la vivencia en primera persona de la psicosis no puede comprenderse tampoco, en el caso de Roi, al margen del contexto social y

cultural en que tuvo lugar. Resumiendo su experiencia, la naturaleza de la locura la expresa de forma metafórica, como sigue:

Antiguamente, en las minas de carbón, creo que era en concreto, cuando había, cuando había un escape de grisú, el gas este que era tóxico, entonces tenían que salir todos los mineros fuera o, bueno no sé, tenían que salir porque era venenoso y podían morir allí. Pues tenían en unas jaulas, un pájaro, un canario. Creo que era casi siempre un canario. Entonces claro, el canario, como que era muy sensible a ese, a ese gas. Entonces si veían que el canario se moría o que estaba mal y tal, pues cogían y salían todos por patas. [...] Entonces comparo un poco el tema del diagnóstico con eso. O sea, el veneno aquí sería el estrés, la presión, el ser así, tienes que ser así, tienes que hacer esto, tienes que cumplir, tienes unas fechas, unas entregas, tienes que trabajar, tienes que hacer esto... ¿sabes? Esa, esa exigencia constante de... de todo (P9: 163: 108)

Al igual que en el caso de los canarios enjaulados en las minas de carbón, la toxicidad de un sistema que establece lo que es normal frente a lo que no y las violencias ejercidas real y simbólicamente sobre quienes manifiestan subjetividades diferentes, se encarnaron en Roi abriendo la puerta de la locura. La significación de la psicosis se presenta aquí entre la vulnerabilidad y la alarma social, como mecanismo indicador no ya de enfermedad biológica sino, más bien, como mensaje corporeizado, destinado a advertir al colectivo de que algo en su interior, no marcha adecuadamente.

Síntesis de los marcos de diagnóstico en primera persona.

De lo visto hasta aquí se desprende que las experiencias psicóticas se producen, para quienes las viven, de forma interconectada e inseparable de su situación existencial dentro de su mundo local, social y cultural. Si bien algunas interpretaciones y significados expuestos recogen factores causales que pueden ser considerados de orden biológico -como *que la cabeza opte por cerrarse o se vaya hacia una realidad paralela-*, estos resultan incomprensibles si se descontextualizan y analizan al margen de la historia de vida de sus protagonistas.

A través de cada uno de los testimonios revisados, se ha puesto de manifiesto cómo, por sí mismos, los entornos sociales y culturales influyen las distintas trayectorias personales generando sufrimiento mental. Si bien una cierta preeminencia de lo social parece derivarse de lo expuesto, lo cierto es que en el fondo esto no obsta para mantener una interpretación que contemple a su vez lo psico-biológico (Lewontin et al., 2003). Tanto es así que a la vista de lo expuesto no parece razonable negar las implicaciones somáticas de la locura, cuanto tampoco lo sería

III. Referencial empírico-analítico

desconsiderar el papel desempeñado por las relaciones de fuerza que tienen lugar al interior de lo social, en la cultura.

Por tanto y a modo de síntesis diagnóstica, se pueden diferenciar tres grupos principales de causas expresadas o, más bien, de vectores de influencia de la locura: 1) los referidos a los entornos social y cultural; 2) los procesos psicológicos implicados; 3) las causas biológicas.

Del primero de los grupos se destacan las relaciones estresantes vinculadas a los ámbitos familiar, laboral o de pareja y que conectan, entre otras, con la exigencia de normalidad. Las relaciones traumáticas con origen en los abusos sexuales y los malos tratos en la infancia o las rupturas afectivas, se destacaron también como detonadores de las dolencias. La norma heteropatriarcal que comporta la hostilidad hacia subjetividades o agenciamientos que no se corresponden con lo establecido en una cultura dada, representó otro de los elementos sociales sugeridos en la producción del malestar. La pobreza o el desarraigo se contaron también como potenciadores del malestar psíquico, mientras que el aislamiento social -y/o la falta de reconocimiento- ha sido señalado como lugar común en todas y cada una de las experiencias.

En cuanto a los procesos psicológicos implicados en la psicosis, aparecen los sentimientos de culpa, ansiedad, miedo, la incertidumbre hacia el futuro o la inestabilidad emocional. Dentro de esta dimensión, a los aspectos relacionados con el yo –como la baja autoestima, la introspección o el desequilibrio- se unieron ciertas dificultades vinculadas con en el procesamiento de la información en los peores momentos. En cuanto a esto último, se mostró lo que se conoce como hiperactividad cognitiva –pensar muchas cosas a la vez- así como las dudas en cuanto a la percepción de los sentidos –creación de una realidad paralela, pensamientos irreales, etc.

Por último y como se ha indicado, con un peso específico menor –aunque no por ello insignificantes- se sugirieron factores de orden biológico tales como *perder la cabeza* o el estado mental inducido por uso de las drogas, como causantes de locura.

A modo de esquema, la figura 17 muestra la variedad de factores mencionados, agrupados en cada una de las tres clases principales de motivos o razones que conforman el marco de diagnóstico de la esquizofrenia elaborado por sus protagonistas.

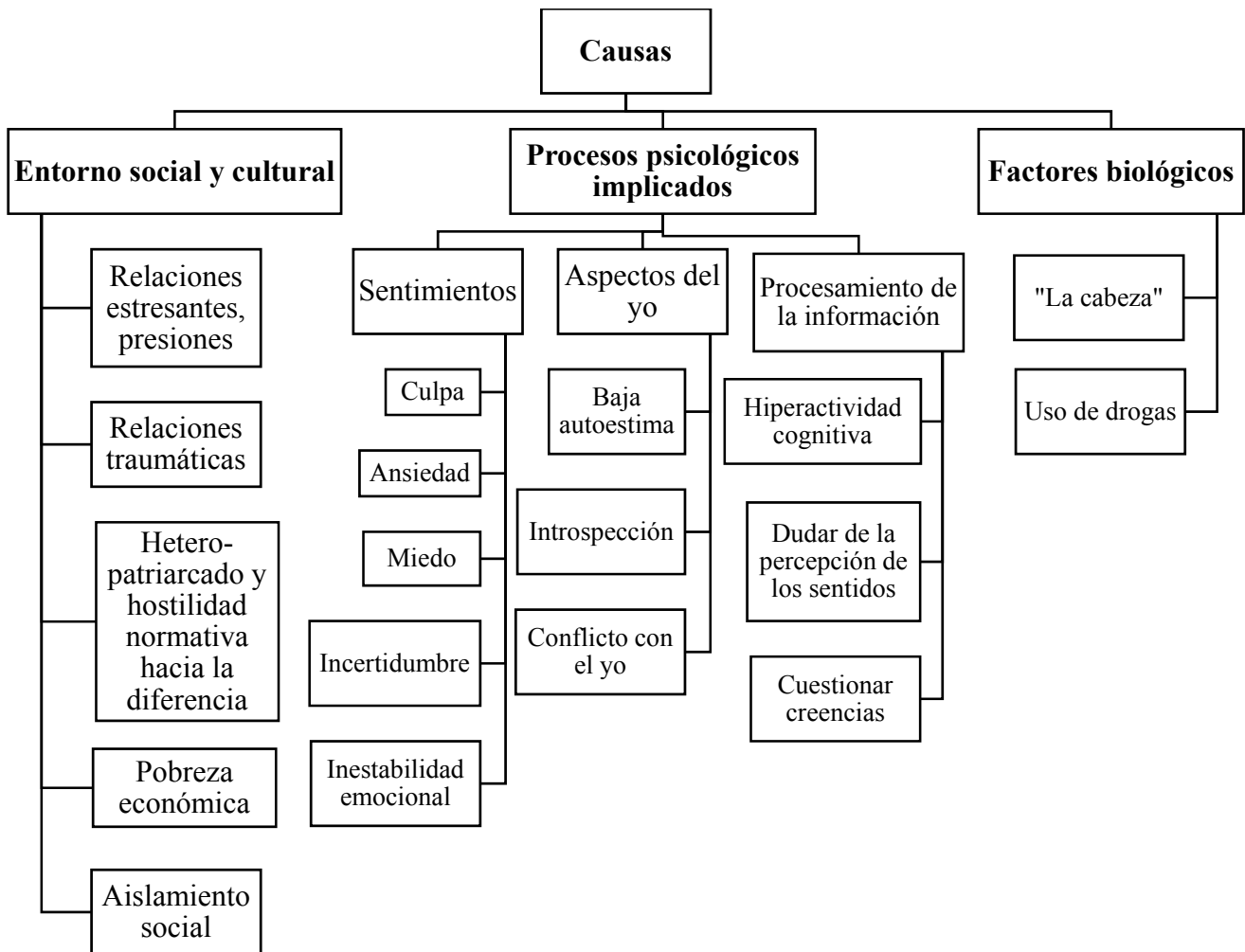


Figura 17. Gama de factores percibidos como causantes de las experiencias psicóticas.

Fuente (Geekie, 2006, p. 189). Adaptación propia.

A partir de lo expuesto se subraya la pertinencia de dirigir la atención a los mundos locales de experiencia social, donde las personas vivencian su día a día y en donde tiene lugar el sufrimiento. Estos *universos locales* se entienden como mediadores entre las fuerzas de tipo estructural –económico/políticas y de transformación social-, y el nivel micro de las experiencias interpersonales y de malestar expresadas por sus protagonistas. Según Kleinman (2000), todas estas fuerzas influyen de tal manera las dolencias mentales que, algunas como la esquizofrenia, son inseparables de las biografías y la historia social de quienes las padecen. Como refleja la figura 18, las fuerzas microsociales vinculadas al contexto local -familias, comunidad, amistades, instituciones, etc.- se relacionan estrechamente con la producción de las experiencias psicóticas, tanto como su posible recuperación⁴⁴.

⁴⁴ Este aspecto se aborda más adelante al hilo de las estrategias de gestión desarrolladas para sobreponerse al malestar.

III. Referencial empírico-analítico

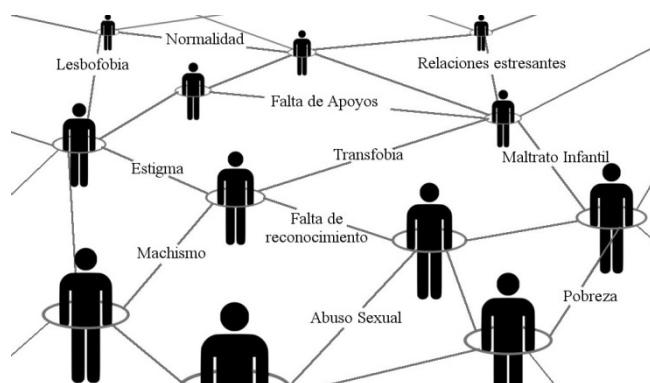


Figura 18. Percepción sociosomática del sufrimiento. Elaboración propia.

El sufrimiento, por tanto, ocupa un espacio social y cultural, un universo interpersonal de experiencia que conecta lo corpóreo a lo colectivo, provocando que las dinámicas en el dominio de las relaciones intersubjetivas condicionen, sin duda, las situaciones existenciales humanas (Kleinman, 2000).

De los testimonios trasladados por Uxía, Iria, Sabela o Roi, se deduce que, muy lejos de la impronta única de factores meramente psico-biológicos y estrictamente individuales, aquellos relacionados con el entorno revisten una importancia capital para comprender el origen de la locura y dotarla de sentidos particulares.

Teniendo en cuenta que del entorno forman parte tanto las familias, como las y los profesionales que trabajan el ámbito de la salud mental, a continuación se revisan las opiniones que acerca de la naturaleza de la psicosis tienen dichos actores sociales.

6.1.2. La visión de familiares y profesionales.

En un enfoque comunitario como el que se viene sosteniendo, resulta ineludible atender a las consideraciones que diferentes agentes implicados en la interacción con la locura, realizan sobre su naturaleza. La atención y mismo el trato que las personas diagnosticadas reciben por parte de sus familias o del personal técnico que desempeña una labor profesional en los servicios de la red de salud mental, se verán sin duda influenciados por la concepción que de la psicosis que se tenga. Por ello se considera imprescindible recoger dichas opiniones, empezando por las del entorno más inmediato que constituyen por las familias. En un segundo momento se acudirá a las lecturas “expertas” procedentes del ámbito de la Pedagogía Educación-Social y que, por medio de la actuación profesional, operan tanto con las personas afectadas como con sus familias.

Interpretaciones a partir de la mirada de las familias.

En lo que sigue se exponen las principales causas, significados y explicaciones sobre la locura que se extraen del grupo de discusión de familiares llevado a cabo durante el trabajo de campo. Al igual que anteriormente, el marco de diagnóstico que elaboran las y los participantes puede dividirse en tres grupos diferenciados. Temáticamente se ordenan en: acontecimientos vitales, reacciones personales y causas biológicas.

Helena centra sus atribuciones poniendo el acento en una serie de eventos de carácter traumático que contribuyeron progresivamente a modificar el comportamiento de su hermana. Describe a esta última como una persona mentalmente estable antes de lo que, sospecha, fueron una serie de desengaños que la llevaron a un consumo encubierto de alcohol. Esta actitud poco habitual puso al entorno familiar sobre la pista de que algo no andaba bien. Con anterioridad, dice, su hermana era:

Así muy... con la cabeza muy sentada ¿no?, a ver... y después cuando iba por tercero de carrera, por ahí, pues, ahí no sé si fue desengaños amorosos, pérdida de... así algo debió ser que empezó a beber a escondidas (P11: 1: 27)

Sentados dichos precedentes, continúa su intervención apuntando un momento crucial que lo cambiaría todo. Cuenta que su hermana había trabado amistad con una gente muy acogedora de Zaragoza a quienes decidió ir a visitar. Desde entonces nada volvería a ser lo mismo. Comenta lo siguiente:

Era muy salada aquella gente. Bueno se fue allá para una acampada en los Pirineos y allí, en una de estas cascadas que hay, pues entró y le chupó el..., o sea el remolino que hizo, la chupó. Y ella subía y bajaba, o sea, lo decían los testigos de allí. Y entonces se produjo un ahogamiento y estuvo un mes en coma en el hospital, en Huesca. Y claro, los neurólogos nos decían, bueno, esto, después de este mes no sabemos cómo puede quedar, puede quedar como una planta o puede quedar de otra manera... (P11: 1: 27)

Las causas señaladas hasta aquí por Helena combinan episodios difíciles –desengaños- con un acontecimiento extremo –ahogamiento- en la vida de su hermana. Tras los primeros refiere cambios comportamentales apreciables manifestados particularmente en el consumo a escondidas de alcohol. En cuanto al ahogamiento, este representó la antesala de una transformación que sería, con mucho, más drástica:

No le quedó de eso secuela ninguna, pero le quedó afectado el cerebro. Eso lo digo yo, no, no es que fuera así a lo mejor... y bueno, entonces ya empezó a, a andar, unos

III. Referencial empírico-analítico

comportamientos así un poco eso, raros... y luego ya se metió con psiquiatras y tal, y en un momento pues intentó, intentó no, se cortó las venas y bueno, no pasó nada más que el susto y, a partir de ahí, ya fue cuando fue al psiquiatra y ya está en el mundo ese de, del psiquiatra (P11: 2: 27).

Aun con ciertas dudas, el argumento de la afectación cerebral parece contribuir de alguna manera a explicar el itinerario que posteriormente recorrería su hermana, plagado de comportamientos extraños, de un intento de suicidio y de la patologización simbolizada mediante términos como *ya está en el mundo ese del psiquiatra*. Junto a lo expuesto, nuevos cambios de carácter se sucederían incrementando la preocupación y el desconcierto familiar. Dice que:

Algunas veces ella era así, agresiva ¿no sabes?, entonces pues todo se centraba en ella y lo que no se hacía a su manera pues ya mal. Y entonces claro, estábamos, pues preocupados (P11: 15: 63).

Por su parte, Xavi realiza una interpretación que a primera vista parece conectar la locura con la represión política del tardofranquismo. Su hermano se encontraba realizando el servicio militar cuando, siendo él todavía un adolescente, se activaría y desplegaría el dispositivo de detención y castigo del régimen. Haciendo cuentas recuerda que ya:

Hace más de cuarenta años o así, o sea, yo era muy joven. [...] Estaba en la mili y pertenecía a un partido político, lo detuvieron, vino la policía a casa, al ver que había así libros y tal... después estuvo en la cárcel en Madrid, estuvo en juicio. Hizo huelga de hambre previamente, y bueno, del juicio pues salió como que no estaba bien. Y después, de ahí aún se fue embarcado a África. En África cogió unas fiebres palúdicas y regresó para aquí, estuvo en el hospital y a partir de ahí... (P11: 7: 35)

El perfil militante de su hermano en el terreno de la resistencia política al franquismo forma parte de las razones que Xavi aduce para explicar su psicosis. El arresto por la filiación a un partido entonces en la clandestinidad, la revisión policial del domicilio, la confiscación de la literatura contestataria, el encarcelamiento en Madrid o la huelga de hambre como respuesta, precedieron a un juicio del que *salió como que no estaba bien*. A ello añade un embarco posterior a África y las fiebres que, sufridas durante el viaje, actuarían como colofón a un estado de salud que se saldaría con el ingreso hospitalario.

Si bien dentro del elenco de causas enumeradas para explicar la locura se cuentan las mencionadas de tipo político/social –la represión– y hasta de orden biológico –fiebres palúdicas– para Xavi la desconsideración sistemática de su hermano hacia las normas sociales, sus

comportamientos disruptivos, es lo que fundamentalmente centra su interpretación. Lo expresa como sigue:

Hacía lo que quería, dormir de día o levantarse de noche, o cosas por el estilo. O sea no seguía horarios de ningún tipo. Ten en cuenta que... por querer hacer lo que le daba la gana siempre, no seguir ninguna, ningún tipo de normas... (P11: 98: 69).

Ya digo, o sea que las normas..., sigue queriendo hacer lo que le da la gana (P11: 99: 71)

Conviene destacar que “desde siempre, una de las principales funciones de los tratamientos para los locos ha sido el control de las conductas consideradas inaceptables por parte de quienes tienen el poder de establecer y hacer cumplir las normas sociales” (Read, 2006c, p. 31). Huelga decir, por otro lado, que los modelos y decisiones políticas inciden de forma directa en el sufrimiento de la gente, en ocasiones imponiéndolo y/o intensificándolo (Madrid, 2010).

Si bien en el caso que se acaba de relatar la represión se cebó con quien, organizado, discrepaba de un sistema dictatorial no tan lejano, la atribución causal –y por tanto el sentido que se le da- se desmarca de estas condiciones socio-políticas e históricas concretas. Al cambio, la actitud contestataria que Xavi describe en referencia a su hermano parece haber sido motor de lo que sucedería, prolongándose tras sucesos sin duda traumáticos tanto para quien los vivió en primera persona –encarcelamiento, enjuiciamiento, hospitalización, etc.-, como para su entorno familiar –registro domiciliario, criminalización de su familiar-. En este sentido hay que recordar que la mayoría de los hechos traumáticos vividos por los individuos generan efectos negativos importantes mantenidos en el tiempo. Su reversión va a depender de los apoyos con que se cuente, de si se mantiene o no la amenaza y de si existe un contexto favorecedor para su recuperación (Barrenetxea y Márquez, 2014).

En cualquier caso, la sucesión de acontecimientos posteriores al encarcelamiento apuntado, no parecen haber facilitado nada en este sentido –*patologización, embarco, paludismo*-. Es más, llegó un momento en que, ya de vuelta de África, la violencia encontró incluso su traducción dentro del contexto familiar. *En aquel momento, dice, no es que a mí me influyera mucho, pero les influía a mis padres evidentemente* (P11: 21: 69). Tanto es así que, comenta, *en una de esas pues atacó a mi madre y entonces fue ingresado* (P11: 8: 37). Aunque no abunda en detalles sobre dicho episodio, una vez más se destaca el desplazamiento interpretativo que se produce en la narrativa de Xavi en cuanto a las causas de la locura. De la represión política, el foco principal de atención pasa a centrarse en la desconsideración hacia las normas sociales, el egoísmo o las conductas por veces agresivas de su hermano.

III. Referencial empírico-analítico

Es decir, por mucho que se menciona el contexto social y político en el marco del cual se produjeron los primeros episodios de malestar, no por ello deja de sostenerse una visión que incide con mayor énfasis en las características y reacciones personales como generadoras de la problemática vivida: *hacia lo que quería; por hacer lo que le daba la gana; ya digo, las normas, etc.*

En otro orden de cosas, Olga manifiesta que el primer desencaje de su ex marido ocurrió a raíz de los múltiples miedos que este padecía. A pesar de que desde instancias clínicas se atribuyó su estado emocional a un brote psicótico producto de un excesivo consumo de alcohol, para ella en el fondo son los miedos los que se encuentran en el origen la dolencia de su ex esposo. Dice que:

Al principio recuerdo que comenzó... tenía muchísimos miedos, y, bueno, hubo que convencerlo para ir al médico. El médico, nada que sin más, que era un brote psicótico, que no tenía mayor importancia, que era por un consumo de alcohol. Y bueno, la evolución posterior [suspira]... pero empezó así (P11: 4: 29).

En discrepancia con la versión experta proporcionada por el psiquiatra admite que, aun existiendo consumo de alcohol, para ella esa no fue la causa –o al menos no la única- que en primera instancia propició el sufrimiento. Sus palabras resultan claras en este sentido cuando afirma: *no es que lo atribuya al consumo de alcohol, existía eh, yo no lo atribuyo* (P11: 5: 31).

Al hilo de lo comentado por Olga, Antonia toma la palabra y expone que en el caso de su hijo, la enfermedad se debió -y todavía se debe- también al miedo. Explica que después de haber realizado hace muchos años el servicio militar obligatorio, su hijo regresó atemorizado. También aquí el acento se encuentra puesto más en la reacción personal de lo que en hechos y relaciones siquiera hipotéticos que pudieron haberla motivado. Para Antonia lo que todavía padece hoy su hijo es justamente la enfermedad del miedo. Es, dice:

La enfermedad del miedo lo que tiene. Tiene mucho miedo. A andar solo, ve la policía y ya hace así [gesto de huida], si va con una persona de... ya se separa... es una cosa (P11: 6: 34).

También Olaia se anima a compartir lo que considera está detrás de la experiencia de psicosis de su hijo. Pone sobre la mesa la soledad que este vivió cuando estudiaba Barcelona así como el uso de las drogas y los malos hábitos alimenticios que llevaba:

Era un chiquillo que tomaba mucha cerveza y fumaba mucho también. Pero también le, le debió de provocar... después como quedaba sólo pues no comía, llegaba allá a Barcelona y

veías la terraza toda llena de cosas de huevos todos vacíos, pero, no se alimentaba... hacía la... nada más... digo yo (P11: 104: 22).

A mayores de lo comentado, otro tipo de argumentos se entrecruzan en la interpretación de esta madre cuando hace entrar en juego la cuestión de las envidias hacia su hijo y los miedos que le provocaron. De nuevo en referencia a la etapa formativa, cuenta:

Hizo la cosa de construcción ¿no? Y fue, bueno de allí del..., fue el número uno. Además que de aquella le querían pegar porque él, como dibujaba muy bien, como todo, pues resulta que les ponían un trabajo y el chiquillo tenía que darlo a escondidas. Porque nos avisaron: “cuidado con X porque le quieren dar una paliza”. Porque si no, los otros se quedaban atrás y él... tenía que dar todo a escondidas (P11: 97: 50)

Se ha afirmado que aunque cualquiera hable en Galicia de alcoholismo o emplee conceptos más de tipo clínico para interpretar la locura, esto no supone que se hayan abandonado creencias como *los nervios*, *las envidias*, *los ares*, etc., que explican síntomas totalmente impregnados de significaciones culturales (González, 1992). En otras palabras, *las envidias* o *los miedos*, representan pautas culturales cargadas de sentido y comprensibles dentro del universo social y cultural de quien las emplea. Esto quiere decir que el sentido que encierran dichos términos puede en ocasiones como esta, desplazarse desde su significado literal - temor, celos o resentimiento- a otros posibles -secundarios o figurados- tales como la resistencia a la deslegitimación social, si se efectúa una interpretación más profunda (Martínez, 1998). En cualquier caso, se trata de organizadores de la experiencia que funcionan a modo de marcos interpretativos de la locura que operan en un entorno cultural concreto. Como fuere y más allá de las envidias, las reacciones de aislamiento, consumo de alcohol y otras drogas o también el miedo, adquieren un papel relevante en la lectura que esta madre realiza en cuanto a la génesis de la locura.

Por su parte, Pedro contextualiza el sufrimiento de su mujer haciendo referencia a una infancia complicada, así como al descontrol emocional que ya en la edad adulta le supondría el ejercicio de su profesión como enfermera. Lo expresa de la siguiente forma:

Mi mujer, pues tuvo una infancia así bastante fastidiada, pero bueno, consiguió superarlo, hizo enfermería, aprobó la carrera, estuvo trabajando... pero claro, todo lo que tenía en el hospital, le afectó muchísimo. Ella era, quería ser Teresa de Calcuta. Así entonces, se desvivía demasiado y también vivió cosas muy fastidiadas en la UCI, y se descontroló mucho. Y bueno, hubo un momento que también, podían cambiarla y tal, ella no quiso, forzó mucho (P11: 102: 38).

III. Referencial empírico-analítico

Sus palabras sugieren límites personales ultrapasados y una cierta sobre implicación emocional en los casos más difíciles que llegaban a la Unidad de Cuidados Intensivos en que trabajaba su esposa. Esto se concreta en expresiones del tipo *se desvivía* o *le afectó muchísimo*. A pesar de que a juicio de Pedro nunca estuvo del todo equilibrada, a partir del primero de los diagnósticos, considera, su mujer ya no se recuperaría:

Decían que tenía trastorno de personalidad y tal... y bueno, no estaba así muy bien diagnosticada. Entonces bueno..., a raíz de eso pues ya nunca, nunca recuperó. Nunca estuvo muy equilibrada (P11: 103: 40).

Los expuestos hasta el momento representan argumentos que explican la locura a partir fundamentalmente de acontecimientos vitales. Si bien sirven para enmarcar las experiencias psicóticas, los códigos sociales y culturales no tienen aquí la relevancia que se observaba en los testimonios en primera persona. Aunque elementos relacionales tales como las envidias o la represión se indican como interactuantes, el énfasis tiende a colocarse más sobre las características personales de los sujetos afectados y sus respuestas ante a la adversidad. Por su lado, las razones biológicas adoptan un papel meramente residual por mucho que, en ocasiones, se emplean conceptos como el de enfermedad o expresiones tales como *le quedó afectado el cerebro*.

En definitiva, el diagnóstico popular de la psicosis puesto de manifiesto por familiares entronca con un espectro amplio de creencias y explicaciones que estriba en la confluencia de sucesos negativos –desengaños amorosos, un ahogamiento, la represión política, envidias- y las reacciones personales frente a ellos –desconsideración hacia las normas, comportamientos extraños, miedo, agresividad, recurso a las drogas, etc.-. En esta combinación es donde ocurre la psicosis.

De forma esquemática, la figura 19 muestra la gama de causas y explicaciones de la locura expresadas desde la perspectiva de las familias.

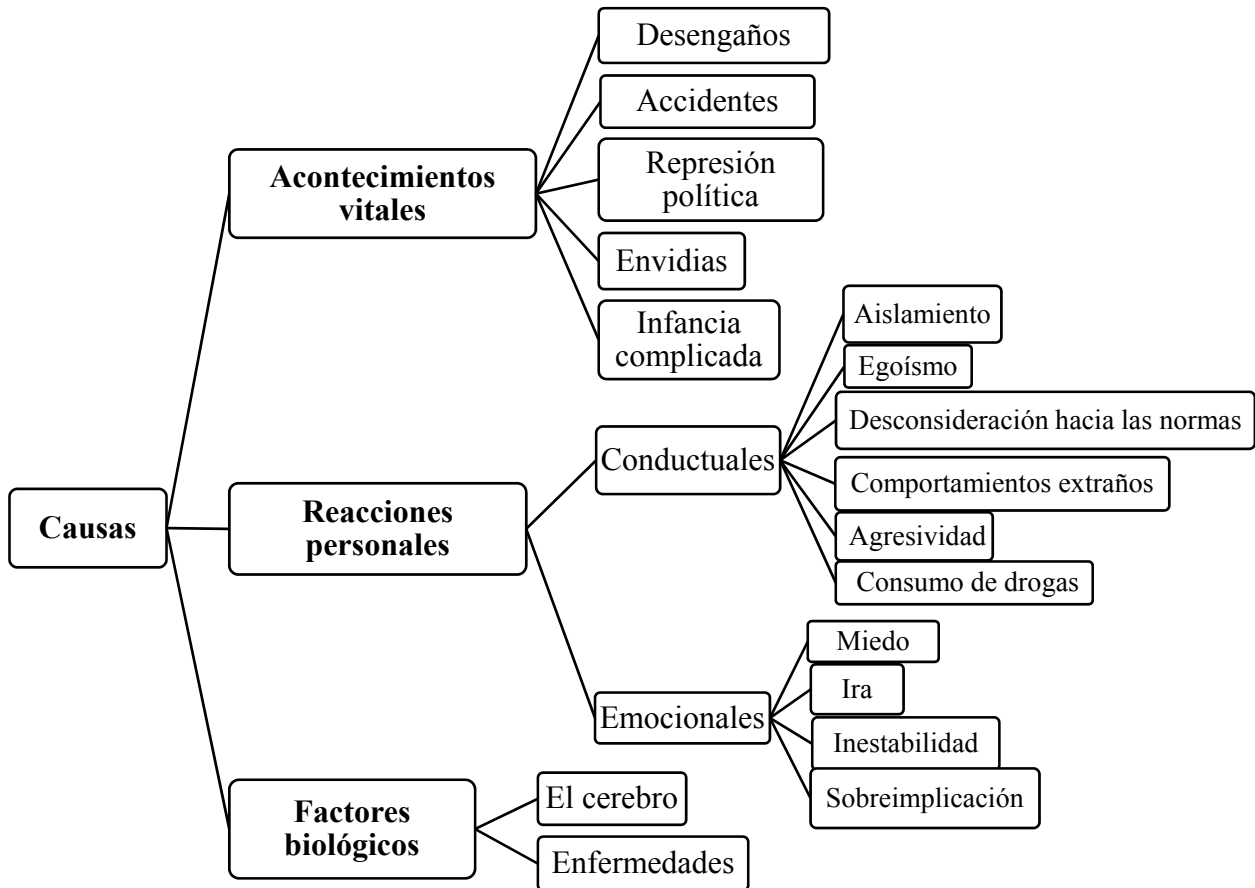


Figura 19. Gama de causas explicativas de la locura ofrecidas por familiares. Elaboración propia.

Como se ha podido ver, el punto de vista que adoptan las familias sobre la locura expresa interpretaciones complejas y multifactoriales que convocan elementos de tipo social y cultural, así como procesos psicológicos y biológicos. Este hecho redunda en la idea defendida por Geekie y Read (2012) conforme a la cual la mayoría de las personas legas consideran que síntomas como la escucha de voces o tener creencias extrañas, son fenómenos humanos comprensibles dentro del contexto y las circunstancias de cada vida. En opinión de los autores, dichas experiencias tan solo “se vuelven incomprensibles si se examinan desde un punto de vista restrictivo que postula que sus únicas o principales causas son factores biológicos, como neurotransmisores defectuosos o genes anormales” (p. 203). En esta línea argumental, modelos simplistas centrados exclusivamente en conjeturas dopaminérgicas, estructural-cerebrales o genéticas solo confieren un carácter indescifrable y atemorizador a la locura que opera bloqueando otras formas de reconocimiento. No obstante y como se ha señalado, a diferencia de las interpretaciones de la locura realizadas en primera persona, en el caso de las familias el foco atencional principal se pone en la identificación de las respuestas individuales frente a eventos vitales negativos, más de lo que en las prácticas

III. Referencial empírico-analítico

sociales y culturales que intervienen en la causación del sufrimiento. En definitiva, aunque no se produce una biologización de la psicosis sí se tiende a individualizar la problemática, lo cual tendrá sus implicaciones y consecuencias⁴⁵.

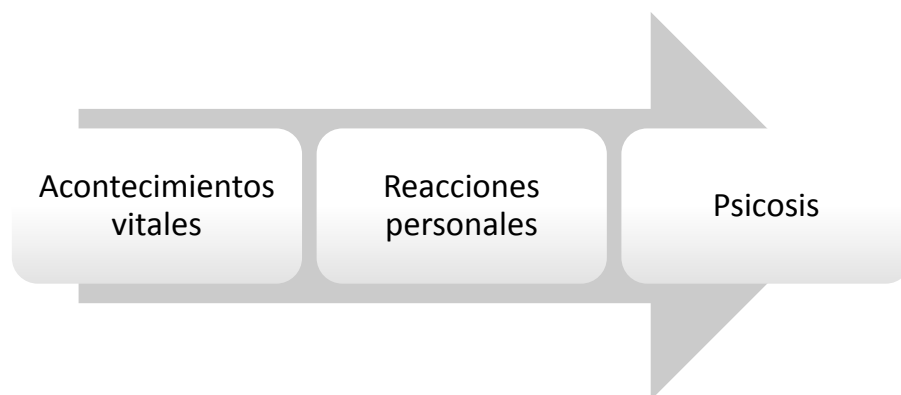


Figura 20. Esquema individualizador de la locura. Elaboración propia.

Significado y causas de la locura en la perspectiva profesional.

A modo de avance de las explicaciones compartidas por el grupo de discusión de profesionales, se puede señalar la multiplicidad y complejidad de las causas de la psicosis como elemento común con los diagnósticos populares –realizados en primera persona y por familiares– comentados hasta el momento.

El significado de la esquizofrenia se entrelaza en las diferentes argumentaciones con los factores que parecen originarla. Así por ejemplo, una auxiliar psiquiátrica con formación y experiencia laboral en el magisterio, toma la palabra y comenta de la locura (P12: 225: 14: 25):

Para mí significa una ruptura con la realidad. O sea, es como una revisión totalmente distinta de lo que estamos, de lo que más o menos vemos como normal (que eso es otro tema) a ver cosas que totalmente... hay una distorsión totalmente distinta. Hay una ruptura. Como si algo pasara, la ruptura esa se hizo, y a empezar otra vez [...]

Ruptura con la realidad, con lo que se entiende por normal, distorsión y a empezar otra vez, son las expresiones empleadas para esbozar un primer significado de la locura. Seguidamente y en sintonía con lo expuesto, un educador expone:

A ver yo, cuando empecé a trabajar en esto, claro, la gente con la que trabajaba, llegaba ya después de, digamos, del primer choque que pasa ahí en el médico y tal, esa primera quiebra.

⁴⁵ Este punto se retoma más adelante al analizar la influencia de discurso biomédico en los marcos de pronóstico de la locura.

Entonces cuando llegan ya no es tanto la descompensación con la realidad sino que hay, yo veo más una ruptura de vida, con la vida que tenían antes o con la expectativa de vida que tenían [...]

Descompensación con la realidad, quiebra, ruptura con la vida y las expectativas previas a la aparición del malestar, componen los ejes organizadores de sentido que se van afianzando. En este contexto discursivo, una trabajadora social y una pedagoga toman la palabra sumándose a la opinión expresada, en los siguientes términos:

Trabajadora Social: sí, un antes y un después en la vida de las personas.

Educador I: yo eso sí que lo noto mucho.

Pedagoga: una ruptura.

Trabajadora Social: en la vida y en el ser. En la vida y en el ser.

Ruptura, quiebra, un antes y un después, dibujan unas coordenadas cuyos extremos, hay que decirlo, no se asientan sino en juicios sobre el significado de la normalidad toda vez que establecen comparaciones entre comportamientos presentes y conductas anteriores. Lewontin y colaboradores (2003) sugieren que tales interpretaciones de la esquizofrenia se encuentran necesariamente ligadas al tiempo y a la cultura, resultando ser cuanto menos inciertas. Asimismo, autores como Canals (2008) señalan el modo en que “lo normalizado remite a criterios morales o políticos, o simplemente a percepciones clasistas, que lo asimilan a lo deseable. Lo normalizado pasa a ser lo deseable desde la perspectiva de los estándares sociales hegemónicos” (p.72).

El significado de la locura se presenta enmarcado dentro de parámetros desde los que se constituye y asigna una forma de diferencia que parece abarcar y capturar la totalidad *de la vida, del ser*, de quienes en un momento dado muestran signos comportamentales discrepantes con lo que un día fue considerado normal. Esta “totalización” contrasta con explicaciones como las ofrecidas por Uxía, cuando comentaba que las experiencias psicóticas son más habituales de lo que se suele creer y que la frecuencia de su aparición es, cuanto menos, variable dependiendo de qué vida se trate.

Como fuere, la figura 21 dibuja el significado de la psicosis que, desde el punto de vista técnico, se encuentra formulado en términos de ruptura con la normalidad, el antes, la vida y ser de quienes padecen esta forma de malestar:

III. Referencial empírico-analítico

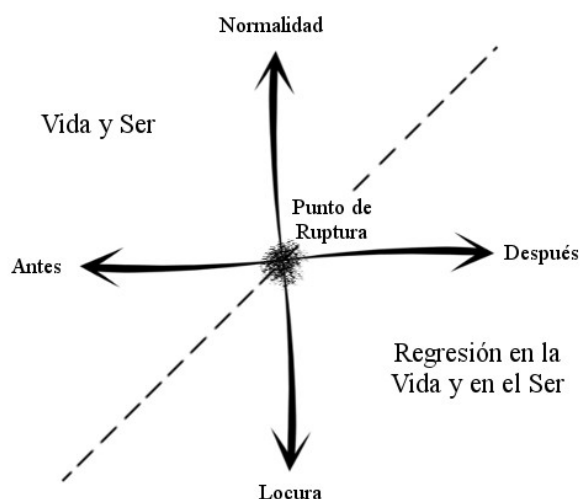


Figura 21. Significado de la locura en la perspectiva profesional. Elaboración propia.

En este punto se recuerda que si se considera la necesidad de construir espacios intersubjetivos donde la diferencia ocupe un lugar real, viable e inteligible, es preciso empezar por deconstruir la ficción de lo normal que aun hoy prevalece, naturalizada, en la óptica educativa (Skliar, 2012). Parece admisible, en fin, defender que los criterios normativos no se han desfondado en el terreno de la salud mental, toda vez que funcionan para designar al “otro” en términos de regresión cuando este se muestra en su diferencia. Inadvertidos o tímidamente señalado su uso –ese sería otro tema- operan de esta forma construyendo subjetividades “otras” mediante discursos que las definen hasta paralizarlas en identidades y sentires que no les son propios (Heredia, 2012).

A consecuencia de ello, parece lógico que allí donde quiebra la normalidad salten las alarmas que van a transformar tanto expectativas como tratos por parte del entorno, en un proceso en el cual se identifica a la persona cuya vida ya *nunca será igual*. Así se expresa en lo que sigue (P12: 225: 14: 25):

Trabajadora social: la familia empieza a notar que el familiar se comporta de manera diferente. Que no es el de antes. Que no se acuerda, que no se acuerda de su cumpleaños y antes se acordaba. Hay una ruptura afectiva, emocional, laboral, si llega a ser, si llega, formativa.

Educador I: Y que las experiencias que se crean nuevas, relacionales, ya son diferentes. Las experiencias ya no es cuestión de que sea esta persona diferente, sino que las experiencias vitales que crean las relaciones, ya nunca van ser iguales ¿sabes? Es decir, lo nuevo, todo eso

que se va crear, no digo que sean ni mejores ni peores, pero distintas a como se esperaba antes o como fueron hasta ese momento sí. Diferentes. Ya la valoración de bueno, malo, eso le corresponde a cada uno. Pero que sí que son diferentes. Y la relación que se crea después es diferente.

Tal y como se señalaba al respecto de lo comentado por las familias, el foco de atención se encuentra en las respuestas personales *–no es el de antes, antes se acordaba y ahora ya no se acuerda–* implicadas en la ruptura psicótica, las cuales justificarán la necesidad de *volver a empezar*. Mientras que la mirada ajena permanece en este caso incuestionada, una cierta idea de regresión parece, sin embargo, entrar en juego. Uno de los educadores comenta en este sentido que:

Sí, es como... yo creo que es como un volver a empezar desde que empieza esa ruptura. Es volver. Es claro, es una descompensación interna muy grande, entonces hay que volver a empezar, entonces hay una labor ahí de, de aprendizaje desde la base. Desde la aceptación (P12: 225: 14: 25).

En cuanto a las causas, estas aparecen expresadas en términos de acontecimientos vitales que impactan en los continuos antes-después y normalidad-locura ilustrados más arriba. Avanzando hacia la ruptura con ritmos diferenciales, las presiones, el estrés, diversos eventos traumáticos, etc., se mencionan como posibles factores desencadenantes del sufrimiento. Por ejemplo

Auxiliar: un estrés muy grande. Nosotros tenemos pacientes con un estrés muy grande. Con una ruptura que empieza con la enfermedad, con un estrés, con algo muy grave que le pasó o que lo estresó mucho, nosotros tenemos mucha gente en las pruebas de selectividad, muchísima gente en ese campo, en las pruebas de selectividad, ese estrés que ocasionan... muchísimo. O que les muere un familiar y económicamente quedan mal [...] O que no son capaces de acabar la carrera porque económicamente no pudieron. Hay casos que, que estuvieron en alta mar, que marcharon embarcados y llegaron allí y no resistieron, era tanta presión que tenían que no resistieron (P12: 59: 102)

En opinión de esta auxiliar la vulnerabilidad se muestra como característica personal a través de la falta de resistencia del individuo frente a situaciones adversas o sustanciándose en el estrés y en las presiones irresistibles. Esta visión de la vulnerabilidad se suma a las versiones ya expresadas, toda vez que añade el componente de alerta social que también representa. Las dificultades económicas se cuelan en este testimonio a modo de elementos epifenoménicos en la causación de la psicosis, aunque no como factores directamente relacionados en su producción -tal y como también se ha comentado.

III. Referencial empírico-analítico

En todo caso parece claro que en la interacción entre sujeto y entorno se encuentra la base de la de la locura. La problemática no obstante, se individualiza al circunscribirse el análisis una vez más –como ocurría en las visiones mantenidas por familiares- en las respuestas desadaptativas del individuo, en su falta de fortaleza frente a las dificultades, etc.

Redundando en las situaciones sobrevenidas como elementos propiciadores de psicosis, el grupo confirma esta posibilidad (P12: 246: 441):

Pedagoga: sí, en nuestro caso, a ver, los que nos llegan a nosotros suele ser así, o bien algo muy brusco muy brusco que ocurre, de la muerte de un familiar o de más de un familiar, de un accidente de tráfico que te quedas sin padres.

Educador I: Una separación (Educador, P12: 246: 441).

Llama la atención que junto a sucesos fortuitos no se mencionen las situaciones de dominación producto de las innumerables violencias denunciadas por sus protagonistas –como las normas heteropatriarcales, los abusos, la falta de oportunidades, las presiones del entorno, etc., etc.,- en el terreno de las relaciones intersubjetivas.

En todo caso, más allá de los eventos imprevistos, el grupo de profesionales sugiere también una segunda posibilidad que alude a la aparición progresiva o evolutiva de síntomas, cuyo comienzo puede tener lugar en la adolescencia o mismo en la infancia. Esto último se concreta en el retraimiento y el aislamiento, por otro lado tan recurridos a la hora de representar la esquizofrenia dentro del imaginario social y perpetuar el estereotipo (P12: 246: 441):

Pedagoga: una separación de pareja. O eso, una prueba a lo mejor de... algo así muy brusco muy brusco, o puede ocurrir también, paulatinamente me ocurrió algún caso, que empieza a lo mejor en la adolescencia, empieza a haber un retraimiento, un aislamiento social increíble, una persona que le gustaba salir mucho e de repente no quiere salir. Que estaba todo el día enganchado al teléfono y ya no lo usa el teléfono para nada. Que es una persona que siempre andaba muy aseada muy mona, muy tal, y de repente ya un abandono de..., entonces ahí eso puede ser más paulatino. Nosotros tenemos un poco los dos casos.

Trabajadora social: yo en mi trabajo un poco lo que dices, es decir, puede ser por una situación vital estresante o bien ya arrastrar desde la adolescencia, incluso en la infancia, incluso ya haber una progresión de la persona que la lleva a un trastorno mental severo en la edad más adulta.

Educador II: estoy recordando una historia que era, que nos contaba..., o sea, muy retraído desde pequeño, un chaval muy tímido, muy sensible, un estrés, instituto y...

Conviene insistir en que apenas se mencionan factores de tipo político o estructural - apareciendo tan solo de forma anecdótica elementos como la pobreza- que tanta importancia tenían en las interpretaciones realizadas en primera persona. Al igual que en el caso de las familias, se coincide e insiste en los eventos vitales desafortunados -estresantes, traumáticos- y se focaliza nuevamente la atención en las características personales –sensibilidad, timidez, falta de resistencia- que intervienen en la producción de la esquizofrenia. En clara discrepancia con lo expuesto en sus relatos por Uxía, Iria, Sabela a o Roi, la normalidad y sus exigencias funcionan en este caso como criterios desde los que se establece la diferencia –*siempre andaba muy mona, muy aseada y de repente un abandono-*.

A mayores de lo expuesto, el consumo de drogas supone otra de las causas posibles que se comparten. Como sucede a nivel científico, se pone de manifiesto la controversia respecto de si el consumo es generador de esquizofrenia o si las personas recurren a él con el objetivo de aliviar su sufrimiento (Rubio y Pereiro, 2005).

A continuación se reproducen los puntos de vista referidos al uso y abuso de drogas y su presunto papel en la aparición de los síntomas psicóticos (P12: 254: 108):

Educador I: y después hay gente también con el uso, claro, con el consumo.

Maestra-enfermera: ah, sí, eso es, pero eso es parte de unos años para aquí, el abuso del consumo, hay muchísima gente.

Educador II: el abuso.

Trabajadora social: el porcentaje es muy alto.

Educador I: pero bueno, yo con el abuso siempre tengo mis dudas. ¿Qué fue antes el huevo o la gallina?

Monitora de talleres: eso está ahí, pero en todas las personas.

Parece haber cierto consenso en este punto acerca de lo que se conoce como comorbilidad (Rubio y Pereiro, 2005). El uso de drogas y el tener un diagnóstico psiquiátrico concurren en numerosas experiencias personales con las que este grupo de profesionales se ha podido encontrar. En el análisis del papel que juegan las sustancias tóxicas en el desencadenamiento del sufrimiento, se menciona una cierta predisposición -excepto cuando se utilizan las drogas para aliviar el malestar- a lo que, al fin y al cabo, denominan enfermedad (P12: 254: 108):

Educador I: pero con lo del abuso, me explico ahora. No hablo del consumo de drogas sino del abuso total de drogas, es decir, yo me encontré con casos de gente pues que bueno, tuvo un prolongado uso de drogas y que cuando empezaron las sintomatologías de la enfermedad, abusó, dobló. Es decir, entonces claro, no sabes muy bien si ese uso de drogas era debido a

III. Referencial empírico-analítico

que ya la enfermedad me hacía sentirme mal y tomaba o que tomé mucha droga y digamos que hizo saltar ese fusible que estaba ahí ya. Entonces yo siempre tuve esa duda. Es decir, no soy médico tampoco.

Monitora de talleres: como que te tomabas las cosas para tapar esa angustia, ese rollo que está ahí, sí, puede ser.

Trabajadora social: ni la medicina sabe qué empieza primero (Trabajadora social).

Monitora de talleres: o el alcoholismo, ¿qué vino primero? Con esto se me evade la cabeza o...

Pedagoga: está claro que puede acelerar la aparición de la enfermedad. Es como un cáncer de pulmón, yo conozco, bueno conozco no, un tío mío se murió de un cáncer de pulmón y en su puñetera vida había fumado un pitillo. Pues bueno, también los hay. Pero bueno, tiene más posibilidades una persona fumadora que una no fumadora. Y en este caso yo creo que también. Está claro que se acelera la aparición de la enfermedad con el abuso de sustancias.

Aunque como se puede comprobar existe una controversia alrededor de qué ocurre primero –si el consumo o el malestar psíquico–, por primera vez se expresa la cuestión de una posible predisposición –*fusible que estaba ahí, rollo que está ahí*– atisbándose de este modo el marco biomédico, a través del uso de conceptos como el de enfermedad. De la misma manera que el cáncer provocado por el tabaquismo lo hace en el pulmón, la esquizofrenia podría anidar en el cerebro como posible resultado del abuso de drogas.

La figura 22 muestra el conjunto de causas y explicaciones ofrecidas por las y los profesionales.

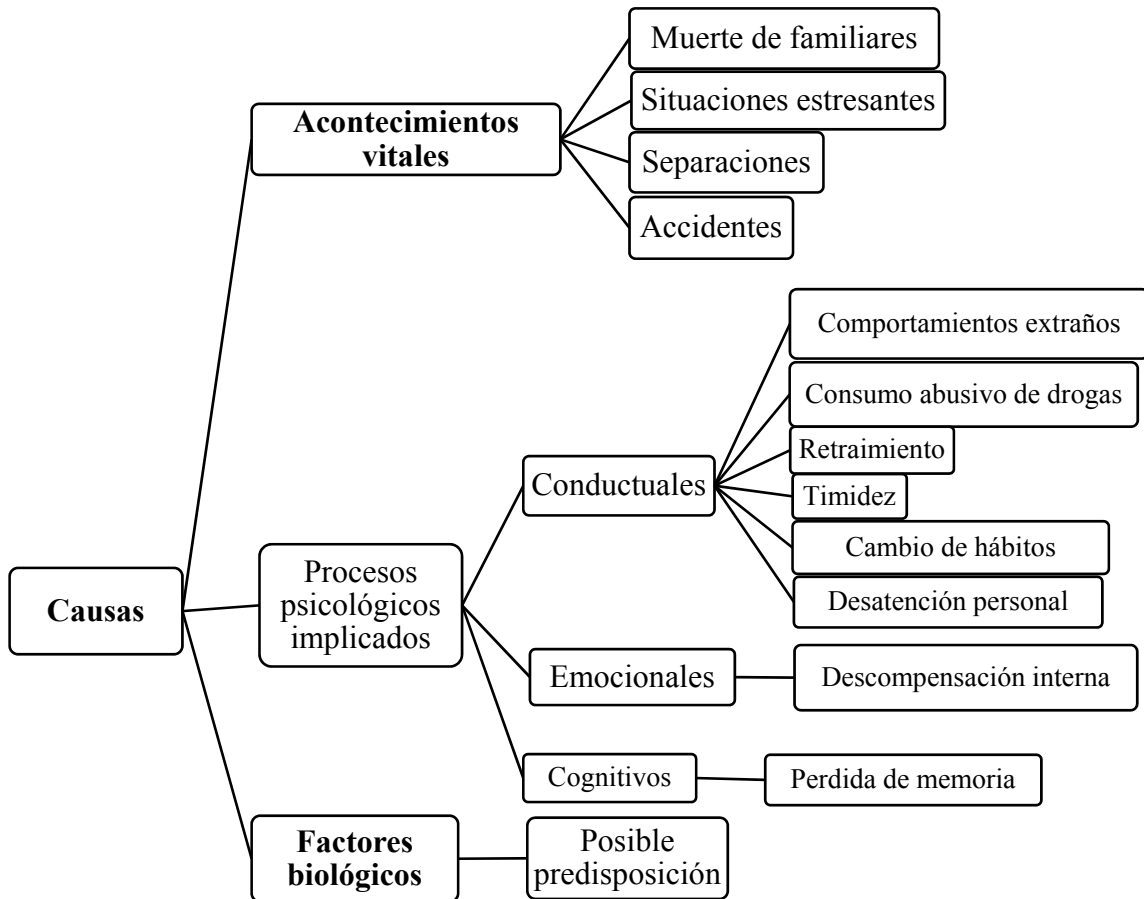


Figura 22. Elenco de causas y explicaciones en la perspectiva profesional. Elaboración propia.

De lo visto hasta aquí se deduce que existen múltiples hermenéuticas posibles de la psicosis que conviven dentro del universo local e intersubjetivo de las personas que experimentan esta forma de malestar y sus entornos de referencia. La primera consecuencia que se desprende de las explicaciones y significados expuestos acerca de la naturaleza de la esquizofrenia es que esta apenas aparece biologizada. Esto no obsta para que haya grandes diferencias en el foco atencional en cuanto a los factores principales que interactúan en su causación. Mientras las personas que colaboran con sus historias de vida centran fundamentalmente sus interpretaciones en los elementos relacionales procedentes del entorno social y cultural, por parte de familiares y profesionales el énfasis radica en los acontecimientos vitales –generalmente imprevistos o fortuitos- y en las características y reacciones personales frente a ellos. Es decir, una cierta ordenación psico-socio-biológica se impone en los grupos de discusión frente a otra, sociosomática, mantenida de forma predominante en los relatos biográficos. Relacionado con ello, una de las notas definitorias del modelo médico hegemónico emerge con fuerza de entre las interpretaciones de familiares y profesionales: el individualismo. En contraposición, de la perspectiva de las personas afectadas se

III. Referencial empírico-analítico

puede inferir un entendimiento más holístico que se encuadra claramente en lo social, en lo cultural y en las relaciones de poder que median en ellas y la estructura.

Como se tratará de mostrar a continuación, las múltiples visiones que operan en el terreno de la salud mental, van a impactar de forma diferencial tanto en la vivencia de las personas concernidas por el malestar como en quienes las rodean. En este sentido los marcos de referencia que parten de un entendimiento social y cultural, parecen admitir significados subjetivos e intersubjetivos que connotan otros sentidos posibles, más allá de la idea de enfermedad o de problemática individual como objeto de comprensión y actuación exclusivamente técnica (Illich, 1975).

6.2. Autoría, anulación y escenarios terapéuticos. El impacto de la narrativa biomédica.

Otra de las consecuencias derivadas de lo expuesto tiene que ver con la importancia de reconocer que, en virtud de su experiencia, las personas afectadas por el sufrimiento psíquico poseen saberes que contribuyen significativamente a la comprensión de la locura. No es de extrañar, por tanto, que quieran ser partícipes activos en los procesos de atención que les conciernen directamente y no recipientes pasivos de los modelos expertos. En este sentido cualquier profesional que insista en “explicar” a la persona lo que le pasa, lo que representa o significa su experiencia, corre el riesgo de engendrar sensaciones de anulación en el o la afligida, al tiempo que pierde la oportunidad de aprender algo (Geekie, 2006).

En lo que sigue se analizan algunos aspectos relacionados con este tipo de praxis propensas a la inhabilitación, así como el modo en que atraviesan o impactan en la vida de los sujetos implicados. Con ello se busca mostrar ciertas afectaciones en los marcos populares de pronóstico y las implicaciones que se desprenden en los planos de la identidad y la participación social activa y autónoma.

En las sociedades complejas en que vivimos, la opresión adquiere, según Freire (2012a), numerosas formas y manifestaciones a menudo encubiertas. En la visión del pedagogo brasileño, cualquier relación en que una persona impide a otra *ser para sí*, afirmarse, decir su palabra, decidir, actuar, etc., es opresiva. De este modo, cuando alguien en virtud de su poder, coarta a otro alguien en su búsqueda del *ser más*, lo deshumaniza y violenta condenándolo a *ser menos*. Sin duda, los procesos de enmarcado a través de los que las personas tratan de modelar un entendimiento compartido del mundo y de sí mismas, se verán consecuentemente afectados bajo tales

circunstancias. La autoría o agencia, es decir, el afán y la conciencia de historicidad, y la intencionalidad de crear las propias coordenadas sociales y personales de acción, se ponen en entredicho desbaratándose en el interjuego de las relaciones de opresión (Piqueras, 2002; Geekie, 2006).

Esta idea se combina con la expresada por Foucault (2012), cuando sostiene que en el interior del espacio social hay millares de relaciones de poder en las cuales se ejerce dominación, en y desde la base, por y entre las personas que en ella interactúan. Siguiendo este razonamiento, no se trata tanto de una oposición ontológica dual entre sujetos que oprimen y sujetos oprimidos, cuanto de pequeños enfrentamientos o microluchas a través de las que fluye el poder, al tiempo que se abren constantemente posibilidades de resistencia real.

Teniendo en cuenta lo anterior y de nuevo a partir de diversos testimonios en primera persona, se tratarán de revisar sutiles procedimientos de dominación, cuyo efecto más o menos pretendido es la anulación y/o el menosprecio de la participación activa de los sujetos, de su palabra y modo personal de ver y significar su realidad. Pero una vez más, y puesto que el poder no es omnisciente, se mostrará que dicho efecto no siempre resulta en las formas de pasividad, sometimiento o silencio que a menudo se le atribuyen.

Desde una concepción gramsciana de la hegemonía (Aguirre, 2009), resulta notorio el carácter dinámico de estos procesos, en cuyo interior coexisten la coerción y la violencia con diversas formas más o menos consensuadas o voluntarias adoptadas por los grupos subalternos. La constante tensión entre poder y resistencia, implica el papel activo de los sujetos en las distintas formas que manifiesta el poder, con sus intercambios y conflictos políticos, culturales, ideológicos, etc. Como la cultura o la religión, la educación adquiere aquí una importancia crucial en la construcción y expansión de una especie de “sentido común” compartido por los grupos dominados, en donde prevalecen los valores y la visión del mundo de las clases dominantes.

Los significados compartidos acerca del modo en que determinadas normas operan en el cuerpo social, revisten una relevancia central en tanto que, en ocasiones, las personas manifiestan que su sentido no puede darse por supuesto de una vez por todas. De algunos de estos cuestionamientos y conflictos se da cuenta en lo que sigue.

6.2.1. La profecía trágica del discurso biomédico.

Uxía hacía referencia a su primera gran crisis y al intento simbólico de suicidio a partir del que se generaría la activación del dispositivo de atención médico-psiquiátrico. Esto es lo que explica de aquel traslado hospitalario que vivió hace más de catorce años:

Ahí empezó todo [...] Tuve una mala experiencia porque bueno, ellos me querían trasladar al hospital que me correspondía y yo tenía, dentro del argumento de la paranoia, que aquello no era un traslado real, que me estaban engañando, que en realidad me querían hacer daño. Y simplemente pues, bueno, me resistí. Dije que no a ese traslado. Entonces, en ese momento, me sujetaron y un celador me hizo daño en un tobillo. Además fue una forma de hacerme daño que yo creo que fue abuso de poder. Quiero decir, que aquello era totalmente gratuito. Yo le llamo “contención desproporcionada”. Que, bueno, aquello era directamente una agresión. Y eso hizo que a partir de ahí no me fiara de los servicios de salud mental, que no quisiera volver más. (P 4: 4:6)

Este testimonio entronca directamente con una de las ideas centrales del pensamiento de Freire apuntadas: la deshumanización. Uxía habla del trato que recibió en un momento de su vida extremadamente difícil. El hecho de que se resistiera, que se negara, no impidió el traslado, ni tampoco la “contención”, o que la internaran posteriormente. Su palabra no valía nada y en la relación de fuerza desproporcionada que relata, se generó una desconfianza hacia los servicios de salud mental que la llevaría a mantenerse alejada de ellos.

Aunque se abordará más adelante, es importante avanzar que para subvertir cualquier situación concreta de opresión, la fuerza y el impulso necesarios deben proceder de quienes la viven. Para ello es precisa la toma de conciencia de la condición de “objetos” a la que en un momento dado se les ha podido relegar.

El trato recibido en los dispositivos especializados de atención en salud mental, despojaba a Uxía sistemáticamente de su condición humana. En este sentido dice que:

Eres como una especie de, bueno, de mueble, ¿no?, que ahora está... este sujeto, ¿no?, humano, o no tan humano, que hay que moverlo de aquí para allí. Entonces, ese es el objetivo, hay que cumplirlo sea como sea y por encima de la voluntad o de la actitud de esa persona. Y no me quise volver a ver en esa situación (P 4: 4:8).

Los mecanismos de prescripción y adherencia a pautas ajenas se desplegaban e imponían a costa de su voluntad, chocando con sus marcos de referencia habituales y poniendo en juego toda una serie de mitos por medio de los que se trataría de hacerle creer que la ayudaban.

En este contexto, uno de los elementos más perjudiciales con los que se topó, ya psiquiatrizada, fue el alcance del discurso biomédico. Para ella dicha narrativa representa un mensaje de fondo desesperanzador y fatalista que aboca a las personas a convencerse de que su vida no podrá ser sino una tragedia, que no vale nada. En su opinión:

Lo peor del modelo de la tragedia es que las propias personas lo interioricen para sí mismas. Ese es el efecto más dañino, porque vale que una persona piense de mí que mi vida es una tragedia si no lo es, a mi hasta cierto punto me da igual, puedo decir: “pues mira, no sabes nada de mi vida, ¿no? Pues si piensas que mi vida es una tragedia peor para ti”. El problema es si yo interiorizo que por tener este diagnóstico mi vida tiene que ser una tragedia (P 4: 4:50).

Este modelo que Uxía denomina de la tragedia personal, opera como mito en la realidad, envolviendo a las personas que padecen sufrimiento mental y acrecentando sus niveles de vulnerabilidad. Ideas como que la esquizofrenia es una enfermedad crónica, inhabilitante y hasta degenerativa, se instalan con fuerza en la comprensión que las personas diagnosticadas tienen sobre sí mismas, condicionándolas de forma dramática en sus expectativas de futuro. Además, el día a día también se ve afectado por esta concepción que, repercutiendo en la autoimagen, hace que se interiorice inequívocamente la idea de un yo trágico. Ella insiste en lo difícil que resulta que un discurso así no cale hondo pues, a su juicio:

Es el punto de vista dominante y como no tengo más referencias que esa, eso es lo que interiorizo, esos son los ojos con los que me veo a mí misma. Entonces al final se produce una especie de profecía auto-cumplida, en la que yo acabo sintiendo que mi vida es una tragedia (P 4: 4:51).

Ya se ha indicado cómo es precisamente dentro de marcos de referencia como este donde las personas aprenden su indefensión, su nula capacidad para el cambio y la desconfianza en sí mismas. Además y como consecuencia de la posición de no-saber a la que por lo general se les relega, es natural que hablen de los y las profesionales como quienes saben y a quienes hay que escuchar, y de ellas como ignorantes, enfermas o incapaces (Freire, 2012a).

En tales circunstancias, Uxía desvela tanto las inseguridades que la asaltaron al comienzo de su carrea psiquiátrica (Goffman, 1992), como el modo en que de la percepción crítica de su situación surgiría el impulso para la decisión y el cambio.

De profesión artesana, su oficio requiere de una gran precisión en el remate y la decoración de pequeñas piezas ornamentales. Aunque no sólo, esta razón influyó de forma decisiva en su

III. Referencial empírico-analítico

opción de comenzar con la discontinuación farmacológica. No sin antes manifestar que en los momentos iniciales de mayor paranoia la medicación pudo servirle de ayuda, reconoce también hasta dónde podría haberse visto comprometida su vida profesional, social y económica, de continuar con ella:

Me di cuenta cuando la medicación empieza a hacer los efectos de temblor de pulso, de que estás así un poco, digamos, atolondrada, no sigues bien las conversaciones, estás así como lenta, etc. (P 4: 4:19).

Fue en ese momento cuando se planteó la necesidad de tomar las riendas de lo que le estaba pasando. Su estado, inducido por las pastillas, pero también por el trato recibido y el discurso sobre lo que sería su vida en adelante, la hicieron percatarse del grado en que su propia persona había dejado de pertenecerle (Santos, 2008).

Comenzaba el proceso que Freire denomina de *concientización*, por el cual reconociendo toda una serie de elementos que la estaban condicionando y limitando, se decidió a cambiarlos. Se planteó lo siguiente:

¿Qué va a ser más terapéutico, más favorable para que retome mi vida? ¿Seguir tomando estas pastillas que me están haciendo temblar el pulso y no me dejan trabajar, que me condenan a una vida de sofá o poco menos, muy pasiva, muy tal...? o ¿dejar las pastillas, recuperar mi pulso y por tanto, mi trabajo?” Entonces elegí la segunda opción (P 4: 4:19).

Tras valorar la situación en su complejidad, desde un punto de vista social, laboral, económico, etc., escogió empezar por el abandono de los psicofármacos. Una escena que le provocaría una enorme inquietud así como un profundo miedo fue la respuesta que obtuvo de la psiquiatra que en aquel tiempo la trataba. Uxía se encontraba de nuevo frente al saber especializado, esta vez con el dilema de hacer valer o no su punto de vista alrededor de su vida y sus intereses. Cuando le planteó su decisión a la doctora, esta, cuenta:

Me dijo así con mucha preocupación: “porque te puedes, o sea, si tienes más brotes puedes tener recaídas y cada vez serán peores y te deteriorarás muchísimo”. (P 4: 4:107)

A pesar de que la negociación de los tratamientos y hasta la impugnación del diagnóstico son derechos de las personas en el contexto de la atención psiquiátrica (Ortiz, 2013), en situaciones como la descrita, el miedo generado por una actuación profesional semejante puede operar de forma decisiva. En ocasiones, el temor a posibles recaídas, al empeoramiento y al deterioro, etc., dificulta cuando no impide, un papel proactivo. Como se acaba de ver en la respuesta de la psiquiatra, se producía una amenaza velada basada en una idea preconcebida del pronóstico que aguardaría a Uxía

de no seguir con el tratamiento prescrito. Este tipo de intervenciones suponen para Freire un modo de proceder antidialógico, en tanto se realiza a través del “depósito” de mitos indispensables para preservar el *statu quo* (Freire, 2012a). Si bien a partir de mensajes como estos quienes oprimen consiguen crear subjetividades dominadas y amedrentadas, también son, simultáneamente, posibles formas inesperadas de resistencia a consecuencia de ellos.

Con todo y a propósito del miedo, Uxía cuenta que:

Mi miedo era el deterioro cerebral. Que mi mente, si me volvía a pasar, si me volvían a pasar recaídas o, lo que fuese... pues que, digamos, que se me fuese empequeñeciendo el cerebro o que me fuese quedando cada vez más dispersa, cada vez con más problemas para centrarme, algo así. Ese era el miedo que yo tenía (P 4: 4:107).

Conviene subrayar coincidiendo con González y Comelles (2000), que el discurso biomédico, hegemónico hoy en día en la formación del personal que trabaja en salud mental, “conlleva una cosmovisión, unos valores, y unas formas de conducirse que no necesariamente coinciden con las de quienes buscan ayuda profesional, con las consecuencias negativas que estas disonancias provocan en el proceso terapéutico” (p. 10). Correa (2015) apunta en este sentido si no cabría preguntarse hasta qué punto la subcultura profesional no entraña cierta forma de etnocentrismo evitable en la concepción del sufrimiento mental. Es decir, cabría cuestionarse en qué medida se valida y legitima tan solo aquello que responde a los modelos teórico y académicos, y si este hecho no representa una concepción parcial e inicua en relación a otras posibles significaciones.

Con todo, en el plano de la atención social, la interacción con profesionales del ámbito tampoco resultó ser para Uxía particularmente alentadora en su intento por trazar una estrategia con que sobreponerse a la situación en que se hallaba. Nítidamente recuerda la pregunta de su trabajadora social de referencia al respecto de sus estudios. La reacción que relata de la profesional a su respuesta de “*estoy licenciada*”, podría reafirmar la mirada verticalista y patologizante característica de la perspectiva hegemónica. Según Uxía, hizo:

Un gesto así como, en fin... como diciendo ¡da igual, para lo que te va a servir! [...] te transmiten la sensación de que tú, a partir del diagnóstico ya no vas a poder ser la misma persona que eras antes o no vas poder cumplir los mismos sueños que tenías antes del diagnóstico, o que no vas poder desenvolver las mismas actividades (P 4: 4:96).

III. Referencial empírico-analítico

Este episodio se inscribe en la lógica fatalista que se viene caracterizando, la cual en la óptica determinista de la historia, niega cualquier potencial del sujeto referido al cambio (Freire, 1992).

Algo que no deja de llamar su atención, es el sistemático bloqueo epistemológico que ha podido comprobar en las actuaciones asistenciales más frecuentes con las que se ha topado y que, sin duda, tienen sus consecuencias. En este sentido, señala la paradoja de no haber encontrado correspondencia entre los avances científicos en materia de sufrimiento psíquico y su aplicación práctica en la red atencional. En sus palabras:

Tú lees revistas científicas prestigiosas, especialistas, especializadas en psiquiatría, y ves que últimamente no hay más que artículos críticos con el uso de la medicación a largo plazo, a dosis altas etc., etc., son... dices tú, “pero vamos a ver, ¿yo que soy la diagnosticada estoy más al tanto de los avances científicos que tú que eres el profesional?, o sea, no es muy lógico (P4: 91: 41)

En efecto, son numerosas las publicaciones científicas que aluden no sólo a los efectos perjudiciales del uso continuado de psicofármacos, sino también al respecto del uso de las categorías diagnósticas, la desconsideración hacia la voz de los sujetos afectados, la vulneración de sus derechos como pacientes, etc., etc.

La comprensión restrictiva biomédica y occidental de la locura es, desde el punto de vista de Uxía, claramente una limitación en cuanto al reconocimiento de la riqueza en ella implícita. Evoca los estudios de la antropología médica o de algunas corrientes críticas de la psicología social, que a diferencia del modelo hegemónico, ponen el acento en la cultura a la hora de conceptualizar los procesos de salud/enfermedad/atención. Dice por ejemplo:

Vamos a la antropología médica y la enfermedad es la valoración de un estado. Hay un estado bio, o psicológico o lo que tú quieras, y hay una sociedad que valora ese estado como enfermedad (P4: 118: 57).

En esta perspectiva, el foco de atención se desplaza de lo individual y estrictamente biológico del sufrimiento, hacia lo social, desnaturalizando así el fenómeno. De la literatura científica actual proveniente de la psicología social, por ejemplo, comenta que:

Siempre me acuerdo de un ejemplo que pone John Read, un psicólogo británico que tiene un punto de vista muy, muy crítico con el concepto de enfermedad, en el caso precisamente de la esquizofrenia, porque es su área de trabajo. Entonces siempre decía John Read, ponía el ejemplo de los maoríes y las voces. Decía que en la cultura maorí, es muy frecuente escuchar

voces. Hay mucha gente en esa cultura que escucha voces. ¿Qué pasa?, que el significado que le dan los maoríes a las voces no es un significado patológico, es un significado espiritual. Entonces, dentro de esa cultura el hecho de escuchar voces tiene el significado de mensajes de los antepasados, mensajes pues, a veces de que... como decía él, a veces te riñen, a veces te dan buenos consejos, a veces te felicitan, pero que, en cualquier caso, se interpretan siempre como mensajes de los antepasados. Por lo tanto, como algo integrado en la cultura y como algo que a nadie se le pasaría por la cabeza decir que escuchar voces es una enfermedad (P4: 118: 57).

El etnocentrismo que se esconde tras la visión biomédica que circunscribe el sufrimiento mental, al terreno de lo anormal y lo patológico, es contestado desde ópticas científicas y culturales diversas, no sólo fuera de las fronteras de cultura occidental. Uxía se muestra consciente de ello al afirmar que si:

Te trasladas de cultura y vienes para aquí, y escuchar voces es parte de un síntoma de una enfermedad llamada esquizofrenia, etc., etc., entonces, claro... y ya no solo moviendo la óptica o moviendo la perspectiva o... sí, bueno, la herramienta de análisis que es la cultura, digamos occidental, científica, a la cultura maorí, sino simplemente dentro de la propia cultura occidental (P4: 118: 57).

En resumen, Uxía alude a diferentes modelos de conocimiento –y reconocimiento- de la locura, que abren o cierran caminos para el sujeto. Todos ellos, a su juicio, guardan un marcado carácter cultural. No obstante y a la vista de su propia experiencia, resultan evidentes las inconsistencias de un marco comprensivo como el actualmente hegemónico. De forma elocuente expresa la contradicción en que incurre la perspectiva dominante sobre la esquizofrenia, la cual por lo demás, no le proporciona elementos útiles para comprender sus propias vivencias. En este sentido, afirma:

Evidentemente yo no soy partidaria de la perspectiva biologicista, y además yo... toda mi vida es una demostración..., o sea, es una... va en contra de la teoría biologicista. Porque si finalmente la teoría biologicista estuviese en lo cierto, tuviese bueno, que realmente las personas con este diagnóstico respondiésemos a los parámetros... yo no podría estar manteniendo esta conversación contigo sin medicarme. Estaría ya en crisis, ingresada, delirando, diciendo incoherencias y teniéndote miedo, ¿entiendes? Entonces, como que no [sonríe]. Digamos que no me vale a mí ese modelo de entendimiento (P4: 120: 57).

De la experiencia de su paso por los servicios de salud mental ha aprendido a hacer valer su propio punto de vista alrededor de las situaciones que la conciernen en primera persona y, sin negar

III. Referencial empírico-analítico

el conocimiento especializado, ha aprendido a no otorgarle acríticamente la posesión exclusiva del saber. Según expresa, no se trata, en todo caso de:

Pasar del punto de vista especializado, rechazarlo completamente, sino mirarlo de una forma crítica. O sea, está el punto de vista especializado, pero también está poner en valor el tuyo propio. En este caso tu propio conocimiento de ti misma, de los propios recursos, en este caso mentales o psicológicos, para enfrentar una serie de cosas. Ponerlos en valor (P 4: 4:112).

A la vez que subraya la importancia de poner en valor los saberes con base en la propia experiencia, no deja de destacar la falta de disposición de una buena parte de las y los profesionales de la salud mental, de cara a asumir riesgos en la atención. Si bien en su caso, la decisión de tomar las riendas de su proceso de recuperación sin recurrir a los fármacos o a los servicios de la red, la tuvo clara, reconoce que seguramente para muchas personas en situaciones parecidas resulte importante un acompañamiento técnico. Considera, por tanto, una demanda legítima:

Que el profesional esté ahí para apoyar, para ayudar en ese proceso. Y no es fácil... a ver, va habiendo cambios poco a poco. Pero sí que es más frecuente el número de profesionales que no quieren arriesgar, no quieren arriesgar porque piensan que claro, si bajan la medicación y esa persona se pone mal, ellos pueden ser responsables de lo que le pasa a esa persona (P 4: 4:90).

Como se ha iniciado en distintas ocasiones, no es posible vivir, ni mucho menos existir, sin riesgos. Lo fundamental es, en todo caso, prepararse para saber correrlos bien. Además, tampoco la libertad existe sin el riesgo pues, si decidir es romper, no es posible no correr tal riesgo (Freire, 1992; 2012b). En este sentido, Uxía señala la necesidad del acompañamiento profesional decidido, que se sitúa al lado de la persona y se une a ella en sus decisiones, favoreciendo el empoderamiento. Precisamente dice:

Ese famoso empoderamiento del que tanto se habla, ¿no?, empoderamiento como pacientes, a la hora de que se te informe bien por ejemplo, de que si tú quieres una reducción de medicación, que te ayuden, no que te pongan obstáculos, que te ayuden, que, que si tú decides, pues, no ir más a los servicios de salud mental, pues es una decisión como cualquier otra. Porque si no estamos permanentemente bajo tutela (P4: 62: 31).

A partir de lo expresado, se deduce fácilmente cuál es la posición en la que Uxía se sitúa a la hora de pensarse a sí misma y pensar la lucha por la transformación necesaria en el ámbito de la salud mental. Firme, se reivindica en pro *de la autonomía, de la vida independiente* (P4: 94: 43). Tanto es así que hace ya muchos años que vive autónomamente, lo cual demuestra que son posibles

formas de vida muy alejadas de los modelos de institucionalización todavía vigentes. Respecto de esto último y en cuanto a la falta de autonomía que se constata en muchas personas que viven permanentemente bajo tutela, se cuestiona lo siguiente:

A final no sabes si la falta de autonomía es producto de la institucionalización o de las propias características de la persona, que, que, bueno, que como, cómo es su visión del mundo, cómo son sus capacidades a la hora de desenvolverse... o sea, ¿es que no se sabe desenvolverse solo o sola? ¿O es que nadie confía en que lo pueda hacer y por lo tanto nadie trabaja esa parte?, no es que te lo tenga que trabajar nadie, pero bueno, que si tienes una serie de mensajes sobre ti, diciendo que no puedes, no puedes, necesitas tutela, etc., etc., hasta qué punto acabas interiorizando que necesitas tutela, ¿no?, y que no puedes hacer nada, y que nunca vas a vivir solo, etc., etc. (P4: 94: 43).

Antes de pasar a revisar el modo en que esta praxis dominante impactó en los marcos de referencia de otra de las colaboradoras, Iria, conviene resaltar una vez más el modo en que la comprensión faltalista de la locura contiene el poder de impactar dramáticamente en las expectativas de futuro de los sujetos afectados. Los términos que Uxía emplea para dar cuenta de su experiencia *–te transmiten la sensación de que a partir del diagnóstico no vas a ser la misma persona; si nadie confía, etc.–* sugieren que a pesar de que no se expliciten o definan, los significados operan igualmente, y aun de forma velada, en la interacción y en el espacio intersubjetivo que ocupa el sufrimiento.

6.2.2. Del sufrimiento pautado.

Iria se muestra asimismo crítica al denunciar la estrechez de un discurso simplista que insiste en que su locura tiene que ver tan solo con neurotransmisores o con la genética. Más extendida de lo que pueda parecer, esta idea genera para ella un sentimiento de desesperanza hacia el futuro cuyo efecto paralizador obstaculiza cualquier forma de enfrentamiento transformador en el día a día. En abierta discrepancia con los criterios de la racionalidad científica del modelo biomédico, apunta su impostura, al tiempo que comenta el modo en que sus protocolos de actuación comienzan siempre y del mismo modo:

“Qué pasó en tu familia...” si “hubo personas que tuvieron algún tipo de trastorno” y... eso que llaman los neurotransmisores, cuando eso realmente no hay nada que se pueda probar. Todo eso es muy duro (P7: 7: 3).

Sentadas las bases biológicas del trastorno, el malestar psíquico se individualiza, al tiempo que se deshistoriza: *Te hacen creer que es algo totalmente personal. ¿Y los factores de riesgo?*

III. Referencial empírico-analítico

Como que esa parte no existe (P 7: 7:44), asevera. Desde esta perspectiva, los significados personales no tendrán relevancia alguna en un modelo que recuerda al individuo que es en su interior donde ocurren cosas sobre las que apenas podrá actuar. Este tipo de comprensión del sufrimiento, funciona ocultando toda una serie de condicionantes sistémicos cuya invisibilidad confiere a la psicosis su tono de oscuridad e imprevisión característico.

La relación de causalidad consistente en asociar síntomas con presuntas alteraciones en el cerebro –frecuentemente un exceso de actividad en los sistemas dopaminérgicos- se encuentra desprovista de toda intencionalidad y desconectada de los factores estructurales que contribuyen a su producción –sociales, económicos, políticos, culturales, etc.- (Thomas, 2013). Esto significa que las causas con que se relacionan diagnósticos como los de esquizofrenia o trastorno bipolar, se hallan circunscritas a la biología y, en consecuencia, alejadas de las circunstancias y acontecimientos vividos por los sujetos como determinantes de su malestar. Aspectos ya señalados por Iria como el trauma, las situaciones de abuso, la pobreza, la condición sexual o el género, resultan secundarios -cuando no irrelevantes- en la comprensión biologicista de la aflicción que denuncia. Para ella, sin actuar sobre las causas, sobre y en el contexto, no es posible la recuperación y, por cierto, tampoco futuro viable alguno.

A medida que avanza en la crítica, el autoritarismo, la participación subordinada y la inducción al consumo farmacológico, se entremezclan en la caracterización que realiza del marco de referencia hegemónico. Dice que este:

Es un concepto muy fascista, porque yo estuve en un hospital, dije que me quería suicidar y lo que hicieron conmigo fue no tenerme en cuenta, no tenerme en cuenta porque lo único que hicieron fue darme pastillas. Si yo quería suicidarme sería por algo, y allí no habló ningún psicólogo conmigo. Más bien parecía que me estaban castigando, que te portas mal, que ¿quién eres tú para decir que te quieres suicidar? Que ¿te quieres matar, quitar la vida?... no sé. A mí desde luego, yo me quedé un poco traumatizada con las experiencias en el hospital (P7: 35: 57).

Parece claro a partir de lo expuesto, que la experiencia del sufrimiento “y la convivencia de la persona con el dolor, lejos de ser un ejercicio libre, es en gran medida una experiencia pautada” (Madrid, 2010, p. 85). A diferencia de otras expresiones del malestar, institucionalizadas y culturalmente legitimadas –por ejemplo el luto en un proceso de duelo, el llanto desconsolado-, el intento de suicidio no convoca significados socialmente admisibles. Al contrario, la reprobación moral parece haber sido moneda de cambio en la experiencia que Iria relata. La escucha sorda y el paradójico y unívoco diálogo entre ella y el personal técnico, se destacan de entre las relaciones de

fuerza vividas al interior del dispositivo de la clínica. La exigencia de adecuación a la normalidad se impone en un escenario terapéutico que registra sus estándares, dejando fuera la voz de las personas afectadas. Las abrumadoras consideraciones técnicas tienden a señalar tan solo la desviación y la falta, que se convierten en lo anormal que requiere tratamiento (González Duro, 2007).

Un ejemplo de lo anterior, se extrae del historial clínico de Iria, donde tras una de sus tentativas de suicidio se anota lo siguiente:

Ingiere sobredosis de Amilsulpride, Dorken y Citalopram, sin precisar número, siendo encontrada semicomatosa por la madre quien decide llevarla a Urgencias, donde le realizaron lavado gástrico. Mantiene una relación estable de pareja y amistades. “Me resulta tan agobiante llevar una vida normal, que prefiero suicidarme”, afecto disfórico, incongruente con discurso, tanatofílica, con discurso de tono afectado, pausado, meditado, y volumen bajo (musitante), logorreica con lenguaje robotizado, anecdótico, con pararrespuestas, niega fenómenos alucinatorios y delusorios. “Quería ingresar porque estaba cansada de todo y prevenir suicidarme”. Proyecto vital de aprobar oposiciones, posible ganancia secundaria con el internamiento, ergofobia (H7: 3: 1).

Cuando no ignorada, la palabra de Iria no será sino tomada como síntoma de algo que hunde sus raíces en el terreno de la biología y se manifiesta en comportamientos y conductas anormales, desviadas –*afecto disfórico, logorreica con lenguaje robotizado, anecdótico, etc.*-. La deshumanización del sufrimiento psíquico conlleva, hay que insistir en ello, la deslegitimación de los saberes subjetivos toda vez que desoye los procesos sociales, culturales y psicológicos que determinan lo fenoménico del sufrimiento (Menéndez, 1988; Correa, 2010). La sujeción al dictado de la normalidad que Iria mencionaba como parte de las causas de la locura, se emplea como punto de partida para señalar, entre otros, aspectos como la incongruencia afectiva, su discurso afectado, robotizado, anecdótico, etc. Más que en el plano de la significación política que encierra, el intento de suicidio se adjetiva como un rasgo personal que define a la persona –*tanatofílica*- al tiempo que se adorna el acto de una interpretación subjetiva –*posible ganancia secundaria con el internamiento*-, que no esconde la sospecha de la perversión en la intención de Iria al tratar de suicidarse. El tratamiento, al cambio: combinación de múltiples psicofármacos –dos tomas al desayuno, dos durante la comida y cuatro en la cena- entre los cuales, irónicamente, se encuentran los usados para tratar de consumir el suicidio. Teniendo en cuenta el efecto suicidal demostrado de la medicación psiquiátrica (Lehmann, 2013), esta prescripción a dosis altas parece ciertamente paradójica. A juicio de Iria, son estas formas de atención y el trato consecuente, las que contribuyen a producir las condiciones mismas de la coreada cronificación del sufrimiento:

III. Referencial empírico-analítico

A lo mejor no estás escuchando qué tiene ese, ese determinado usuario. A lo mejor sufrió abusos sexuales y tú no le hiciste caso y lo mandas otra vez a su ambiente habitual y sigue sufriendo esos abusos sexuales o después abusa de él su pareja o no sé qué... entonces tú, a lo mejor estás sin tratar y lo que te dicen es que hay que aumentar la medicación y no te están preguntando qué está pasando. Desde luego que es el caldo de cultivo perfecto para que esto sea crónico vamos (P7: 128: 82).

Resulta obvio que centrar la comprensión de la locura en una biología descontextualizada del entorno, carece para Iria de cualquier sentido biográfico y relacional que pueda resultar transformador. Frente a un problema considerado individual, cuya etiología se presume de origen químico, se propone un tratamiento basado exclusivamente en los psicofármacos y la dependencia de servicios y profesionales. Bajo este enfoque, no es de extrañar que el diálogo no revista importancia en la interacción, restringiéndose o negándose, de resultas, las aportaciones de las personas afectadas.

La violencia real y simbólica que opera por medio de estas relaciones de fuerza asimétricas –tanto en los servicios especializados como en los de base–, no por sutiles resultan menos apreciables para quienes la padecen. La siguiente escena narrada por Iria da buena cuenta ello:

Me siguieron atendiendo y hablé con la médica de cabecera que me dijo: “ah que pena que tengas esto, un trastorno bipolar o así y no que tengas una diabetes, porque contigo no sabemos que hacer”. Y yo me quedé de, como, esto es como una violencia que dirige cara mí esta supuesta profesional (P7: 47: 5).

En su opinión, una visión tan reduccionista acaba provocando que se interiorice irremediamente la profecía trágica apuntada anteriormente por Uxía: la multicausalidad subyacente al sufrimiento mental resulta silenciada mientras que cualquier expectativa de futuro se anula como efecto de los diagnósticos y sus subsiguientes pronósticos. La misma experiencia del dolor se institucionaliza proscribiendo expresiones que, como el suicidio, se alejan de los modos socialmente considerados como admisibles.

Esta praxis inhabilitante que insiste en la cronificación, caló sin duda hondo en la experiencia de Iria. No debe sorprender el hecho de que, al ser el modelo interpretativo y de actuación más extendido sobre la psicosis, la narrativa biomédica goce de un grado de credibilidad que incide en su interiorización acrítica; sobre todo cuando no se dispone ni de información suficiente, ni de otros referentes. Las siguientes palabras son claras en este sentido:

Porque como es mayoritario [...] en mi caso sí que me lo creí. Me soltaron eso, a los veintidós años o así, me dijeron que tenía una esquizofrenia indiferenciada y que..., y que iba a ser para toda la vida y que no tenía futuro (P7: 129: 84).

Pero más allá de posibles formas de ingenuidad inducida, para Iria hoy la cuestión de la cronicidad se encuentra desplazada del plano biológico, al social. No la niega pero, sin embargo, tiene claro en qué lugar situarla:

Los psiquiatras están viendo que la esquizofrenia es crónica porque estamos viviendo en una sociedad que favorece esa cronificación no porque necesariamente la esquizofrenia u otros trastornos tengan que ser crónicos. Vivimos en una sociedad en que se favorece esa cronificación (P7: 5: 82).

De todos modos, mantener una visión discrepante con el paradigma hegemónico de la esquizofrenia no le ha resultado sencillo. En diferentes contextos se ha dado de frente con las suspicacias hacia la crítica. En informe clínico fechado en 2005, en el marco de uno de los ingresos, se recoge inmediatamente después de su afirmación de *deseo escribir un nuevo concepto de la Salud Mental y de la desobediencia Social, porque hace falta, para publicar mis ideas*, lo siguiente:

Paciente del sexo femenino de edad aparente igual a la cronológica, íntegra, bien conformada, leptosómica, con gafas de alta graduación, facies de despreocupación, con risas inmotivadas, cierto aspecto festivo y afectado tanto en expresiones faciales como gesticulaciones de extremidades y brazos, actitud histriónica, memoria, inteligencia y orientación normales, discurso: coherente, congruente, lógico, afectado en tono, volumen bajo, tendente a la fijación a los temas que ella vindica, cargados de tecnicismos, afecto: hipertímico, pensamiento: curso tendente a descarrilamiento, forma autista y dereísta, contenido ocupado por ideación deliroide de megalomanía y mesianismo social, con esquizopatías, con incremento de la autoestima de sus propias capacidades, suspicaz, en ocasiones ideación autolítica no estructurada en la actualidad, presencia de acoasmas, ausencia de otros fenómenos alucinatorios, auto y heterojuicio alterados, pobre y errónea conciencia de enfermedad psíquica (H7: 5: 1).

Más allá del lenguaje indescifrable a ojos legos en materia psiquiátrica –que además y paradójicamente es empleado para acusarla del uso de tecnicismos-, este informe traduce una curiosa interpretación de la voluntad de transformar las relaciones de poder que operan en el ámbito de la salud mental, y que se vienen describiendo. La *megalomanía* o el *mesianismo social* que se atribuyen a expresiones como la indicada *-deseo escribir un nuevo concepto de la Salud Mental y de la desobediencia Social, porque hace falta-*, operan menospreciando e invalidando su contenido

III. Referencial empírico-analítico

de fondo. La razón final que niega la propia autoría, queda establecida mediante la conclusión de *pobre y errónea conciencia de enfermedad psíquica*, con la que se cierra el círculo y se refuerza el mensaje fatalista de que las cosas son así y no pueden ser de otro modo. Las palabras de Iria son elocuentes cuando recuerda, cual si de una sentencia fatal se tratara:

“Esto es lo que hay y no te puedes rebelar”, porque eso realmente es lo que me dijeron a mí y a muchísima gente (P7: 89: 27).

De otra manera, el ya comentado círculo interpretativo de la locura (Correa et al., 2006), se convoca toda vez que se muestra disconformidad con el paradigma dominante. La psiquiatrización comporta así el despojo de las personas del poder sobre el manejo de su salud y su vida, de su agencia, al tiempo que se aumenta y justifica el control y la normativización de sus cuerpos (Menéndez, 1992). Sin dudar, Iria lo indica afirmando que:

Te venden eso de que lo que tienes es que estar tranquila, que como que no te puedes hacer cargo de tus necesidades y..., bueno, que estás mal si estás así muy reivindicativa (P7: 148: 80).

Las ideas estereotipadas que relacionan las presuntas alteraciones o disfuncionalidades biológicas con la imprevisibilidad o la falta de control, apuntalan la resistencia impidiendo reconocer y conjurar las causas del sufrimiento. Es decir, junto a la persona, también la crítica se patologiza en un movimiento que procura inducir, mediante criterios técnicos y científicos, la pasividad del sujeto.

No obstante, en ocasiones el efecto puede ser otro. Dice Iria que, en definitiva:

El problema no es tanto de mí ¿no? Tantos que me decían que tenía que adaptarme... y, realmente yo creo que si conoces lo que te hizo daño, lo que te está haciendo, pues... vas saliendo adelante, empoderando, tomando consciencia (P7: 51: 9).

Como se puede comprobar, en la ruptura con la idea de que las problemáticas de salud mental son una cuestión de índole exclusivamente personal, es donde Iria sitúa el punto de no retorno. Desde ese lugar, la necesidad de reubicar el dolor y sus orígenes se impone en un doble proceso de toma de conciencia y empoderamiento personal, que abrirá la puerta a un futuro en que la transformación y el cambio pueden, al menos, ser posibles.

6.2.3. Por eso me dieron el alta.

En cuanto a Sabela, comparte una particular y compleja visión de sus experiencias inusuales -de escucha de voces e ideas extrañas-. La férrea educación familiar, mediada por la violencia física,

psicológica y moral ya referida, supuso para ella el primer freno a la rebeldía de su cuerpo performativo, a su subjetividad disidente.

La no aceptación de su alteridad como mujer trans, sumada a la nada desdeñable influencia de un padre militar y autoritario, la indujo a refugiarse en la creencia de que formaba parte de un programa de control y de seguridad local. La ausencia de reconocimiento parece haberla empujado a adoptar una personalidad que no le correspondía. En efecto, comenta que: *intenté coger, coger una personalidad, una vida, que no correspondía* (P10: 27:6). Desde un marco comprensivo de tintes biomédicos, explica:

Yo tenía psicosis sobre la seguridad, o sea, me consideraba un escolta de la ciudad, de seguridad, había momentos de moverme hacia una seguridad local, o sea, de la calle, o sobre personas delincuentes, o sobre el problema del terrorismo. Al ser hijo de militar, de familia militar... se me, se me fue la cabeza porque había seguridad extrema sobre ese barrio. Y participaba a ver si encontraba gente, o intentando identificar personas que salían en las fotos de terroristas. Gente de mal aspecto (P10: 5:8).

Si bien sitúa en su cabeza la problemática, no por ello deja de acompañar la descripción del delirio con numerosas alusiones al entorno familiar. Infelizmente, reconoce que:

Puede ser mala suerte, de alguna forma dicho, pero que yo era hijo de quién era y participaba de una seguridad por mi familia y mis estudios (P10: 10: 12).

Influida por su padre, su formación encuentra ciertamente un encaje en su relato. Aunque asocia la psicosis a la seguridad y la enmarca en el contexto de las presiones familiares, se considera, no obstante, muy profesional:

Estudí para seguridad, soy vigilante de seguridad y escolta. Escolta en la sección militar, y, bueno, se me da bien, soy muy tranquila, muy observadora, aviso en seguida, no, no se me pierde ningún detalle, soy muy profesional (P10: 43: 51).

Junto a las ideas extrañas, menciona también cómo las voces no tardaron en aparecer, siendo:

Las primeras muy duras, porque yo consideraba que, que tenía mucha presión pero que mi vida era normal, o sea que trabajaba con una, con un pitido, una voz de radio y, que era pues como un agente secreto. O sea que tenía conexión con el terrorismo pero que no, no, no, había razón de que yo estuviera loca. Entonces venía el ingreso forzado, una vez por miedo al terrorismo, otra vez porque no creyese que fuese cierto, otra vez porque tenía miedo de

III. Referencial empírico-analítico

ellos, bueno... y otras veces cuando sentía presión de nervios, si me sentía otra vez, bueno, aceptaba el ingreso (P10: 54: 68).

Según relata, las experiencias de ingresos se debieron a las voces y al terror que le provocaban en la realidad de su delirio. Los ingresos, forzados unos, voluntarios otros, se fueron sucediendo uno detrás de otro en su biografía.

Desbordada en tantas ocasiones, como en el caso de Lois, tampoco ella pone en valor las estrategias que ha podido desarrollar de cara a relacionarse de forma positiva con las voces o las ideas inusuales. Sobre todo al principio, cuando comenzaba a escucharlas, los ambientes que frecuentaba le daban verosimilitud a los mensajes que oía, impidiéndole discernir sus pensamientos. Comenta, por ejemplo, cómo el desconcierto inicial del mensaje que le transmitían:

Lo achacaba a un centro de seguridad que participaba de un seguimiento de satélite y como yo me movía en malos ambientes en distintos momentos, denunciaba a la policía cómo había sucedido, a narcotraficantes... lo creía (P10: 35: 30).

Como Lois, creía todo lo que las voces le decían y hacía todo lo que le ordenaban. Los ingresos, sin embargo, no evitaban que, de nuevo, las voces volviesen antes o después. Comenta al respecto que:

Antes, los ingresos, aunque, aunque me paraban las conversaciones, volvían, llegaba a la conclusión de que eran mentira, que no podía ser, pero al mismo tiempo volvía a oír la conversación (P10: 49: 64).

Destaca la conclusión a la que llegaba en el entorno hospitalario, *que eran mentira, que no podían ser* y, al mismo tiempo asegura, *volvía a oír la conversación*. La idea del error se cuela de la mano de las experiencias vinculadas al ingreso. Tal y como se verá más adelante, este aspecto es relevante por cuanto acabará por restar validez a sus propias interpretaciones.

Pero antes de revisarlo, conviene destacar que, con el tiempo, ha aprendido a diferenciar las voces y ha conseguido desarrollar estrategias de enfrentamiento, a pesar de que no se autorice a ponerlas en valor. Manifiesta que:

El concepto general importante es saber cómo se crean las conversaciones para que desaparezcan. No negarlas o esperar que se callen, o esquivarlas. No (P10: 89: 119).

Se muestra consciente de que al resistirse a las voces, estas se vuelven más insistentes y desagradables. Parece sugerir que el mejor modo de afrontarlas es descubriendo a qué responden, hallar las razones por las que se crean y situarlas en el cuadro general de su vida. No obstante,

reconoce que en numerosas ocasiones se ha dejado dominar por su presencia, no habiendo sido siempre quién de establecer límites apropiados. Expone lo siguiente:

No encontré el punto de dominación de ese sonido, anteriormente, de no voy a hacer caso, pero oía la conversación, o sea que me ponía a hablar con ellas. A raíz de que pasó un tiempo, que me provocaba una reacción adversa, insultando, o, llamando mentirosa a esa voz, entonces esa voz reaccionaba de una manera muy, muy infantil [...] era un eco de un muerto, con una cuerda. No sé si este concepto se entiende muy bien pero... como un rumor muerto de unas voces del pasado o algo así. Eran voces del pasado (P10: 73: 86).

Esta cita muestra diferentes reacciones a través de las que, con mayor o menor fortuna, ha tratado de gestionar la experiencia. Reacciones adversas por su parte, deseos de gritarles, escucharlas y conversar con ellas, han sido formas de enfrentamiento que ha intentado poner en juego.

En otras ocasiones, su opción consistiría en aislarse, en tratar de llevar una *vida tranquila, ver la televisión normal sin que nadie te vea, con perdón, pero es la realidad* (P10: 42: 49), a fin de evitar situaciones embarazosas en que pudieran verla hablando sola, contrariada o enfadada. Con este último recurso, señala la voluntad de evitar que se activen los protocolos de ingreso, siempre y cuando se sienta capaz de gestionar por sí misma la vivencia.

En su relato se destaca, a diferencia del de Lois, el modo en que frecuentemente refiere el papel positivo que en su vida han desempeñado –y desempeñan- las voces:

Las voces, a veces son buenas y de apoyo, son de complicidad, pero en otro momento te aconsejan mal, o sea, al final como una persona perversa. En el momento en que me di cuenta me sentí liberada (P10: 33: 24).

Me sentí liberada, es lo que subraya al mencionar el momento en que tomó consciencia de que las voces pueden ser positivas o negativas, útiles o inútiles, dependiendo de cuáles o en qué momento se manifiesten. Según se desprende de lo expuesto, parece haber descubierto que es posible discernir en ellas aquello aprovechable. Por ejemplo, frente a la soledad, por momentos se ha sentido acompañada y reconfortada por las mismas experiencias que desde los discursos expertos, tan solo se trata de aplacar. Dice que a veces:

Es emocionante, emocionante porque, quieras que no, esa conversación que yo generaba conmigo misma me hacía mucha compañía y nunca iba a estar sola, en ningún sitio, en ningún callejón vacío. Oía la conversación de, más difícil todavía, del ruido del viento y de la lluvia. O sea llegué a creer que esto venía a través, venía también por el centro de

III. Referencial empírico-analítico

seguridad. O de ciertos altavoces para crear una conversación sub, disimulada... oía como chocaban las voces contra el paraguas, que generaban conversación, en un tiempo creí que era Jesús, o Dios, vaya locura (P10: 40: 47).

Es más, en momentos en que le ha podido sobrevenir la angustia, cuando sentía que no tenía más referencias, se refiere a las voces asignándoles una función tranquilizadora. Según expresa:

A veces las voces creadas eran muy tranquilizadoras, me llamaban de alguna manera profesional y, no pasa nada o, o, que había sido listo, o, no sé, la conversación me creaba un entorno de protección. O sea, yo creía que oía charlas que creía que me afectaban pero esa voz me tranquilizaba y me decía que no pasa nada (P10: 55: 70).

Elabora un sentido particular de la vivencia, atribuyendo sentido a sus experiencias inusuales, aunque frecuentemente en pasado. Comenta por ejemplo que *hacía como de psicólogo la voz, para todas las cosas. O sea yo creía que era un sistema de apoyo* (P10: 57: 72). En cualquier caso, insiste en la idea de que no todo ha sido negativo en cuanto a esta particular forma de expresión de la locura. Una vez más, insiste:

Puedo decir que en algún momento me tranquilizaban de forma psicológica, o sea que me daban apoyo, o sea que me hacía de psicóloga de mi misma o sea... en aquel momento cuando estaba nerviosa, me ponía a escucharla y me tranquilizaba (P10: 74: 88).

En aquel momento me ponía a escucharla, representa una estrategia de atención selectiva y de escucha activa mientras que, en otros momentos y sin negarlas, trataba de distraerse concentrándose en otras ocupaciones. Pero esta puesta en valor, como se ha apuntado, no aparece en ningún momento en su relato, bloqueada por una lectura en clave patológica. Después de tanto oír que las voces son síntoma de enfermedad, concluye admitiendo que, tener experiencias semejantes:

Es una enfermedad. En el momento que con ayuda reaccionas, eso desaparece. O sea, si dejara de tomar la medicación y forzando con el tiempo [...] podría caer en ello otra vez (P10: 64: 84).

Invoca la ayuda especializada y la medicación para conjurar las voces. Aun así, y como ya reconociera al mencionar los primeros ingresos, sostiene que desaparecen, si bien a renglón seguido admite que puede caer en la locura otra vez, en caso de dejar la medicación.

Lo que la indujo a concluir que las voces son una creación de su mente fue, sin duda:

La afirmación del médico de que me fijase, en..., la falta de concordancia de los hechos, o los supuestos, los supuestos hechos (P10: 18: 26).

La insistencia en el error, en la creación anormal de su cerebro, más que la exploración de los significados personales que dan sentido a la experiencia, marca el encuadre general de su concepción de la locura. Hace mención al reciente cambio de diagnóstico, explicando cómo:

Antes me dijeron que tenía una esquizofrenia paranoide, pero este último que tuve, el doctor X me dijo que era una psicosis bipolar (P10: 61: 76).

Y acto seguido comenta cómo el médico:

Siempre me decía: “esto no puede, no puede ser, no es que no lo crea es que no puede ser así”. Pero veía que era así, creía que realmente era así. Y ver que eso no es así, o sea te hace una persona normal (P10: 17: 24).

Un cierto paternalismo se atisba en las palabras que atribuye al facultativo, que parecen sugerir: *no es que no lo crea pero piensa como yo te digo*. Frases como esta esconden un tipo de tratamiento tremendamente nocivo pues, detrás de una aparente comprensión, se encuentra el mensaje de siempre de “como tú ves la realidad, no cuenta. Tienes que verla como te digo yo por tu propio bien” (Valverde, 2015, pp. 66-67).

Ver que eso no es así es lo que te hace una persona normal. Es decir, abdicar de la indagación acerca de los significados de la propia experiencia, parece ser el camino hacia la normalidad, aquí, equiparada a la curación o, al menos, al alta.

No parece ser Sabela ni mucho menos quien educa al psiquiatra, proporcionándole herramientas para otorgar significados conjuntamente a su vivencia personal, respecto a sus experiencias y de forma que pueda desaprender colaborando en un proceso de descubrimiento personal (Woods, 2013). Muy lejos de ello, lo que se produce es un bloqueo en la producción de significados propios como efecto de un discurso experto que desoye posibles interpretaciones a partir de las que, sin duda, es posible aprender algo (Geekie, 2006).

Al igual que en el caso de Lois, no se da una distinción entre la escucha de voces y el diagnóstico, llegándose a experimentar la esquizofrenia tal y como se supone que debería experimentarse desde el punto de vista psiquiátrico (Longden, 2012). No existe cambio en su auto-comprensión, ni se da paso a la posibilidad de autogestionar la experiencia, más allá del recurso a los fármacos y al omnipotente saber especializado.

Sabela finaliza afirmando que la asunción de la versión de la locura basada en el error e inducida por su psiquiatra de referencia, fue lo que le permitió una vez más obtener el alta, poco antes de la realización del relato. En sus palabras:

III. Referencial empírico-analítico

Si crees que esa conversación, si te crees que esa conversación es cierta en todo momento, se coloca, se agudiza el oído para oír, para que te suene a la conversación, o sea estás oyendo de fondo brum y nada más, pero si agudizas el oído, o sea no, no es una conversación real o no se agudiza en nada. Lo llegas como a escuchar y oyes una conversación. Son conversaciones, frases que creas tú misma con la mente, es lo que llegué a, a la conclusión. Por eso me dieron el alta (P10: 39: 43).

No creer lo que las voces le dicen o aprender a cribar lo que es aprovechable, es una cosa, y otra muy distinta es la interiorización de la idea de que la experiencia responde a una enfermedad producto de una psicología anormal, a un error de la mente. Aquí, la idea de que las voces pueden ser concebidas como una parte significativa y/o positiva de la identidad de una persona, se encuentra desterrada.

Es decir, la atención psiquiátrica no proporcionaría a Sabela claves para dotar de sentido sus experiencias o para admitirlas desde un lugar no inscrito en el dominio de lo patológico o en el terreno de lo vergonzante. Una cierta forma de violencia se entrevé en la denuncia de invalidación de sus percepciones e interpretaciones en los momentos más críticos, dentro del contexto de la clínica. Indica al respecto que:

Cuando los doctores psiquiatras, también cuando no afirmaban, o sea que yo veía todo esto que veía de la seguridad y la familia perdida, de haber negado a un hijo..., la negación de entenderlo me creaba violencia y me quitaba la cordura (P10: 6: 9).

Comenta haberse sentido manifiestamente incomprendida en sus ideas extrañas o poco habituales por parte de quienes la atendieron desde un punto de vista profesional, al tiempo que subraya no haber encontrado en dicha atención más que cuestionamiento:

Otros psiquiatras decían, bueno usted qué siente, te cuestionaban, me encuestaban, pero no daban la clave para que yo me liberase (P10: 133: 178).

Del entorno terapéutico destaca, eso sí, ciertos cambios que experimentaría al calor de la interacción entre pares. En lo que respecta a otras personas que como ella poseen el estigma de la enfermedad mental y han vivido periodos de internamiento, sostiene que a partir del encuentro entre “iguales” ha podido aprender a verlas -y verse a ella misma- de otro modo. Dice que:

Veía a los enfermos, y compartir ciertos momentos de la enfermedad me ha hecho verlos más humanos. Entonces, es también la maldad en las personas, que estaban malas en su humanidad. O sea esa diferencia, esa enfermedad, me hacía verlo. Al estar más tranquila con esa compañía, de hablar de una misma, veía más humanidad o más posibilidad de humanidad en estas personas, y me quedaba como sin contagio (P10: 128: 223).

La cuestión de la inhumanidad asociada a la psicosis parece haberse desplazado, ciertamente, a un lugar más comprensivo, ya no exclusivamente para con las y los otros enfermos, sino para consigo misma. Una cierta idea de contaminación asociada a la locura se deduce de sus palabras al afirmar que, al ver más *humanidad o más posibilidad de humanidad en estas personas, me quedaba como sin contagio*. Sin embargo a través del dolor ajeno y de otras subjetividades como la suya, disidentes con la norma, ha llegado incluso a conocerse mejor y a apreciarse más. Admite en este sentido que *en una charla con una amiga me encontré conmigo misma, en la sala* (P10: 128: 223), o que el hecho de haber compartido espacios colectivos y terapéuticos de interacción, la ha hecho sentirse reconocida en su diferencia.

Afirma refiriéndose al entorno hospitalario que:

Soy una de las personas más queridas de la unidad. He tenido un grupo de personas o varias personas que se acercaban a mí en todo momento y, en el análisis psicológico después, algunas de ellas me han alabado totalmente en grupo, como persona, como compañera (P 10: 117: 192)

Sin embargo, la idea de inhumanidad vinculada al sufrimiento mental se mantendrá apenas intacta en la percepción de Sabela. La diferencia, entendida como falta, como desviación o enfermedad, no desaparecerá de la visión de esta mujer, aun alejada de los entornos médicos.

Su relato no se presenta como una historia de recuperación, consistente en un desplazamiento de la identidad de *esquizofrénica* hacia otras formas posibles que pivoten “de un lenguaje clínico de enfermedad biológica, déficit y disfunción, a un lenguaje ‘normal’ abierto a la discusión de las emociones, la historia personal y la experiencia” (Woods, 2015). La dignificación de la locura por esta vía se encuentra, así, seria y profundamente limitada.

El modelo psicoeducativo al que el testimonio de Sabela remite, al más puro estilo bancario, transmite la necesidad de conciencia de enfermedad, que es lo que en cualquier caso contribuye a la consideración de mejoría –previa aceptación de la condición de enferma-.

Pero la indefensión generada por creer que de lo que se trata es de una patología, no soluciona el problema socioemocional que se encuentra en el fondo de la experiencia de escucha de voces (Romme y Escher, 2005). La recuperación como derecho humano debe, al menos, admitir otros tránsitos posibles, no impuestos. Siguiendo a Minoletti:

Recuperación en salud mental es un concepto que se utiliza para describir un proceso de crecimiento personal que se define por construir una identidad que no esté definida por una etiqueta diagnóstica, permitiendo un cambio de las propias actitudes, valores y sentimientos

III. Referencial empírico-analítico

para descubrir un sentido positivo de sí mismo, desarrollar relaciones sociales satisfactorias y desempeñar roles sociales significativos (2015, p. 23).

6.2.4. A mí no me gusta ir a buscar a la gente brotada por ahí.

Por su lado, Roi recuerda que cuando más desorientado se sentía y más apoyo profesional necesitaba, se encontró con la invalidación del sentido que en aquel entonces trataba de construir para sus experiencias psicóticas. Dice que:

Andaba buscando una ayuda ¿no?, o sea, como tenía una paranoia con el rollo de la hipnosis, que me habían hipnotizado cuando estaba de tripi, una cosa así, pues andaba buscando un psicoanalista. Yo lo de la hipnosis lo asociaba a los psicoanalistas, y busqué un psicoanalista y allí fui, una chica tal... y bueno, me dijo: “a ver, yo no...” básicamente que vale, podía seguir allí con psicoanálisis tal, pero que no, que me podía ayudar a entender de donde venía eso pero que no, con el hecho que yo le contaba que era que me habían hipnotizado y todo eso que no podía hacer nada vamos. Una forma sutil de decir eso no es lo que piensas... (P9: 12: 6)

Del conjunto de profesionales de la salud mental con que se topó a lo largo de su carrera psiquiátrica, rescata exclusivamente -y sin tampoco demasiado entusiasmo- tan solo a una psicóloga Gestalt de la red privada. Por medio de dicha atención logró reconocer elementos personales sobre los que actuar para cambiar ciertos aspectos particulares que estaban afectando su día a día. A las claves para comprender cómo el entorno lo construía y/o destruía, sólo llegaría a partir del activismo político. Por el momento, baste aquí con resaltar que todo el resto de profesionales -de la psicología o la psiquiatría- que atendieron a Roi, se centrarían tan sólo en los aspectos biológicos de la "enfermedad", creando la impotencia de no poder hacer al respecto mucho más que tomar medicación. Esta lectura, en su opinión, no le proporcionaba herramientas para avanzar. De forma sintética dice que:

El resto...la verdad es que me... me refiero, que no lo veo. O sea no, no hubo, no indagaron. Es el rollo este de “son los neurotransmisores...”. Se quedaron ahí (P9: 133: 76).

Para él, las limitaciones del modelo médico hegemónico tienen que ver no sólo con la desatención hacia el contexto en que la persona está inmersa o hacia sus propias significaciones, sino también con la falta de propuestas más allá del tratamiento farmacológico. Tanto es así que la idea de que el enfrentamiento de la psicosis sólo puede ser por la vía de la medicación hace que, una vez prescritos los psicofármacos, ni siquiera se revise su conveniencia. Al respecto de este acuerdo tácito comenta que:

Iba al psicólogo... bueno, aparte de las citas regulares estas con el psiquiatra que no, casi ni la miraban la medicación, y tampoco me cuestionaba nada. Y no sé ¿qué tal estás? Y yo, pues no sé, ¿cómo voy a estar? Sedado... es que ni me quejaba de eso siquiera, o sea, de alguna forma lo asumía, en plan, pues tiene que ser así, pues tiene que ser así (P9: 115: 53).

De sus palabras se desprende que al inicio de su itinerario psiquiátrico, ni él mismo se planteaba otras posibles maneras de gestionar la psicosis, que no fuera mediante el recurso exclusivo a la medicación. Aunque en parte por esta razón hace ya un tiempo que no hace uso de los servicios de salud mental, es interesante destacar una nueva muestra de cómo las posiciones que no se alinean con lo establecido por el paradigma biomédico están a menudo sujetas a la suspicacia, al descrédito, la amenaza o la falta de apoyo profesional.

Para ilustrar lo anterior, Roi relata un episodio no que tuvo lugar a nivel ambulatorio, con su médico de cabecera. La discrepancia se originó precisamente a raíz de que actualmente apenas toma medicación para hacer frente a su dolencia. Sin embargo para conseguir estabilizar los ritmos de sueño, a veces sí acude a los somníferos y esta fue la razón por la que acudió a su médico de cabecera en busca de unas recetas:

Hace poco de hecho, tuve, bueno, tuvo él, se mosqueó el médico de primaria, de cabecera, cuándo, claro, yo fui a pedir unas recetas allí, que era, además era para renovar una para dormir. Porque claro, a mí lo que me jode muchas veces es no poder dormir. O sea al día siguiente no rindo, no... estoy empanado, no me entero de nada. Entonces pues es un tema que tengo ahí. Que no, casi no la tomo, no la uso, de hecho había caducado la receta y ni había acabado la caja. Con lo cual nada. O sea, sobaban incluso. Y..., el médico este de cabecera se mosqueó. Y yo claro, yo estaba en plan a ver cómo reacciona este el día que se entere. Porque yo, claro, sabía que si iba a pedir una receta él iba a verla allí en el registro e iba a decir ¡oye!, ¿y esto no lo tomas?”. Y fue lo que pasó exactamente. Entonces dije yo, “bua no... hace año y pico que no las tomo, tal, no sé qué”... No me escuchó mucho, por no decir nada, empezó allí a... se puso eso, enfadado, medio enfadado tal, así, borde (P9: 168: 114).

En sus palabras se vuelve patente la falta de escucha que Uxía o Iria señalaban. Además y en la línea de lo que ambas comentaban, en su caso ha tenido que encontrarse igualmente con la profecía trágica que, por lo demás, impugna y desmerece cualquier opción que se aparte de lo que ella misma establece y designa. Al hilo del ejemplo anterior, Roi recuerda cómo aquel médico de cabecera:

III. Referencial empírico-analítico

Dijo la frase esta de “a ver si vuelves a tomarlas no sé qué, ¡que a mí no me gusta ir a buscar a la gente brotada por ahí!”. Y yo, claro, ya me había pasado una vez, no me acuerdo con quién, pero vamos, es una actitud que tengo a veces cuando hay una causa así como... me parece una tontería lo que están diciendo y pensando, es como que me quedo así mirando y me da, se me pone una medio sonrisa... a ver, estoy también nervioso por la situación y tal, pero me cuesta eso, la medio sonrisa tal. Y... entonces le dije, “bueno, a ver, yo no tengo intención de brotar, pero bueno, si me pasa pues también tengo gente que me puede echar un cable, tal, y ya sé más o menos lo que tengo que hacer, vamos. O sea, si estoy estresado... claro, yo no broto por nada, no broto por dejar la medicación (P9: 169: 114)

La confianza en las propias opciones resulta complicada cuando desde la autoridad que representa el saber profesional, se cuestiona cualquier forma de autogobierno de la salud (Illich, 1975). La consideración subyacente a este planteamiento remite a la incapacidad del sujeto de hacerse cargo de su vida, suponiendo a la vez uno de los mayores atrancos que, en opinión de Roi, obstaculizan la gestión autónoma del sufrimiento. *Si no tomas las pastillas vas a brotar*, es el mensaje que su médico le transmitió, censurando su conducta y decisiones, al tiempo que vaticinaba la tragedia.

Como se ha comentado, el autoestigma será uno de los efectos más devastadores de esta mirada ajena y experta que, anulando al individuo en la interacción, poco a poco sedimenta en el yo. Dice Roi que, al final:

Lo peor es el autoestigma. Que es el estigma interiorizado. O sea... a ver, tú puedes estar de alguna forma excluido o, bueno, o no excluido pero un poco así como marginado y tal, hasta cierto punto [...] pero cuando interiorizas el rollo del estigma, o sea, es que eso ya, o sea, no es que te limiten es que te limitas tú ya de primero (P9: 98: 47).

No obstante, a lo largo de su carrera psiquiátrica ha conseguido ir poco a poco resignificando sus experiencias, dándoles un sentido personal y diferente al prescrito en los entornos clínicos.

Con respecto a los delirios, por ejemplo, inicialmente los describe en términos de desorientación, confusión y nerviosismo. A su juicio, en un momento dado algo puede operar cual si de una interferencia se tratara, haciendo que se interpreten los mensajes que llegan desde el exterior de una forma diferente. Dice que es:

Una sensación de desorientación, de en plan de... claro, estás percibiendo... a ver, yo, eso, no me acuerdo exactamente hasta qué punto estaba autorreferenciado a lo mejor en aquel momento pero, o con delirio, no mucho, pero, pero notas eso, que, te hablan desde fuera y ya

te pones nervioso porque, porque hay interferencia ahí. Entonces claro, yo por lo menos, me rayaba vamos. O sea, hay una interferencia ahí que no acabas de entender, estás entendiendo cosas que no son las que te están diciendo y confundes (P9: 78: 35).

En el fondo, existe para él algún conflicto de orden socioemocional que puede ser que no se quiera o no se sepa cómo afrontar. Los mecanismos de negación de cara a asumir ciertas dificultades que aparecen en la vida, son múltiples, acentuándose con los delirios. Así pues:

A veces te están diciendo algo, y por algún motivo te altera, yo qué sé, rollo emocional, de... no sé. Le das la vuelta, no la vuelta, pero lo interpretas de otra forma vamos. O sea, claro si tocas a lo mejor temas de..., o la negación y, no sé, todos estos mecanismos que tiene un poco la, la cabecita ¿no? Que son un poco raros a veces y aquí los temas de los delirios que..., está el catálogo completo (P9: 92: 43).

Al principio no disponía de herramientas para identificar qué era lo que estaba generando unas experiencias, novedosas y angustiantes, que no lograba comprender. Como se ha indicado, las ideas extrañas que lo abordaban, giraban en torno a un dispositivo de *hipnosis* que le había instalado un psicólogo sin muy buenas intenciones. Sin embargo, en el mundo paralelo que poco a poco se fue construyendo, los personajes que poblaban el delirio, en realidad querían ayudarlo a salir del momento de impase en que se encontraba su vida. Señala que:

Mis paranoias eran bastante benévolas, o sea, bastante no, eran benévolas, a mí no me querían perseguir, ni matar, ni, ni la CIA, ni nada de eso. Yo, el delirio que tenía a mí alrededor era que me querían ayudar (P9: 80: 37).

Con todo, cuando no tenía mucha experiencia en tales lides, su respuesta era frecuentemente el recurso al aislamiento. Las interpretaciones particulares que de los estímulos procedentes del entorno realizaba, le desconcertaban y no conseguía gestionar la situación, no siendo a través del más absoluto silencio. Según cuenta:

Reaccionaba de esa forma, aislándome. Porque me alteraba no entender lo que me decía la gente, a lo mejor o, o entender de otra forma. Era todo como muy confuso, entonces lo que hacía era pues: nunca hablo. Y si estoy en una situación que tal, pues [...] baldado, me costaba salir de ahí. Normalmente lo que hacía era quedarme callado y no interactuar. Y eso durante años estuvo pasando (P9: 80: 37).

Con el transcurso del tiempo las cosas han cambiado. Ha aprendido a discernir entre la realidad paralela del delirio y la que denomina *realidad consensuada*. De alguna forma, refiere un aprendizaje basado en la experiencia de aquella ayuda que le proporcionaban los psicólogos imaginarios que le apoyaban:

III. Referencial empírico-analítico

Creía el delirio, pero hasta cierto punto, porque yo por lo menos siempre jugué con las dos realidades. O sea, era una parte del... del tratamiento este de la Hipnosis también. Dice: “tienes que... te estamos poniendo una realidad que tú estás interpretando así, pero en realidad tienes que volver a la consensuada”, o sea, a la realidad, realidad, digamos (P9: 85: 39).

El manejo de las dos realidades se presenta aquí como una experiencia dinámica, sobre la que manifiesta tener cierto margen de maniobra. Sus palabras no sugieren detenimiento en ninguna de ellas, sino más bien un juego entre las dos, del que logró extraer aprendizajes. En efecto, comenta que:

Entonces siempre andaba como jugando con eso, incluso bueno, los primeros años. Y ahora bueno, es esto también pero a lo mejor sé que va pasar en seguida y todo eso [...] busco interacción pero a lo mejor un poco más a parte, que no haya ruido o interferencia (P9: 85: 39).

Actualmente cuando necesita apoyos, los procura seleccionando los ambientes y el entorno, a efectos de minimizar posibles interferencias que aumenten la confusión, la inquietud y por ende, el malestar.

Conviene destacar que los delirios no sólo le han aportado sufrimiento sino que, por ejemplo, su interés por el simbolismo, de exploración de los significados personales, lo ha podido desarrollar a partir del juego con las dos realidades a que hace referencia. Según expresa, esta cuestión reviste una importancia fundamental, ya que:

Esto es el tema simbólico. Claro, porque tú cuando haces autorreferencialidad, cuando tienes autorreferencialidad estás interpretando simbólicamente algo ¿no?, o sea, a tu manera. Estás proyectando tu mensaje en, en un mensaje que no, que viene de fuera. Y... yo, bueno, algo, algo me fascinaba de eso cuando tenía los delirios, porque estuve durante bastante tiempo fascinado con el tema de los símbolos y su interpretación. Con lo cual, bueno, también me llevó a... no sé, a entender ese lenguaje (P9: 93: 43).

Aproximarse a la interpretación de los mensajes simbólicos, a su lenguaje propio, supuso un cambio en los marcos de referencia que poseía acerca de experiencias como el delirio, que le abriría las puertas a otra forma de pensarse a sí mismo como sujeto diagnosticado. Enfrentó su malestar consiguiendo extraer de él elementos que le servirían para sobreponerse y para avanzar como persona. De pensar que su vida no podría cambiar por causa de la cronicidad prescrita, tuvo lugar un cambio en sus marcos de referencia que sentaría las bases de algo muy distinto: el empoderamiento.

Las diferentes decisiones que iría tomando y de las que se iría responsabilizando, desempeñarían un papel central en el proceso. De entre ellas, se cuenta la discontinuación de los fármacos impugnada desde el discurso biomédico. Merece la pena profundizar en esta opción, pues se interrelaciona con diversos aspectos sobre los que Roi trataría de incidir, a efectos recuperarse.

La medicación psiquiátrica había producido un efecto devastador en su autoimagen: aumentó de peso, vivía aturdido, ensimismado y se sentía incapaz de seguir el hilo de las conversaciones, de relacionarse con nadie. La idea de tener que encontrar pareja irrumpía cada vez con más frecuencia en los delirios. A sus treinta años le obsesionaba no haber tenido siquiera el primer encuentro sexual y ello, desde su punto de vista, por causa sin duda del tratamiento psicofarmacológico. Según expone, *el motivo de los diez años de sequía fue el tema de la medicación y la sedación* (P 9: 9:121).

Lejos de desaparecer con los fármacos, los delirios le provocaban por momentos mayor malestar. La idea del suicidio surgió entonces asociada a la falta de sexo y pareja. A tal punto resultó importante en su vida la dimensión sexo-afectiva, de la que se sentía privado, que manifiesta que:

El tema definitivo para dejar de pensar en el suicidio fue el sexo. Sí, era un tema que salía así bastante en los delirios..., el tema de tener que tener pareja. Era bastante agobiante a veces (P 9: 9:118).

En un intento por transformar lo que consideraba parte del origen de su sufrimiento socioemocional, tomó la decisión de discontinuar la medicación, con la esperanza de recuperar su vida –manteniendo, por miedo al suicidio, los antidepresivos-. A consecuencia de ello, las cosas empezaron a mejorar:

Seis meses sin medicación, replantear un poco las cosas, de los cambios que hubo, de, de comenzar a tener sexo, el cambio de gente también, de pandilla (P 9: 9:117).

El abandono gradual de los fármacos representó un punto de inflexión que le permitió verse de otro modo. Poco a poco fue recuperando la confianza en que podía tomar decisiones y mantenerlas, logró cambiar de amistades y apoyarse en ellas, surgieron nuevas oportunidades y, por fin, tuvo sexo. Aun con todo, las dudas, los miedos y las inseguridades que le habían acompañado durante tantos años, no se resolvieron de repente. Cuenta en este sentido:

Un detalle con el tema del sexo: al principio, hasta que recuperé todo el tiempo perdido con la primera novia que tuve después de la sequía... tenía bastantes problemas porque, estaba con problemas con el sexo de que, me ponía nervioso, de que sí me corría antes, que sí no... claro, no tener experiencia es lo que tiene, y más si llegas tan tarde (P 9: 9:125)

III. Referencial empírico-analítico

Pero aquel momento marcó el inicio de una vida más o menos satisfactoria a nivel afectivo y sexual. Un inicio al menos. De entre las experiencias que traslada desde el plano afectivo, se destaca una que le proporcionaría herramientas para manejarse en adelante con respecto a su diagnóstico.

La escena transcurrió en la casa de quien sería durante años su pareja. Se habían conocido esa noche y para sorpresa de Roi, ella le había contado que también tiene un diagnóstico psiquiátrico. Sin embargo, en un primer momento él no se atrevió a corresponder tal confesión. A un cierto punto se armó de coraje y, entre dilaciones, se animó a compartir un aspecto de su identidad que llevaba mucho tiempo escondiendo. Roi narra así su *salida del armario*:

Ella [...] no estaba excesivamente delirante pero bueno, estaba así un poco susceptible de, de cosas que le habían pasado y que le podían pasar de nuevo. Entonces yo estaba así que no sabía cómo decírselo... atrancado: “quiero decirte una cosa, no sé qué...” y le da un momento de paranoia y empieza a buscar salidas porque piensa que a lo mejor le voy a decir que pues no sé, que era un asesino, un violador o algo así... y, entonces pone cara de susto, se lo digo por fin después de mucha dificultad, cinco o diez minutos ahí, que no sé ni qué carajo estaba yo pensando... Y empezó: “¡ah bueno, era eso!” A partir de ahí todo es historia (P 9: 9:59)

Desde entonces reconoce ser *un poco kamikaze con el tema de la visibilización*. Ese día comprendió que no tenía por qué esconder su diagnóstico y que es posible mostrar ese lado de su vida sin avergonzarse, incluso desde el orgullo. Hoy lo muestra en numerosas ocasiones para reivindicarse como persona, restándole a la vez dramatismo a la cuestión del sufrimiento psíquico, dignificando la locura.

Aquel día, junto a quien habría de ser su pareja, descubrió la importancia mostrarse. Empezaba a intuir lo que más tarde confirmaría a través de su experiencia como activista en el terreno de la salud mental. Comprobaría las coincidencias que existen con otras luchas por el reconocimiento de los derechos civiles, como es el caso de las luchas del movimiento LGBT. Para Roi es:

Exactamente como el mundo gay, es lo mismo. Como era antes el tema de los gays. O sea era una cosa ahí tabú, prohibida, no sé... era como todo chungo y terrible. Pues es un poco lo mismo (P 9: 9:106).

De la segunda vez que ensayaría la discontinuación, esta vez completa, se destaca un elemento que le hizo darse cuenta de hasta dónde su vida había estado sumida en el modelo de la

tragedia personal. Describe los cambios progresivos que volvería a experimentar, poniendo el énfasis en un aspecto particularmente significativo. En sus palabras:

Yo en principio no notaba mucho, ella claro, se iba fijando en mi evolución. La fui dejando poco a poco ahí, la medicación tal y es un momento clave cuando digo clave, “¡uy! esto está mucho mejor”, es un día que... que, la hice reír, creo recordar. No me acuerdo, hubo un día que apareció el humor, ¿no?, que bueno, tenía un humor pero como muy... no sé, no, no de echarme unas risas, era como más... más ironía, o algo así, mucho más comedido o, no, no tan de reír. Y, bueno también de, fue casi exactamente, no sé si fue en ese mismo momento que también reí yo, pero reí de reírme de verdad, que, que me di cuenta de joder, “llevo años sin reír”. Y no solo eso, sino que la hice reír a ella también, y... claro, o sea, eso fue, para mí fue, o sea, determinante de la ostia, ¡esto va bien! Va bien todo esto. Y vamos, es una de las cosas que más ilusión me hizo de... de todo esto ¿no?, en lo que estoy ahora de, de que apareció el humor (P9: 62: 27).

Su proceso de recuperación se encuentra plagado de decisiones como las que se vienen comentando, a partir de las que se autorizó a avanzar, auto conociéndose, descubriendo dimensiones de sí casi olvidadas, empoderándose.

Hasta aquí se deduce que las estrategias encaminadas a hacer valer el propio punto de vista acerca de lo que se considera apropiado en relación al cuidado de sí, deben poder enfrentar la deconstrucción de esta idea de incapacidad –presente y a futuro- asociada a las distintas formas de diversidad psíquica. Es decir, deben impugnar el capacitismo (Platero, 2012) que permea la mirada hegemónica y su concepción de la normalidad, si se quiere dar paso -más allá de prácticas profesionales defensivas u ofensivas- a la iniciativa del sujeto. Es por ello por lo que Roi sostiene que *lo que hay que romper primeramente es el autoestigma* (P9: 98: 47) que, a base de escuchar que de seguir caminos propios divergentes con el demarcado desde los saberes expertos, solo tendrá lugar el deterioro. Este mensaje con frecuencia es interiorizado a partir de marcos de diagnóstico y pronóstico de la enfermedad mental, encargados de traducir la narrativa dominante.

6.3. Síntesis conclusiva.

De lo expresado hasta el momento tanto por Sabela como por Uxía, Iria o Roi, pueden destacarse una serie de elementos que interfieren en los marcos de referencia a partir de los que situar alternativas, tácticas y objetivos a desarrollar en la gestión social del sufrimiento. De otro modo, la cuestión de los marcos de pronóstico se ve mediatizada por toda una serie de experiencias

III. Referencial empírico-analítico

que, en parte, suceden en el terreno de la interacción terapéutica y que se señalan por quienes las han vivido en primera persona, como opresivas.

La deshumanización que comporta el abuso de poder, la agresión, la contención física o la cosificación, se muestra como un primer aspecto crucial a la hora de pensar la atención en términos de transformación. Plagado de expresiones como deterioro, crisis, brotes, recaídas, pronósticos de cronicidad, etc., el discurso biomédico decreta un futuro incierto –cuando no fatal-, sentando las bases de lo que se conoce como profecía auto-cumplida o efecto nocebo. Su cuestionamiento o no, va a resultar determinante de cara a las expectativas que se construyan, tanto sobre la posibilidad real de recuperación, cuanto respecto a la propia vida.

Las consecuencias a nivel psicológico se dejan entrever en el plano de la autoimagen, en la desconfianza de las personas expuestas a este tipo de praxis hacia sí mismas, en las inseguridades, el miedo, la inquietud y por supuesto, la desesperanza. En el plano biológico, los efectos secundarios de los psicofármacos prescritos –con frecuencia incuestionables-, se traducen no solo en temblores, dificultades en la concentración, etc., sino que llegan a contribuir en la producción de ideas de tipo suicida.

Todo ello, enmarcado en un tipo de interacción caracterizada por el autoritarismo, la asimetría, la escucha sorda o el diálogo unívoco que, individualizando y biologizando las problemáticas de salud mental, promueve un tipo de participación pasiva en la cual las interpretaciones de los sujetos de la aflicción quedan excluidas.

Este panorama puede retratarse como opresivo en tanto que en él se prohíbe al “otro” ser, se le amedrenta en sus opciones o se le refuerza en sus inseguridades, impidiendo así escoger caminos que se aparten de lo establecido -incluso que lo cuestionen-. En términos freirianos podría decirse que, bajo estas circunstancias, quienes interiorizan la “sombra” de la opresión, siguiendo sus consignas, temen a la libertad “en la medida en que esta, implicando la expulsión de la ‘sombra’, exigiría de ellos que ‘llenaran’ el ‘vacío’ dejado por la expulsión, con ‘contenido’ diferente: el de su autonomía. El de su responsabilidad sin la cual no serían libres” (Freire, 2012a, p. 35).

Por decirlo de otro modo, según el autor nadie alcanza la autonomía antes de la opción, de la ruptura con situaciones límite. Por el contrario, esta va constituyéndose en la experiencia de innumerables decisiones que se van tomando en la vida, de opciones y oposiciones, de micro-luchas libradas en escenarios relacionales como los que se vienen exponiendo.

Con la autonomía, que en este estado de cosas se construye penosamente, es cómo la libertad va llenando el “espacio” antes “habitado” por la *dependencia* (Freire, 2012b), o la sujeción

a una praxis hegemónica y biomédica que limita profundamente al sujeto. La autonomía se funda, en esta perspectiva, en la *responsabilidad* que va siendo asumida en el enfrentamiento de aquello que se reconoce como obstáculo, en el ser más, en el avance de los propios proyectos vitales.

Por el contrario, instalarse en la desesperanza decretada por narrativas trágicas como la expuesta, no supone sino una auto-inhabilitación cuya pasividad y sometimiento, son justamente sus características. Pero precisa Freire que no son estas situaciones límite, “en sí mismas, generadoras de un clima de desesperanza, sino la percepción que los hombres tengan de ellas en un momento histórico determinado, como un freno para ellos, como algo que ellos no pueden superar” (2012a, p. 96). En otras palabras, no son los discursos o prácticas de dominación las que hacen determinadas condiciones insuperables, sino la visión que de ellas tengan quienes las viven. Para el autor, “en el momento en que se instaura la percepción crítica en la acción misma, se desarrolla un clima de esperanza y confianza que conduce a los hombres⁴⁶ a empeñarse en la superación de las “situaciones límite” (p. 96).

En apoyo a esta idea, desde la teoría de los nuevos movimientos sociales (Snow et al, 2006) se ha insistido en que la movilización para la acción transformadora no solo depende –aunque tiene desde luego su importancia- de la existencia exclusiva de determinadas estructuras opresivas sino que, antes bien, resulta fundamental la visión que de las situaciones concretas tengan los sujetos que las experimentan.

Con la intención de avanzar en esta percepción y ver de qué manera es o no posible la construcción de resistencias autónomas y/o la superación de barreras como las expuestas, se revisan a continuación otros escenarios que, más allá de la clínica, influyen y determinan la experiencia del sufrimiento y la proyección de futuro. Las relaciones de fuerza que se dan en su interior y la apreciación más o menos crítica que de ellas tengan Iria, Uxía, Sabela o Roi, resultarán fundamentales tanto para su experiencia como de cara a pensar un tipo de actuación socioeducativa en el terreno de la salud mental que, se ponga a su lado y acompañe en sus procesos.

⁴⁶ En la Pedagogía de la Esperanza, Freire (1992) revisa a partir de las críticas de numerosas feministas en la década de los setenta, la utilización lenguaje sexista en sus primeras obras.

7. LOS MUNDOS LOCALES Y SU INFLUENCIA EN LA EXPERIENCIA DEL MALESTAR.

Tal y como se ha avanzado, no sólo en el contexto de la clínica se invalidan experiencias, significados y propósitos, o se organiza la expresión del malestar de tal manera que dificulta otros sentidos y sentires posibles, otras formas de enfrentarlo. El entorno comunitario incluye también las relaciones de amistad, familiares, de vecindario, etc., que a su vez pueden reforzar los estándares marcados por la lógica hegemónica, dificultando otros tránsitos sociales.

Ya se ha señalado que en una perspectiva sociosomática del sufrimiento, los mundos locales adquieren una relevancia particular a la hora de comprender fenómenos como la locura. Debido a su centralidad, es preciso considerar una serie de cuestiones que atañen a esta realidad mediatizadora, que es el mundo local, con el objetivo de comprender mejor las bases desde las que promover cambios posibles.

Coincidiendo una vez más con Freire (2012a), no hay personas sin mundo, sin realidad que medie entre ellas. Pero el mundo, como todo lo que está en medio, une y separa al mismo tiempo. A efectos de comprender mejor la cuestión de la transformación de la realidad -que no es sino la transformación de los mundos locales en que se manifiesta, pauta y gestiona el sufrimiento-, resulta de interés la distinción que propone Arendt (2005), en relación a dos dimensiones diferentes que la conforman.

Por un lado, la autora señala la realidad material y objetiva de las cosas mientras que, por otro, indica la importancia de las tramas de relaciones humanas que se basan en hechos y palabras. A ambas esferas se dirige la acción y el discurso de las personas, en la lucha por mejorar sus condiciones de vida y sus entornos. A ellas también la tarea político-educativa que busca subvertir las relaciones de fuerza que operan y median en el ámbito de la salud mental.

III. Referencial empírico-analítico

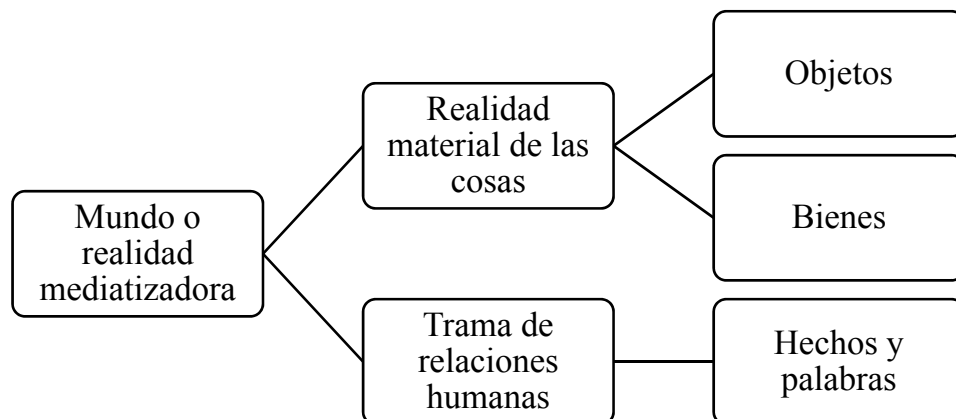


Figura 23. Dimensiones de la realidad a que se dirige la tarea político-educativa. Elaboración propia.

En primer lugar, la acción y el discurso se dirigen a la realidad material y objetiva, al mundo de cosas en que se mueven las personas, que físicamente se halla entre ellas y del cual surgen los específicos y mundanos intereses humanos. Dichos intereses “constituyen, en el significado más literal de la palabra, algo del inter-est, que se encuentra entre las personas y por tanto puede relacionarlas y unir las” (Arendt, 2005, p. 211). En consecuencia, la producción de bienes y recursos materiales -económicos, educativos, sanitarios, de vivienda, etc.-, forman parte de esta primera dimensión sobre la que es posible actuar de forma concertada, es decir, políticamente (Arendt, 1997). Así por ejemplo resulta posible edificar escuelas u hospitales, diseñar sofisticados medicamentos o manufacturar pequeñas figuras artesanales, etc., y es por todo ello que convertimos nuestro soporte en mundo y nuestra vida en existencia (Freire, 1997). La acción y el discurso atañen en gran parte a este intermediario, tangible, que varía según los grupos dentro de la estructura social, en las diferentes culturas y dependiendo del momento histórico particular. Gran parte de la contradicción entre grupos sociales surge a partir de este primer intermediario.

Relacionado con la materialidad de las cosas, aunque radicalmente distinto, existe otro *en medio de*, que está conformado por hechos y palabras cuyo origen reside en que las personas hablan unas para y con otras. Este segundo subjetivo *en medio de*, no deja tras de sí resultados o productos finales y sin embargo, “a pesar de su intangibilidad, este en medio de no es menos real que el mundo de cosas que tenemos en común. A esta realidad la llamamos la ‘trama’ de relaciones humanas, indicando con la metáfora su cualidad de algún modo intangible” (Arendt, 2005, p. 212). Aunque ya se han ido describiendo algunas de las tramas que tienen lugar en los contextos terapéuticos, a continuación se pone el acento en aquellas que se inscriben en el plano de las relaciones afectivas, de parentesco, amistad, etc., con la intención de ver hasta dónde contribuyen a

reproducir o al contrario, a transformar, los marcos de referencia para la comprensión y la interacción con la locura.

7.1. Familia, amistades y activismo.

Se ha sugerido que las familias, así como los grupos de amistades u otras redes relacionales suponen micro medios interactivos donde prevalecen no tanto las relaciones de tipo instrumental cuanto las afectivas, morales y semánticas (Bertaux, 2005). Es decir, aquellas que son generadoras de sentido. En estos contextos se llevan a cabo permanentemente negociaciones, deliberaciones y transacciones entre distintas lógicas que, tal y como se verá, pivotan entre las formas comprensivas y de actuación hegemónica, y otras que pueden considerarse de orden alternativo (Menéndez, 1984). Desde las vivencias que trasladan sus protagonistas, a continuación se revisa el relevante papel que los diferentes entornos relacionales juegan en la experiencia y conducción del malestar.

7.1.1. Formas de reconocimiento que deshacen.

Sabela pone de manifiesto la manera en que el diagnóstico representó un cambio en su vida, tanto por lo que clínicamente decretaba como por las consecuencias derivadas a nivel relacional. Para ella supuso:

Una evasión de la realidad. O sea el concepto de loco, o loca no, no... en lo personal era lo que había. O sea lo más bajo, lo que no se le debía prestar importancia. O sea [había que] negar su existencia. A parte de lo que había..., de lo que yo creía, estaba lo que veían los demás. Entonces yo era catalogado, catalogada de lo peor... no quería, o sea, puedo estar un poco loca pero no he sido de lo peor (P 10: 62: 78).

La mirada ajena y la incompreensión hacia sus experiencias inusuales no solo fueron rotuladas de esquizofrenia paranoide, psicosis bipolar o disforia de género, sino que motivaron el entendimiento por parte del entorno de que ella *era de lo peor*. La ocultación de aquello que puede ser reprobado o desconsiderado se impone como opción que niega o rechaza aspectos particulares que atañen a lo más íntimo.

Dice Goffman (2012) que las pautas sociales incorporadas por el sujeto estigmatizado lo habilitan a la hora de mantenerse interiormente alerta frente a lo que el entorno retiene como su defecto, su carencia o su cruz. Este hecho acaba por llevar a la persona inevitablemente a aceptar que está muy lejos de ser lo que en realidad debería –*puedo estar un poco loca pero no he sido de lo peor*- y a tratar con frecuencia y por todos los medios de ocultar su condición –*había que negar su*

III. Referencial empírico-analítico

existencia-. Es decir, socialmente se construyen los ejes de una normalidad cuya asunción induce a la persona que no se ajusta a ellos a verse, infelizmente, muy por debajo de las expectativas de lo adecuado. Tanto es así que se llega a interiorizar la devastadora idea de inhumanidad.

A partir de la interacción en distintos escenarios, Sabela ha aprendido a incorporar la visión que a su respecto tienen las personas “normales”. De este modo ha ido adquiriendo “creencias relativas a la identidad propias de la sociedad mayor, y una idea general de lo que significa poseer un estigma particular” (2012, p. 49). Sin duda el hecho de haber sido diagnosticada de esquizofrenia no es algo que tan solo tenga efectos en el entorno estrictamente terapéutico. En este sentido se ha señalado el modo en que la sociedad sufre “de un exceso de normalismo que construye la misma alteridad deficiente. El otro es y ha sido pensado, cosificado y monstruado. Desde aquí la normalidad ha sido inventada para después cerrar y domesticar al otro” (Pié, 2014).

Por ejemplo las expresiones del delirio han funcionado generalmente como enunciados orales que propiciaban lingüísticamente la identidad social deteriorada de Sabela, su condición de anormal. Signos corporizados en su *performance* de género o verbalizados en ideas extrañas acerca de sus deseos o sobre su familia, encontraron en la mirada ajena el reflejo de la inhumanidad que antes había atribuido a sus ahora iguales.

Dicha mirada la enfrentaba a lo que de ella se percibía, a la realidad modelada por otros de su cuerpo y pensamientos, a su locura, delimitando y solidificando su existencia (Heredia, 2012). Sabela expresa como sigue el modo en que se sintió en tantas ocasiones en que manifestaba los llamados síntomas psicóticos:

Pasaron muchos años que oía conversaciones que no eran reales, y no era persona, podía hablar de cosas que no eran reales y eso no es ser persona. Y esto me quitó la amistad de muchas formas, la gente pensaba que estaba loca. Y yo soy, soy muy tranquila, muy amable, muy afable, muy simpática, muy cariñosa... pero me quitaba amistades porque creían que no estaba bien de la cabeza (P10: 84: 104).

Como se ha expresado, la diferencia en la perspectiva ajena se conceptúa e integra a modo de algo que no pertenece al registro de lo humano. *No era persona, hablar de cosas que no eran reales no es ser persona* dice refiriéndose a experiencias inusuales tales como la escucha de voces, al tiempo que reproduce una creencia que no es sino generalizada respecto de la locura –*creían que no estaba bien de la cabeza-*. La locura aparece entendida aquí como desposesión de juicio, carencia de las facultades que confieren a la persona su humanidad, con la consiguiente privación de amistades.

Conviene destacar que, “en general, la tendencia del estigma a difundirse desde el individuo hacia sus relaciones más cercanas explica por qué dichas relaciones tienden a evitarse o, en caso de existir, a no perdurar” (Goffman, 2012, p. 47). Los términos empleados por Sabela no dejan lugar a dudas en cuanto a la interpretación de la soledad a que su locura la llevaba: *me quitaba amistades porque creían que no estaba bien de la cabeza*. Es más, dice, *había personas que recuerdo, que no, que en realidad llegaba cierto momento y no me daba relacionado con ellos* (P10: 86: 113).

Las fuerzas sociales que imponen la adecuación entre las normas y los comportamientos adoptados por quienes se muestran diferentes, operan a nivel relacional yendo del entorno al sujeto y viceversa, construyendo de este modo tanto capacidades como incapacidades. Es decir, se produce primero lo que luego se señala como abyecto y se condena. En este sentido cabría preguntarse si la incapacidad reside en la ruptura con las normas o, más bien, en la rigidez que el privilegio de la normalidad impone sobre la diversidad funcional⁴⁷ (Palacios y Romañach, 2006).

Como sea, resulta obvio que las barreras en la interacción no se dan exclusivamente en el entorno de la clínica. La subalternidad se vuelve condición toda vez que dondequiera que el individuo aparece (Arendt, 2005), encuentra y asume la incompreensión y el desprecio como una realidad inevitable: esto es lo que hay y no se puede cambiar.

Ya se ha comentado la manera en que la falta de apoyos contribuía a la causación de la locura. De mantenerse en el tiempo, de forma indirecta puede también establecer la imposibilidad de recuperación, expresada en la idea de cronicidad de la enfermedad mental. Si se tienen en cuenta que tal y como indica Freire (2012a), nadie libera a nadie y sobre todo, nadie se libera solo, la transformación es tarea colectiva que no atañe en exclusiva al individuo.

En todo caso, Sabela redonda en el fenómeno de la exclusión social y en la impotencia que genera al afirmar que:

A lo mejor iba un día por la calle hablando sola, en algún momento he comentado que no era cierto, que no era real [la conversación] quiero decir. Y me quitó la posibilidad de estar con gente más maravillosa (P10: 84: 104).

Como se puede observar, las aspiraciones en el terreno de los vínculos resultan a menudo truncadas a causa de la diferencia. Al contrario de lo que en otras sociedades, la occidental sitúa las

⁴⁷ En la perspectiva de la Filosofía de Vida Independiente, la diversidad funcional “no tiene nada que ver con la enfermedad, la deficiencia, la parálisis, el retraso, etc. Toda esta terminología viene derivada de la tradicional visión del modelo médico de la diversidad funcional, en la que se presenta a la persona diferente como una persona biológicamente imperfecta que hay que rehabilitar y «arreglar» para restaurar unos teóricos patrones de «normalidad» que nunca han existido, que no existen y que en el futuro es poco probable que existan precisamente debido a los avances médicos” (Palacios y Romañach, 2006, p. 106).

III. Referencial empírico-analítico

experiencias inusuales en el dominio de lo patológico, deficiente, incompresible o anormal, no asociándoles culturalmente significados dignificantes o que doten al sujeto que las vive de cierto estatus o reconocimiento favorables. La monstruosidad opera entonces, como principio de inteligibilidad de la discapacidad (Pié, 2014), que en este caso se sustancia en la locura.

Íntimamente relacionada, la cuestión de la individualización de las problemáticas de salud mental, se refleja también en las palabras de Sabela cuando asegura que *por falta de cordura no querían relacionarse conmigo*. Lo vivía, dice, *con pena y extrañeza. No entendía por qué no podían entender que yo vivía todo eso* (P 10: 85: 110). Lejos de cualquier forma de admiración o respeto, los términos escogidos sugieren además de incomprensión y rechazo, también autoculpa cuando trata de explicar o justificar su aislamiento. Las descritas no son sino formas de reconocimiento social que deshacen al individuo, tanto por lo que de él afirman como por lo que niegan y excluyen.

A mayores de los entornos de amistades, en el marco de su relación familiar, despuntarían también los rasgos de un modelo interactivo predominante en la psicosis que se reproduce, sin duda, desde abajo, a través y entre los grupos a los que subalterniza.

Una vez fallecido su padre, con su madre ha podido recuperar la relación, siempre que ha seguido las pautas establecidas por el saber experto. De este último y tal y como se verá, el entorno de la familia representa cumplida salvaguarda. Dice Sabela en alusión a su madre:

Ella le da mucha importancia al tema de que tome las pastillas. Ve que estoy bien sabes, de la cabeza, de mi mente. Pero en el momento en que dejo de tomar las pastillas es cuando recaigo en la locura. Esto es cierto (P10: 48: 64).

Su testimonio certifica cómo el paradigma de médico-rehabilitador pasa indefectiblemente por el uso de la medicación. En su defecto se activa el alarmante mito de las recaídas y las crisis – denunciado por Uxía o Roi- produciéndose incluso un deterioro en los vínculos más próximos. Las discrepancias con el tratamiento prescrito no son para Sabela una opción, después de haber escuchado hasta la saciedad que la *no adherencia* es sinónimo de enfermedad. Confirmarlo es aceptar una condición impuesta, sí, pero al tiempo es un modo de evitar conflictos y de no sentirse nuevamente rechazada por sus referentes afectivos más inmediatos. Comenta por ejemplo que su madre:

Ve que estoy curada que es lo más importante. En el momento que yo le digo que sí a las cosas, se ha recuperado la amistad (P10: 47:62).

No hay que olvidar en este punto que los procedimientos de internamiento se inician a menudo en el seno de las familias (Goffman, 1992), toda vez que estas aprecian cambios

comportamentales desviados, disruptivos o anormales. El estigma de la locura afianza y solidifica identidades señalándolas tanto si se ajustan a las pautas institucionalizadas del sufrimiento –por ejemplo acudir a los servicios de la red, tomar la medicación y aceptar sus efectos -, cuanto si las transgreden –querer discontinuar los fármacos, negarse a ingresar, etc.-, motivando en todo caso formas de reconocimiento que sitúan a las personas en un lugar ciertamente complicado.

Las tramas de relaciones humanas no son solo significativas sino que, como se ha visto, tienen efectos en el modo en que se experimenta y conduce el malestar, contribuyendo así a la configuración de subjetividades e identidades particulares.

7.1.2. Hacia el encuentro comunicativo transformador.

Evitar alarmismos en el contexto familiar ha sido una de las estrategias desarrolladas por Uxía en el manejo autónomo de su malestar y experiencias infrecuentes. Ya se ha indicado cómo la deshumanización a que fuera sometida en los servicios de la red de salud mental la había llevado a tomar la decisión de mantenerse alejada de ellos, en una forma de ajuste secundario que la apartaba del rol habitual para estos casos. En lo que sigue se exponen una serie de estrategias que desarrollaría conjuntamente con su entorno relacional, con el propósito de sobreponerse al sufrimiento y avanzar en sus proyectos vitales.

Asumir su responsabilidad consigo misma y con la lucha por la construcción de su autonomía, le exigió un esfuerzo por conocerse mejor, por tomar conciencia de su estado y de sus pensamientos, así como cuidarse y respetarse para no volver a verse en una situación que no deseaba. El objetivo que se había marcado de alejarse de la red de salud mental resultó ser para ella un motor de cambio. Liberarse de su sombra opresiva le exigió asumir la responsabilidad de llenar ese vacío construyendo su autonomía. Así:

Con esa decisión fueron muchas otras. Sobre todo el pensar, bueno, tomar muchísima conciencia del autocuidado. De responsabilizarme de mí misma y decir, bueno, a partir de ahora, si no quiero volver a los servicios de salud mental, me tengo que conocer muy muy bien. Eso implicaba también quererme mucho y respetarme mucho, porque si me dejaba digamos, caer, iba a ir en contra de lo que yo quería. O sea que iba venir alguien a recogerme a lo mejor de una forma que yo no quería. Entonces, fue como un compromiso muy fuerte conmigo misma. (P 4: 4:101)

Más allá de la desorientación vivida en el primer episodio de *crisis*, en posteriores *viajes* – como ella lo llama-, tendría una referencia personal a la que acogerse. Tenía un referente y un

III. Referencial empírico-analítico

aprendizaje del que extraer la fuerza y el valor para mantenerse en su opción. Aprendió a ser consciente de sus pensamientos, a reconocerlos y distinguirlos con el fin de lograr su propósito. En sus palabras:

Ser consciente de que lo que me está pasando es una paranoia me sirvió para mi objetivo, que era mantenerme alejada de los servicios de salud mental. Y de esto hace, pues como trece o catorce años... ya pasaron bastantes añitos desde entonces. (P 4: 4:14)

Este ser consciente de los pensamientos paranoicos cuando la asaltan, le permite actualmente manejar mejor los momentos en que está más descolgada de la realidad, mitigando de este modo el sufrimiento. Al respecto dice:

Nunca volví a tener esa pérdida de realidad, pérdida de contacto con la realidad tan absoluta, tan angustiada como tuve la primera vez. O sea las siguientes veces [...] fueron estados mentales que, que reconoces y que puedes conjugar con el estado mental no paranoico. (P 4: 4:13)

Sin embargo, tras ese primer y fundamental movimiento de profundización de la conciencia, se vería en la necesidad de ir un paso más allá en la inserción crítica en su mundo relacional. Esto remite al contexto próximo y a la trama de relaciones humanas –de pareja, familiares, amistades– más allá del trabajo fundamental de autocuidado que consigo misma realizaba.

Cuenta que en cierta ocasión, estando con su pareja en Barcelona, comenzó a sentirse mal. Producto de la preocupación, su compañero de entonces y frente al inminente viaje de Uxía de regreso a Galicia, *siempre desde el cariño, llamó a mis padres y les advirtió de que volvía en ese estado, así, diferente*. Entonces comenta que sus padres se pusieron *muy aprensivos y me recibieron poco menos que con el teléfono en la mano llamando al 062. Al final fue una intervención que forzaron ellos* (P 4: 4:22).

En ese momento se dio cuenta de que cambiar su situación no dependía exclusivamente de ella y de su voluntad. En ocasiones su entorno podía actuar conforme a criterios contrapuestos a los suyos, de forma que se activasen los protocolos de una atención especializada cuyos servicios tenía claro no querer para sí. La necesidad de construir puentes entre marcos de referencia diferentes, se volvió una exigencia en su lucha. Dice que:

A partir de ahí, a partir de esa intervención que pidieron mis padres, me dije que claro, no es solo que yo no quiera ir... es que lo pueden querer otras personas, en este caso mis padres. Otras personas pueden hacer que vaya... Entonces, para evitar eso también, hay otra parte

del trabajo digamos, que es explicar. Explicar a mis padres, a mis hermanas, explicarles lo que me pasa... (P 4: 4:23).

Este testimonio refleja el modo como la conciencia se ve en la necesidad de insertarse en y con el mundo en que está siendo, para cambiarlo. El sufrimiento desde este punto de vista no es sino colectivo, mientras que la comunicación representa una necesidad insoslayable a la hora de incidir en la trama de relaciones humanas de la que está conformado el mundo y que se da dondequiera que las personas viven juntas (Arendt, 2005). El diálogo es el camino de esa inserción crítica, es su cauce o la herramienta con la que enfrentar tanto prejuicios, como cursos de acción que desposeen a la persona del poder de manejar su propia vida.

Con su praxis, Uxía iniciaba un nuevo comienzo en la relación con su familia y en su proceso de búsqueda y lucha por sobreponerse al malestar. Lo hacía por medio de la comunicación y el diálogo:

De esta segunda vez que pidieron la intervención vi la necesidad de que bueno, hay que hablar del tema. Ellos tienen que saber cómo me siento, qué margen de control tengo etc., etc., para que queden las cosas claras y para que si me vuelven a ver así, en ese estado diferente, más sensible... pues no tomen automáticamente esa determinación. Que veamos vías alternativas. (P 4: 4:132)

Si como dice Arendt, es en la esfera de los asuntos humanos “donde existimos primordialmente como seres que actúan y hablan” (2005, p. 211) es también en ella, a través de la interacción y en la intercomunicación entre las personas, donde es posible efectuar los cambios necesarios para subvertir las relaciones de dominación. A este respecto, Freire (1992) añade el interés de comprender las tramas y los procesos en que ocurren o se dan las experiencias vividas, para incidir en ellos a través de la acción. En sus palabras:

Un acontecimiento, un hecho, un acto, una canción, un gesto, un poema, un libro están siempre involucrados en densas tramas, tocados por múltiples razones de ser, algunas de las cuales están más cerca de lo ocurrido o de lo creado, mientras que otras son más visibles en cuanto razón de ser. Por eso a mí me interesó siempre mucho más la comprensión del proceso en que y como las cosas se dan que el producto en sí (pp. 34, 35).

La liberación, que en términos freirianos es un proceso de búsqueda permanente, ocurre en el encuentro y en el diálogo entre las personas para transformar las sociedades que no son, sino que están siendo, lo que de ellas hacemos en la Historia (Freire, 1997). La objetividad y la subjetividad se dan simultáneamente en ella, no pudiendo siquiera pensarse por separado. El “hablar, comprender, comunicar y comunicarse son quehaceres solidarios, a un tiempo causa y efecto de la

III. Referencial empírico-analítico

presencia de lo humano, de la invención del mundo” (p. 22). De ahí que encontrarse con las y los otros en el diálogo sea una exigencia existencial, el punto de partida del actuar concertadamente para el cambio de la realidad.

Esto es lo que vio Uxía en el momento en que consideró la necesidad de hablar de cómo se sentía y explicar a su entorno la situación en que se encontraba, para obtener apoyos, para estar mejor. Ella habla de hacer *una especie de trabajo de información, concienciación, tranquilización*, con las personas que la rodean *poniendo las cartas sobre la mesa* y con ellas, también las emociones y los sentimientos. Gran parte de su aprendizaje tuvo que ver con este proceso individual y colectivo en que la confianza se fue construyendo no como un *a priori* del encuentro, sino como resultante del mismo y el diálogo (Freire, 2012a).

La forma en que enfrentaría el encuentro en y con su entorno no sería la misma dependiendo de si se trataba de relaciones de amistad, familia o pareja. Diversificaría la estrategia en función de su aquí y su ahora, de quiénes fueran sus interlocutores o interlocutoras y de cuáles las tramas interpersonales en que cayera la acción de su palabra. La construcción de un marco interpretativo de la locura genuino, o al menos discrepante con el hegemónico, emergía de la mano de Uxía en *el entre* las personas, en su entorno y a partir del encuentro dialógico.

Con su relato, Uxía va tejiendo con hechos, actos y experiencias, las tramas que dan sentido al proceso general de su vida, desde antes incluso de tener la primera experiencia de ingreso. Con esos instantes, hilvana los aprendizajes que le servirían para gestionar su malestar, dando un paso más para liberarse de él y la opresión.

Recuerda una escena que vivió con su pareja, en aquel tiempo en que empezaba a explicar a su entorno más cercano qué era lo que le sucedía y qué lo que quería. Era la primera vez que experimentaba junto a su compañero un proceso poblado de ideas paranoicas. Dentro de la vorágine emocional en que se hallaba, descubrió un elemento clave para sentirse mejor:

Estaba muy paralizada... le das varias interpretaciones a la vez, posibles, en tu cabeza a lo que está pasando, al entorno, y no consigues decidirte por ninguna. Como que no consigues decidirte de cuál es la verdadera. Al final no se trata de cuál es la verdadera, sino de cuál te va a hacer sentir mejor [...] menos angustiada, con menos miedo, etc. (P 4: 4:104).

Entonces no tenía la seguridad que tiene hoy en el discernimiento de sus pensamientos, ni tampoco las cosas tan claras. La confianza en ella misma y en su entorno se estaba reconstruyendo, fraguando, después de aquella segunda intervención que había propiciado su familia. A pesar de las

inseguridades y el miedo a una respuesta indeseada, se atrevió a compartir su estado con su compañero:

Mira, estoy... tengo una paranoia, dame un abrazo que se me pasa. Ahora es así de simple. Porque el cariño es la terapia número uno. Y la confianza, claro, van juntas las dos cosas (P 4: 4:104).

Descubría la importancia de las relaciones de afecto, del cariño, de un simple gesto. En una situación de enorme vulnerabilidad que conectaba con experiencias dramáticas vividas en el pasado, se sintió reconfortada en un abrazo. Esa ligadura de experiencias reafirmó su idea de que el malestar es algo muy personal que debes poder compartir con quien tú quieres:

Sobre todo al principio, cuando no tienes mucha práctica, cuando hay más miedo, lo compartes más con aquellas personas que te dan más confianza y que ves que lo van a entender mejor, que van a ser más abiertas en relación a este tipo de temas (P 4: 4:33).

Con su familia había tratado de abordar la necesidad de encontrar vías alternativas a los ingresos. Su intención era gestionar de otra forma los malos momentos. Sin embargo, se dio cuenta de lo difícil que resultaba para sus padres no alarmarse, no revivir aquella aparatosa y dramática experiencia que habían tenido que pasar tras el intento de suicidio: la llamada en la noche de la policía, la angustia, la incertidumbre, el miedo a que volviera a suceder, etc. Debido a ello, Uxía tomó la determinación de no recurrir sistemáticamente a su familia, si podía evitarlo. En sus palabras:

Supongo que tuvo que ser para ellos angustiante que te llame la policía por la noche diciendo que tu hija está ingresada en un hospital psiquiátrico con un intento de suicidio (por muy simbólico que fuera), que está con un discurso delirante, etc. Eso es muy fuerte. Entonces yo sé que a mi madre en particular le duele recordar eso porque bueno, también ella es así más aprensiva en general, de tomarse las cosas como de una forma más alarmista. Entonces como lo sé, no quiero potenciar ese lado de ella digamos (P 4: 4:28).

Tuvo claro que tenía que cuidar a su familia, protegerla. Quería evitarles que reviviesen aquella ocasión y se vieran otra vez frente al dilema de si llamar o no a los servicios de salud mental. En un intento por conjugar en sus actos lo que pensaba y lo que sentía, buscaría el apoyo entre sus amistades tratando, eso sí, de descentralizar la demanda de ayuda. Cuenta que:

Lo que hice fue apoyarme muchísimo en mi red de amistades. Que no siempre le toque a una sola persona la responsabilidad de verme así diferente, siempre repartido, y dejar de esa red fuera a mis padres. O sea, mis padres me apoyan de todas las maneras posibles, tengo una

III. Referencial empírico-analítico

relación con ellos estupenda, pero reconozco que cuando estoy así un poco diferente, prefiero mantenerlos al margen (P 4: 4:33).

Como se ha podido ver, la relación con su familia se reconfiguraba a partir de tramas ya existentes, generando a su vez nuevas tramas. Para lograr dejarla al margen, resultó imprescindible contar con otras personas de referencia que la acompañasen sin alarmismos, que tuviesen una idea de estos temas menos dramática, menos asociada al trauma. Evitar poner en dificultad a su familia supuso para ella la oportunidad de trabajar los vínculos de amistad y el reto de descentralizar las relaciones de dependencia.

Como dice Arendt, la liberación corresponde al quién y no al qué en el establecimiento del encuentro y el diálogo para la acción transformadora. En este sentido, la “revelación del ‘quién’ mediante el discurso, y el establecimiento de un nuevo comienzo a través de la acción, cae siempre dentro de la ya existente trama donde pueden sentirse sus inmediatas consecuencias.” (Arendt, 2005, p. 212). Para Uxía, decidir con quién, cuándo y cómo compartir los *estados diferentes* que le sobrevienen, resultó ser fundamental en el manejo de las situaciones de malestar. Buscar un entorno comprensivo y de seguridad donde medien los afectos, diversificarlo, tener en cuenta las experiencias pasadas para articularlo, etc., todo ello fue parte de su estrategia para evitar esos otros entornos, clínicos, en que había vivido la deshumanización.

Visibilidad, desmedicalización del lenguaje y orgullo.

Prácticamente desde que le pusieron la etiqueta diagnóstica de esquizofrenia, su vida fue una lucha constante contra la identidad deteriorada a que dicha categoría la abocaba socialmente y que nítidamente se podía ver en el caso de Sabela. Reconoce, no obstante, que hubo un momento en que:

Sí que lo escondí. Digo ahora que no lo escondo, pero sí que lo escondí. Primero porque no era un tema de conversación obligatorio. Podía hacer vida normal sin tener que decirles a las personas que tenía este diagnóstico, o sea no lo consideraba relevante. Lo consideré relevante en el momento en que empecé a hacer activismo (P 4: 4:45).

La movilización de la acción desde un punto de vista colectivo supuso en su trayectoria un punto de inflexión. Había tomado ya conciencia de la importancia de actuar en y con el entorno, pero no se había planteado la acción desde una perspectiva más o menos sistematizada a nivel grupal. Ponerse en contacto con otras personas en su misma situación y re-conocer en su lucha la

suya propia, la llevó a reemprender la acción organizada colectivamente⁴⁸. En este proceso, que culminaría en el activismo político, comprendió la importancia de un elemento que iba a ser clave en adelante: la visibilización como estrategia de resistencia. Para ella, esta:

Era una manera de, digamos, utilizando la expresión que utilizan en las luchas por los derechos sexuales, una salida del armario. Era validar. Saliendo del armario validas con tus actuaciones y con tus palabras, tu vida... (P 4: 4:46).

Conviene recordar que “no existe el pensar acertado fuera de una práctica testimonial que lo refuerza en lugar de desdecirlo” (Freire, 2012b, p. 36). Validar y afirmar la vida a partir del testimonio de quienes se encuentran en una situación desfavorable y socialmente deslegitimada, es ya una forma de responder políticamente a tal situación. Relacionando la causa de las personas diagnosticadas con otros grupos como los colectivos que luchan por el reconocimiento de los derechos sexuales, Uxía habla de la necesidad de salir del armario. Habla de empoderamiento y de apropiarse del lenguaje ofensivo (Butler, 2009) para, resignificándolo a través del propio ejemplo, alejarlo de los mitos fatalistas y tenebrosos que envuelven el sufrimiento mental. La visibilidad para Uxía, es lo mismo que decir:

Tengo este diagnóstico y no me impide hacer todo lo que hago, no me impide nada. Soy así y tengo este diagnóstico. Es una forma de validarlo [el testimonio y el diagnóstico] y de darle luminosidad, de alejarlo de todo este modelo de la tragedia personal que es al que se remite siempre la discapacidad en general, la diversidad funcional (P 4: 4:46).

Según ella, a partir de ahí es posible romper con las ideas compasivas o las actitudes paternalistas que consideran que las personas que padecen sufrimiento mental no son capaces de vivir por sí mismas, de emprender proyectos de forma autónoma o de tener una vida satisfactoria. Coincidiendo con Freire (1987), el empoderamiento entendido desde el punto de vista individual es importante, si bien es necesario incardinarlo en una estrategia de lucha colectiva para la transformación radical de la sociedad. Aunque se retomará más adelante, baste aquí con señalar que la libertad experimentada en lo personal debe emplearse para ayudar a otras personas a liberarse también, en un movimiento conjunto por el cambio global.

Por otro lado, conviene indicar que, descubrir cuanto tiene el lenguaje de ideológico es lo mismo que reconocer su imposible neutralidad o ingenuidad (Freire, 1992; 2001). Uxía lo había vivido en sus ingresos y lo vio funcionar y mediar en las relaciones con su entorno, en su realidad inmediata. Uno de los objetivos ya mencionados que se había propuesto, fue combatir el discurso

⁴⁸ Este aspecto se aborda más adelante a partir de la experiencia asociativa autogestionada de la cual forma parte.

III. Referencial empírico-analítico

trágico que está en el origen de tantas ideas preconcebidas cuyo efecto no es sino el rechazo de quienes como ella, tienen un diagnóstico psiquiátrico.

Tal y como se ha apuntado, es preciso que las personas perciban las tramas sociales en las que, además del sufrimiento y la opresión, se constituye y reconstituye el lenguaje, la comunicación y la producción del conocimiento. Para transformar los marcos de referencia de la locura es necesario saber cómo funcionan ciertas expresiones, qué miedos infunden, qué ideas se asocian a ellas y qué permite o no a una persona comunicarse y ser comprendida.

Según Geekie y Read (2012), durante tiempo se ha sostenido la idea de que emplear un modelo comprensivo del sufrimiento mental de signo biomédico contribuiría a reducir el estigma. En su opinión, el pensamiento subyacente a este enfoque sitúa la enfermedad mental en pie de igualdad con cualquier otra. Como consecuencia, el mensaje implícito es que las personas enfermas no son responsables de sus actos, por lo que no se las puede considerar culpables. Los estudios revisados por los autores muestran que las explicaciones y el lenguaje biologicista acerca del sufrimiento mental, están más asociados con las actitudes negativas hacia las personas diagnosticadas de lo que una comprensión psicosocial. Uxía coincide en este punto y añade, además, que un lenguaje semejante remite a experiencias que no son ni mucho menos unívocas:

El lenguaje de la profesión psiquiátrica, todo esto de la salud mental como... crisis, recaída, como psicosis... Son palabras así como muy fuertes que realmente después, en la realidad tienen una manera de manifestarse amplísima (P 4: 4:29).

Para ella los términos clínicos tienden a limitar de manera innecesaria e inútil el diálogo y la interpretación acerca de las experiencias relacionadas con este tipo de malestar, evidenciando que “los problemas del lenguaje siempre abarcan cuestiones ideológicas y, con ellas, cuestiones de poder.” (Freire, 2004, p. 110). La apropiación de los códigos con que descifrar y/o dotar de significado la realidad, se abre como frente de lucha. Por tanto, manifiesta:

Intento siempre desmedicalizar todas estas cuestiones. Llevarlas a un terreno de... “a cualquiera nos puede pasar... esto realmente no es tan diferente, no es tan extraordinario...” porque lo que quiero es quitarle tragedia al tema. Pienso que este tema de la esquizofrenia en particular, de las llamadas enfermedades mentales en general, tiene muchísimo de tragedia y muy poco de comprensión. O sea, mucho de medicalización, de tecnicismo, mucho de medicación por supuesto, de psicofarmacología y todo eso, en detrimento de comprender esto como experiencias humanas. (P 4: 4:40)

Frente a la deshumanización que comporta cierto tipo de discurso “es preciso no olvidar que hay un movimiento dinámico entre pensamiento, lenguaje y realidad del cual, si se asume bien, resulta una creciente capacidad creadora” (Freire, 2004, p. 6). Para construir y reconstruir sus relaciones interpersonales, para narrarse de otra forma, Uxía emplea el lenguaje de una manera cercana, menos técnica, menos dramática y más humana.

Si el lenguaje empleado para hablar de las experiencias de vida así como la forma en que se testimonia se encuentran atravesados por las condiciones sociales, culturales e históricas de los contextos y situaciones concretas, entonces cambiar el lenguaje es cambiar el contexto. Por tanto, la lucha por la transformación de las condiciones objetivas de opresión pasa también por el lenguaje usado y por la manera en que se usa. En la experiencia de Uxía, para cambiar las condiciones del entorno fue preciso emplear un lenguaje que permitiese comprender las manifestaciones del malestar como reacciones humanas y no como disfuncionalidades neuroquímicas que despojan al sujeto no solo de cualquier responsabilidad, sino también de su humanidad.

Es a esto a lo que se refiere Freire cuando recuerda la centralidad del lenguaje en los procesos de movilización política de las clases populares y la necesidad de construir un lenguaje que, “emergiendo de su realidad y volviéndose hacia ella, perfile las conjeturas, los diseños, las anticipaciones del mundo nuevo. Ésta es una de las cuestiones centrales de la educación popular: la del lenguaje como camino de invención de la ciudadanía” (1992, p. 59).

Unido a lo comentado, resulta interesante destacar la importancia de contrarrestar los efectos de las imágenes estereotipadas y más extendidas sobre la locura, dando otros ejemplos. Las ideas de imprevisibilidad, de crisis y aislamiento, de sufrimiento desgarrador e incomprensible, de diagnóstico y cronicidad, etc., asignan un lugar muy incómodo para quienes han sido rotuladas como esquizofrénicas. Por consiguiente, dice:

Al final ¿la gente qué piensa?, que todas las personas con este diagnóstico son personas intratables o que casi no puedes hablar con ellas porque es una persona que está permanentemente en una habitación, encogida, con poca luz, y te da una sensación de oscuridad, de miedo, de angustia, etc., etc. Entonces claro, reducirnos a esa imagen, de una persona en un momento determinado de una crisis determinada... es mucho reducirnos. Es muchísimo reduccionismo (P4: 79: 37).

Las consecuencias de lo expresado resultan para ella devastadoras puesto que, de forma casi inevitable, lo que se produce no es sino la exclusión social basada en una idea del sufrimiento

III. Referencial empírico-analítico

aparentemente homogénea, cuando, al contrario, esta no es sino enormemente variable. No obstante:

Ese reduccionismo al final está impactando en las vidas de las personas, porque al final la gente pues no quiere saber nada de la gente con esquizofrenia. ¿Por qué?, porque tiene esa imagen en la cabeza. De esa oscuridad, de esa angustia (P4: 81: 37).

Desde su vivencia personal y social del sufrimiento, después de haber emergido críticamente e indudablemente, como experta desde la experiencia, observa esta realidad estigmatizada y estereotipada, no sin de cierto estupor. Comenta que:

Yo no sé la imagen que tiene la gente de un brote psicótico. O del comportamiento de una persona cuando está en un brote psicótico, o en un brote delirante o lo que sea. Que puede ser tan variada, desde comportamientos más, digamos, impactantes, como una autolesión o como gritar, o como bueno, cosas así un poco más..., no me sale la palabra, eso, impactantes, ¿no?, hasta simplemente estar en silencio, sentada en un sofá o viendo una película y que la paranoia te está pasando por la cabeza pero, a lo mejor el que tienes al lado, si no te conoce mucho, ni se entera de que estás, digamos, teniendo pensamientos paranoicos o pensamientos delirantes (P4: 182: 22).

Como fuere, de lo que se muestra segura es de la necesidad y el derecho que las personas con sufrimiento psíquico tienen a que se les proporcionen herramientas para avanzar en la construcción de su autonomía y para lograr cuotas de independencia que les permitan alejarse de los estándares rehabilitadores y tutelares de atención.

Consciente de las numerosas barreras que se interponen en esta contienda, insiste en que:

Todas esas imágenes de las que hablaba antes, todo ese estigma, todo ese... no sé, todo ese pensar que, que somos personas que necesitamos constantemente tutela. Al final esa idea, de necesidad constante de tutela que tienen los familiares también... los familiares acaban siendo muy protectores y después, claro, todo esto va en contradicción, volvemos a la Convención otra vez, a la Convención de la ONU que habla de, o sea de poner los recursos para la autonomía, ¿no?, para una vida independiente etc., etc. (P4: 92: 47).

A partir de lo expuesto, avanza el sentido de la lucha colectiva y autogestionada de la que, como activista, participa actualmente. Es decir, más allá de los modelos teóricos desde los que informar la actuación profesional o desde los que partir en la comprensión de sí y el mundo, sostiene la importancia de construir referentes prácticos vinculados a la acción política. Menciona en este sentido la influencia que proyectos colectivos que apuestan por la organización desde la base y por el empoderamiento en salud mental -de las personas diagnosticadas, por ellas mismas-

tuvieron en su concepción de la acción colectiva y la articulación de ésta en Galicia. Dice al respecto que:

Sobre todo fue la referencia, o sea tener la referencia de Radio Nikosia en Barcelona. De que existía, que existían otros proyectos que, bueno, que se veía la necesidad de hacerlo aquí porque bueno, en toda Galicia, que se sepa no había ningún proyecto gestionado directamente por las personas con diagnóstico. Sí hay mucho asociacionismo de familiares, que bueno son asociaciones que tienen servicios ¿no?, quiero decir, tienen asesoría jurídica, tienen actividades de ocio y tiempo libre, tienen asesoría, bueno bolsa de empleo incluso, ¿no?, pues que son... pero bueno, en las que ahí el trabajo es más técnico. Hay personas técnicas contratadas, pues trabajadores sociales, psicólogos, orientadores laborales, etc., etc., pero bueno, que es un trabajo más específico y que es de otra forma (P4: 65: 33).

Uxía pone de manifiesto en diferentes ocasiones sentirse orgullosa del camino andado. Sobreponerse a las dificultades a lo largo de todos estos años, ha supuesto para ella un aprendizaje que hoy siente que puede compartir con otras personas. La esperanza y la confianza en que las cosas pueden ser de otra forma se anudan en su biografía y en su experiencia de lucha como superviviente de un sistema al que pudo haberse adaptado. Pero su opción, fue otra. En su rebeldía (Camus, 2001), desde el inicio dijo no a la humillación y al menosprecio, pero también afirmó un valor que extender y compartir. De sus decisiones, cuenta:

Estoy orgullosa y las reivindico porque realmente no me arrepentí de ninguna, con lo cual, debe ser que no hice todo tan mal. Pero sobre todo, una cosa que valoro muchísimo ahora con los años... es que todo lo que aprendí le pueda servir como recurso a otras personas que a lo mejor no han hecho aún todo este proceso, pero que estoy segura que lo irán haciendo... (P 4: 4:121)

Sus palabras ponen una vez más de relieve el valor de un saber que, hecho de experiencia, puede ayudar en su camino a otras personas que se encuentren en una situación parecida a la suya. Frente a la imposibilidad o el fatalismo, la esperanza se verifica en el testimonio y se quiere compartir. Compartir para mejorar, para ser más. Al respecto dice:

Ver que una persona que está sintiendo mucha angustia porque está teniendo pensamientos delirantes o autorreferenciales, o psicóticos, y ver que tu experiencia puede servir para que esa persona se fíe un poco más de sí misma, se reduzca la angustia etc., eso es una cosa que me fue pasando poco a poco... y que me parece muy bonita. (P 4: 4:121)

Destaca a su vez la importancia de los lazos afectivos y las relaciones de cuidado. Acompañar y cuidar a las personas en el día a día, cuidar las relaciones de amistad desde el cariño y

III. Referencial empírico-analítico

la escucha, es para ella pelear por un mundo en que haya menos sufrimiento. Se trata, en sus palabras, de:

Fortalecer los lazos afectivos. Cuidar las relaciones, cuidar a los amigos, cuidar el tipo de relaciones que tienes con los amigos, o sea, que el apoyo, que el cariño, que la escucha, la compañía, que todas esas cosas se cuiden, se cultiven y que se promuevan (P 4: 4:122).

Ya se ha visto cómo de lo que se trataba era de abrir caminos, de crear las condiciones de posibilidad para otras formas posibles de estar siendo en y con el mundo, con las personas. Pero una vez más, un mundo menos feo, con menos sufrimiento, pasa por el cuidado:

En un momento dado pues puedes recurrir a la ayuda profesional o incluso puede que una pastilla para dormir o un antipsicótico en un momento, o lo que sea, pueden ser de utilidad, yo tampoco digo que no... pero lo que sí, que al final todas las otras cosas, que son las que pasan o las que deberían pasar en esos dos meses, o en esos tres meses entre una visita al psiquiatra y la siguiente, que es la vida real y que es el día a día, lo cotidiano, que todas esas cosas estén siempre presentes y se favorezcan, se extiendan y promuevan... eso al final es cuidado. Y eso, al final, es salud mental (P 4: 4:122).

En la idea de avanzar en un modelo social para la locura, basado en autogestión, la horizontalidad, el apoyo mutuo y el empoderamiento, radica, como se verá más adelante, el sentido de la tarea transformadora en la que cree y de la que forma parte. En ella reside su propuesta de dignificación de la locura.

7.1.3. Acompañamientos, visibilidades e invisibilidades.

En lo que respecta a Roi, de su primer ingreso destaca el papel que ciertamente jugó su familia. La comunicación con sus padres no era precisamente fluida – menos todavía, cuando más cerrado en sí mismo se encontraba-, lo cual favoreció que fueran decisivos en la determinación de la hospitalización.

La incompreensión en el entorno familiar inmediato de sus experiencias de sufrimiento, tampoco contribuyó a que contemplasen vías alternativas de gestión que no fuera el recurso automático a la red de salud mental. *Mi madre*, dice por ejemplo, *no tenía ni idea de lo que me pasaba y bueno, claro, llego al psiquiatra y dice: ¡pa dentro!* (P9: 13: 7). Si bien su recuerdo acerca de lo que sucedería después, se encuentra difuso -a causa de la medicación administrada-, lo que sí recuerda es que sus padres todavía estaban juntos cuando tomaron la decisión de ingresarlo. En retrospectiva, todo aquello para él pudo haberse evitado. Comenta que:

Pensándolo ahora creo que fue bastante innecesario porque, no sé... pero bueno, decidieron aquello. Me acuerdo que estaba mi padre. Bueno, se divorciaron mis padres, hace unos años. Y bueno, tuve un ingreso y no me acuerdo casi de nada. No sé, recuerdo un día que había alguien gritando por allí, yo súper sedado (P9: 15: 7).

Borrosa experiencia la de una estancia cuya memoria se asocia a los efectos de los psicofármacos, tanto como a una decisión que tomarían por él. Tras el divorcio hace tres o cuatro años, viviría con su madre hasta que, recientemente, decidió trasladarse al piso que hoy comparte con tres compañeros.

La relación con su padre es en la actualidad prácticamente nula y al igual que con su madre, se basa en un tipo de apoyo meramente material. Roi lo expresa como sigue:

Con mi padre no hay relación. Bueno, desde el divorcio, en contadas ocasiones que nos vimos por algún tema, por algún tema pasta y... vamos, o sea, ahora mismo creo que hace tres años o cuatro que no tengo contacto ninguno con él (P9: 143: 84).

En opinión de Tizón (2014), con la inestimable contribución de los psicofármacos, la importancia atribuida al rol asistencial que desempeña la familia en la posible recuperación de una persona afectada de sufrimiento mental, no ha hecho sino disminuir. Cuestiones como la desinformación, el estigma, la culpa o la vergüenza, desempeñan sin duda un papel negativo en un micro sistema cuya toma en consideración es ineludible a la hora de gestionar del malestar. Según el autor, algo habrá que intentar cambiar cuando aparece una dolencia que siempre –obviamente con intensidades diversas- es colectiva. Sin embargo y a pesar de la centralidad de las familias en la atención que requiere la psicosis, muchas cuentan con una gran sobrecarga material y emocional en relación a los cuidados domiciliarios, pero sin apenas opciones de apoyo por parte de los sistemas sociosanitarios (Rivas, 2003).

En cualquier caso, para Roi la relación con su madre resultó ser tan complicada como lo era antes de que apareciesen los primeros síntomas. Si alguna vez lo fue, el resto de la familia dejaría de ser significativa para él después de la separación. Describe como sigue la constelación de relaciones familiares:

Con mi madre, vamos a ver, nunca me llevé muy bien. O sea..., aparte de cabrearme en seguida, tengo muy poca paciencia con ella. Es un tema que me hace sentir culpable pero, pero no sé, siempre fue así, desde la adolescencia y eso. Nunca me llevé muy bien, pero, pero bueno. La sigo viendo y todo eso, y cuando le hace falta algo, pues tengo que ir. Y no hay más familia. Bueno, por parte de mi padre hay un montón de tíos, que ya no sé ni

III. Referencial empírico-analítico

cuántos son, pero, claro, como no tengo relación con mi padre pues no hay relación. No tengo familia vamos, casi, prácticamente. Tengo a mi madre y para de contar (P9: 144: 84).

La cuestión del miedo a la deslegitimación social, muestra algunas formas culturales de enmarcar la locura que, en la experiencia de Roi, se muestran al mencionar el modo en que su madre enfrentó siempre esta problemática. La ocultación y el tabú se revelan aquí como formas adaptativas del entorno frente al sufrimiento:

Mi madre viene, bueno, lleva muchos años aquí en la ciudad, pero bueno, es muy, muy de aldea... que no tendría por qué ser malo evidentemente, ya lo sé, tengo buena relación con gente de allí de la aldea pero, pero es un rollo como muy... no sé, siempre fue mucho de tapar las cosas, de no hablarlas, todo esto. No sé, una cosa cerrada (P9: 146: 86).

Más que preguntarse acerca de qué se ha podido o se puede estar haciendo de forma inadecuada, es decir, más allá de tratar de asignar culpas, para autores como Read es precisa una discusión honesta sobre las propias circunstancias y sentimientos por parte de quienes viven el malestar, “sin respuestas prefabricadas diseñadas para esconder estas circunstancias y sentimientos debajo de la alfombra” (2006f, p. 307). En este sentido, Roi no sólo no ha podido abordar, compartir o confrontar abiertamente sus experiencias de sufrimiento, con el sentir o el malestar de su madre o el entorno familiar sino que, al contrario, imbuidos de códigos culturales particulares, el silencio fue la manera en que siempre se enfrentaron las dificultades y los conflictos –*tapar las cosas, no hablarlas*- a este nivel.

Con la salvedad del apoyo económico señalado, Roi insiste en que no se ha sentido acompañado siquiera por su madre. En sus palabras, *acompañado, acompañado, la verdad es que no. O sea siempre tuve mucha diferencia como mi madre* (P9: 146: 86). El apoyo que de ella recibía era estrictamente *material, de mantenimiento. No sé, nunca me sentí acompañado. Emocionalmente desde luego, no* (P9: 146: 88). Como se puede comprobar, ni el diálogo ni los afectos mediaron nunca en el encuentro entre Roi y su familia.

No parece muy razonable afirmar que la interacción en el ámbito familiar no desempeña un papel a tener en cuenta al pensar y actuar frente al sufrimiento. Por consiguiente, de poco o nada sirve tratar de convencer a la familia de que no ha influido o en modo alguno influye en el problema (Read et al, 2006d). Es más, resulta habitual que “ante el desarrollo del trastorno, familia y allegados hagan defensas desesperadas, cerradas, adaptaciones más o menos erróneas que, a menudo, devienen en rígidas o disfuncionales. Y son ellas, tanto como la culpa excesiva, las que impiden o dificultan los cuidados adecuados” (Tizón, 2014, p. 307). Aunque la comunicación

aparecía en la experiencia de Uxía como mecanismo de transformación de inercias que contravenían sus propios intereses, en el caso de Roi su posibilidad se vio parcialmente bloqueada.

Al margen de las suyas propias, Roi enmarca culturalmente las rigideces de su madre, no dejando de apuntar la influencia que en ellas ha tenido el modelo psiquiátrico de atención. La influencia materna en su experiencia de la locura se deja entrever en la interpretación que realiza de la gestión conjunta de la misma:

Es el tópico de aquí, de no contar nada, de no, esto es mío, esto no sé qué, un rollo así muy tal. Es uno de los motivos por los que discutimos... Yo qué sé, además tiene la tendencia al rollo psiquiátrico... no, no sé... pensando en el tema después, metido ya en esto, yo creo que vamos, la parte de locura me viene de ella. Es muy desconfiada (P9: 147: 86).

Tal y como se demuestra en esta experiencia, la falta de acompañamiento, el aislamiento y la invisibilidad que relata haber vivido durante años, tuvieron su expresión primera en el contexto más próximo de la familia. *No contar nada, esto es mío, la tendencia al rollo psiquiátrico*, son expresiones que remiten a formas de pautar el sufrimiento, vinculadas a las características del paradigma hegemónico –individualismo, dependencia del saber experto, etc.-.

Por otro lado, en el terreno de las amistades las cosas se encauzarían, aunque dentro de parámetros similares, algo mejor. Hasta el momento actual en que el activismo político ha podido suplir algunos de los apoyos con que no contaba en su día, Roi menciona la importancia que para él representó la ayuda proporcionada por un amigo. Dice que:

Es interesante porque, no sé, fue, fue un ancla ahí. Con sus cosas malas, pero bueno. Realmente no llegamos a hablar nunca o casi nunca... muy, muy, muy poco o nada, del tema del diagnóstico... bueno, algo sí, pero bueno. Nada digamos de importancia. Pero, pero era una persona que estaba ahí (P9: 150: 98).

Que apenas se abordase el tema del diagnóstico no supuso un impedimento para que, en el marco de esta relación de amistad que apunta, se sintiera anclado a tierra. Cuando los delirios eran más intensos y mayor su malestar, al final lo que menos le importaba era el nombre que se le diera a lo que sucedía. Cabe interpretar, cuando sostiene que *era una persona que estaba ahí*, que la cuestión del apoyo, en realidad estriba para él en el acompañamiento. Por lo demás, de esta relación señala numerosas aficiones que desarrollaría en adelante y que de alguna manera le agradece. En retrospectiva indica tan solo y a modo de autocrítica, la falta de cultivo de la dimensión emocional. Aun así, cuando se aislaba del entorno era con su amigo con quien hablaba, con quien conseguía conectar. Cuenta que:

III. Referencial empírico-analítico

Todo el rollo por ejemplo de, muchísimo rollo de cultura que tengo ahora, pues vino a través de él, de yo qué sé, de cine, documentales, no sé, mogollón de intereses se los debo a él. Pero claro, es un rollo así como muy, eso, cultural, intelectual, no había intercambio emocional o..., o así. Entonces claro, llegó un momento que se rompió eso. Y a parte, bueno, claro, al principio era, claro, estaba ahí delirante y el rollo este de fumar porros, también me cerraba. A lo mejor era capaz de hablar cuando estaba fumado, pero a penas sólo con él (P9: 151: 98).

Implícitamente las palabras de Roi señalan una de las formas en que el patriarcado se reproduce a escala micro, donde sus dictados demarcan modos relacionales que desatienden el plano de las emociones, como lugar desde el que interactuar. Esta idea coincide con la expresada por Freire al enfatizar la importancia del individuo y de la conciencia tanto como el peso “de los sentimientos, de la pasión, de los deseos, del miedo, de la adivinación, del valor de amar, de exasperarse, en nuestra vida individual y social” (1992a, p. 214). Compartir motivaciones e inquietudes a nivel racional, sí, pero también son precisas otras fórmulas de sostenimiento.

Esta crítica se observa cuando Roi compara su red de actual de apoyos, vinculada al mundo del activismo, con la de amistades. Respecto de esta última comenta cómo poco a poco se había ido afianzando una mayor proximidad emocional que siente que hoy se ha perdido y que, paradójicamente, le falta de alguna manera a la primera. Este aspecto lo expresa en términos de *carencia* a trabajar colectivamente. Lo expresa así:

Curiosamente antes de meterme en todo esto del activismo y por ahí, tenía una relación más, más próxima emocionalmente con ellos. Era más afectivo entonces, pero ahora, ahora eso o sea, el apoyo este afectivo, emocional, está... ¡es un fallo que noto eh!, a pesar de que..., se supone que somos así un grupo de apoyo y tal, está más centrado en mi pareja. Demasiado, y noto que es una carencia que tenemos (P9: 153: 102).

Sin duda de sus palabras se desprende la necesidad avanzar en la construcción de los vínculos emocionales, tanto el contexto activista como en de las amistades. Reconoce que en este terreno hoy se encuentra demasiado volcado en su pareja, lo que le lleva a expresar la necesidad de descentralizar los afectos como reto a futuro. Como apuntara Uxía, la diversificación de los apoyos emerge como estrategia de gestión de las situaciones de malestar, a lo que Roi añade la importancia del componente afectivo.

No obstante lo dicho, lo que el contexto de relaciones vinculadas al activismo sí le proporcionaría, fue un espacio en donde reenmarcar social y culturalmente el significado de su locura, del orgullo y de la visibilidad de la diferencia. Ya se ha expresado que durante largo tiempo

mantuvo oculto el tema del diagnóstico: en el entorno de la familia poco o nulo margen de maniobra encontró al respecto -más allá de la invisibilidad por miedo al descrédito-, mientras que entre sus amistades tampoco era algo de lo que se hablase frecuentemente. Tanto es así que tendría que pasar tiempo antes de abordar directamente la cuestión y empezar a reconocerse ante el resto en la condición subalterna. Dice por ejemplo que:

Estuve durante años y años sin mencionar que yo tenía un diagnóstico ni nada. Cuando tuve el cambio este de, de así un poco de pandilla tal, ahí aun tardé un poco más, unos años más en sacar el tema (P9: 101: 47).

Con otras personas con quienes comparte no solo el hecho de haber sido rotulado, sino también experiencias tan variadas y complejas como el delirio, ha aprendido a relacionarse de otro modo con este tipo de expresiones del malestar. Desde que participa activamente en un proyecto asociativo autogestionado, la cuestión de los delirios le inquieta sobradamente menos que hace años:

Evidentemente me preocupaba más hace tiempo. No tenía referencias. Ahora, ahora sé que va pasar seguramente pronto. Sigue... sigue rayándome porque a fin y al cabo sigo teniendo complejos y todo eso. Distintos, más trabajados, más... los llevo mejor. Pero... siguen estando ahí (9: 81: 39).

Sus palabras ponen de relieve la cuestión de los referentes, de haber tenido la oportunidad de conocer otras experiencias personales de gestión del sufrimiento, más allá de ideas preconcebidas y estigmatizantes. Esto le sirvió de apoyo en su proceso de recuperación, tanto como a la hora de interpretar y dar sentido a expresiones del malestar como los delirios. Dice que antes de empezar con el activismo:

No tenía, no tenía referencias, no conocía a otras personas que le pasara, no sabía cómo era, no sabía por qué, no sabía nada..., creía el delirio (9: 84: 39).

Las influencias mutuas entre distintos entornos relacionales han hecho que a partir del empoderamiento en el marco del activismo y la relación con su pareja, haya conseguido liberarse de la carga de vergüenza y autoestigma que siempre había supuesto para él la etiqueta de esquizofrenia paranoide. Como Uxía, habla de salida del armario como seña de una forma de orgullo que cambiaría el curso de sus relaciones. Visibilizar el diagnóstico o luchar por hacer efectivos sus derechos -como es discontinuar la medicación- le ha llevado a tomar distancia de la forma desesperanzada de ver la vida que en su día había interiorizado, mejorando así y hasta estrechando algunos vínculos.

III. Referencial empírico-analítico

Comenta como a partir del empoderamiento han cambiado también sus relaciones de amistad. Dice al respecto:

Fue un poco ya el empezar a salir del armario, de, no sé... Distinto vamos, hasta el punto de que bueno, estoy compartiendo piso con uno de ellos, es bastante mejor todo. Aunque ahora hay un poco así de, no sé... como yo estoy también en temas de activismo, de tal... y ya el nihilismo este friki de “me la suda todo y me río de todo”, pues no sé, como que cada vez estoy un poco más desligado, o me siento por lo menos más desligado de eso (P9: 153: 102).

En general, el activismo y el empoderamiento le han servido para avanzar en su vida en general y, particularmente, *para salir del armario y hablar de orgullo loco* (P9: 156: 104). Es decir, la militancia le ha valido para politizar la diferencia y experimentar, desde la condición impuesta de sujeto diagnosticado, una puesta en valor de sí mismo, posible al interior de una categoría altamente estigmatizada. Procesos de alineamiento de marcos como el descrito – que marcan el paso de la ocultación y la vergüenza a la visibilidad y el orgullo-, implican puentes entre modelos comprensivos diferentes, construyendo a su vez identidades resistentes (Hunt et al, 2001). En el caso de Roi, su difusión y transformación operó en el marco de un entorno reivindicativo, dotado de atribuciones de significado que serán constitutivas de una nueva identidad que sobrepasará con mucho el diagnóstico y el estigma.

Además y en la línea de las influencias mutuas antes señaladas, el activismo también ha funcionado como enlace hacia el plano formativo, conectando o incardinando los intereses sociales y políticos propios de este ámbito, con el campo de sus estudios. Así, dice:

Con el activismo y tal, pues dije yo: “pues voy a hacer algo, voy a estudiar algo relacionado con esto. Estoy cansado de estudiar ya... [Risas]” y entonces bueno, pues me metí en Integración Social que es lo que veía más afín para, para todo este tema, para aprovechar un poco, pues estoy ya metido, de alguna forma, para completar o... hacer algo que tenga que ver conmigo (P9: 67: 29).

Lo aprendido en el ciclo espera que pueda revertir a su vez en el grupo de apoyo del que forma parte, ampliando sus marcos de referencia y reforzando la identidad colectiva. Por ejemplo, en verano, comenta, *yo creo que voy a trabajar un poco de eso, en los conocimientos ahí... de Integración Social también, hacer un poco más cohesionado el grupo* (P9: 154: 102).

Si en los planos de la familia, las amistades, de la pareja o el activismo, Roi detecta tramas sobre cuyo curso es preciso incidir de cara a una gestión más eficaz del malestar, o para dignificar la diferencia, en entornos menos cercanos como es el formativo no deja de encontrar dificultades

mayores. La visibilidad como estrategia la combina aquí con el *passing*, en función de las situaciones concretas, lo que ni mucho menos modifica las reglas del juego institucional. A este respecto ahonda en la experiencia del ciclo en que está matriculado, señalando cómo a duras penas la alteridad que encarna se ajusta a lo requerido por el mandato de la normalidad:

O sea el tema de “ah, tienes un diagnóstico... ¡vale!” Me estreso más que los demás, me agobio, me bloqueo, vale... pero... o sea, puede ser, con los compañeros de clase no... tampoco tengo digamos negociado o hablado del tema con ellos, o bueno, comentado con algún, alguna que tengo más confianza, pues sí. Pero tampoco era compañera de grupo, de trabajo, entonces, es problemático en ese aspecto. Que, que la gente pues, o sea, a lo mejor lo sabe pero como la mayor parte del tiempo te ven bien, asumen que eso es todo el tiempo. Es que, a ver, con el ciclo también se estresan ellos y se agobian, entonces claro, mmm, hasta qué punto encajo yo en la normalidad entre comillas (P9: 158: 106).

Aunque, como Uxía, emplea el diálogo y la visibilización para negociar y pactar formas colectivas de enfrentamiento de los momentos más difíciles, no deja de señalar cómo las exigencias de una formación institucionalizada plantean dificultades para quienes como él demuestran un ritmo propio no estandarizable. Las palabras de Roi permiten comprender por qué las personas con esquizofrenia tienen mayores posibilidades que las consideradas normales, de abandonar roles sociales como el trabajo o los estudios y, en su lugar, de entrar en el papel crónico de paciente –con sus ingresos, medicación, etc., correspondientes (Pérez, 2012).

La resistencia a los ritmos que imprime la sociedad de producción y consumo, se vuelve una necesidad imperiosa a la hora de gestionar situaciones de malestar y recuperar la propia agencia. Irónicamente ha tenido que decidir prolongar su formación en Integración Social a dos años, puesto que le resulta *estresante, porque aprietan mucho, muchos trabajos, exámenes, todo simultáneo... y al final lo decidí a la mitad de la segunda evaluación* (P9: 69: 29). Llama la atención cómo, precisamente al calor de una relación entre iguales, con una compañera del ciclo que también está diagnosticada, llegó a tomar la determinación de dilatar los tiempos de estudio:

La chica del diagnóstico dijo: “no, es que aparte de que no puedo disfrutarlo, yo si me cargo mucho de trabajo, se me va, se me va y lo fastidio todo”. Y bueno, ese fue el punto ya definitivo. Yo ya lo tenía muy meditado también, fue la frase: “no podemos disfrutarlo” (P9: 69: 29).

Al margen, por supuesto, del sufrimiento psíquico que la imposición de un ritmo ajeno al propio puede generar, o los malos resultados correlativos que cabría esperar, se establece un proceso de aprendizaje vinculado a la integración, paradójicamente estandarizado y normalizado.

III. Referencial empírico-analítico

De lo revisado se desprende la consideración acerca de la centralidad del apoyo mutuo, entre iguales. Procesos de recuperación como el que Roi ha podido experimentar se quieren compartir y extenderse para transformar, no sólo la realidad individual, sino contribuir con el propio relato y vivencias, a un cambio generalizado. Aquí, el acompañamiento entre pares se muestra como una herramienta potente orientada a tal fin. Numerosas son las escenas que dan cuenta del alcance de poner en común experiencias, desde una posición de horizontalidad.

Roi traslada un ejemplo de ello. Estando él y su pareja visitando a una amiga, también diagnosticada, que se encontraba en un momento muy difícil de su vida, comenta cómo entonces pudo darse cuenta de la importancia de cuidar los ambientes, cuidando con ello a las personas. Describe el momento en que el sufrimiento de su amiga se hacía cada vez más intenso, lo que le llevó a reconocer en la experiencia de ella, la suya propia. Dice:

Hubo un momento en que, un punto en que se enfadaba, eso... y entonces, en ese momento me di cuenta: “¿pero qué pasa aquí?”, y mientras, me estaba rayando yo también. Un poco. Un poco por el tema de ella, porque veía como, qué reacciones tenía y todo eso. Entonces dije: “pero es que hay una mesa aquí al lado que están haciendo ruido”. Eran un grupo de no sé, siete u ocho personas y estaban montando así bastante barullo. E incluso a mí me interfería, o sea... ¡imagínate a ella que estaba ahí... en pleno delirio! (P9: 86: 39).

Reparar en los ambientes, en la importancia del paisaje sonoro, se relaciona para él con los cuidados. En sus palabras: *el tema del ambiente pues, o sea en esos momentos de delirio, hay que cuidarlo* (P9: 87: 39).

En otro orden de cosas, aunque relacionado, este aspecto entronca precisamente con una dimensión de la lucha de las personas psiquiatrizadas, que remite a la necesidad de derribar los prejuicios más extendidos acerca de la locura. Trasladar una imagen positiva de quienes tienen un diagnóstico, por ellas y ellos mismos, en sus propios términos, significa modificar el hostil imaginario que por lo general rodea etiquetas como la de esquizofrenia. Al igual que Uxía, comenta Roi que si:

Tú pones en Google esquizofrenia ahora, coges el ordenador, pones esquizofrenia, buscas imágenes, ¿qué sale? El tío ahí en la esquina, en blanco y negro, oscuro, así, aaaaah, tapando, tapando la cara no sé qué... No, no, es una visión totalmente... no sé, a ver, esos momentos están ahí, pero bueno, de lo que no se habla mucho es de los momentos guais, de, de, yo qué sé, delirios así que dices, ¡ah, qué bonito! Que estás flipando ¿vale?, y a lo mejor no eres consciente, pero no sé, como si tomas una droga, es bastante parecido (P9: 107: 49).

De la cita anterior se destaca la afirmación, fundamental, de que al margen del sufrimiento, no se pone nunca en valor lo que de positivo pueden tener experiencias como el delirio. *De lo que no se habla mucho es de los momentos guais, de delirios que dices, ¡ah, qué bonito!*

Los términos empleados por Roi remiten, sin duda, a un aspecto imprescindible relativo a la construcción de un lugar digno para la locura. Un lugar que no se encuentre anegado por el dramatismo y la sordidez que planean en el imaginario social vinculado a la esquizofrenia, el cual permita dar cabida incluso, al orgullo y al empoderamiento.

Conviene destacar un último aspecto de la experiencia de Roi. Las presiones sociales y familiares lo habían llevado a tratar de preparar, sin éxito, oposiciones. Como con otros proyectos anteriores que no le motivaban particularmente, comenta:

Las oposiciones las acabo dejando, entonces de nuevo la pregunta eterna de, qué hago con mi vida. Bueno, a todo esto, vale yo tampoco tendría en principio por qué preocuparme mucho, entre comillas, porque bueno, tengo más de un 65%, no, tengo un 65% exacto de, de grado de, de minusvalía ¿no?, y entonces pues bueno, tengo derecho a pensión no contributiva y toda la historia... pero bueno, a mí no me gusta estar sin hacer nada (P9: 42: 23).

De lo expuesto se destaca que, por mucho que tiene reconocido un grado del 65% de discapacidad y, por tanto, derecho a una pensión no contributiva, esto no significa que con ello se conforme. No obstante, a pesar de que hoy se siente un superviviente de la psiquiatría y se siente recuperado después de tantos años de deambular por los dispositivos de salud mental sin encontrar más respuesta que la sorda escucha de los fármacos, una duda les asaltó no hace mucho en el contexto del proyecto autogestionado del que participa: ¿Sería posible que le retiraran la pensión, ahora que se encuentra mejor?, o más bien, ¿ahora que no vive la esquizofrenia como marca la psiquiatría que debe vivirse? Al respecto comenta:

Eso era lo que nos preocupaba, y tuvimos la duda, tal, y por lo visto, no. O sea, legalmente no, ¿qué pasa? Que igual, que hacen una... ¿cómo se llama esto?, que vuelven a evaluar el grado de minusvalía y tal, pues seguramente tendría menos de un 65%. En ese aspecto sí, quién comienza eso pues... no sé. Pero ¿podía tener algún problema?, sí. Hombre, me joden 15 años, que no puedo hacer ni nada, y ahora cuando empiezo a recuperarme, ¡por mi cuenta!, por mi cuenta, que después de todos estos años también tiene narices, empiezo a recuperarme por mi cuenta y entonces ¿me cortan la pensión? ¡Qué bonito no! (P9: 175: 122)

III. Referencial empírico-analítico

La cita anterior sugiere el modo en que se contraponen formas diversas de comprender los procesos de recuperación en salud mental. La idea que subyace en las palabras de Roi no es tan solo la cuestión de que, frente a una nueva reevaluación de su grado de discapacidad, el resultado pueda ser rebajarlo y por tanto, que disminuya o desaparezca la compensación vía pensión no contributiva. Lo interesante radica en considerar de qué manera se compensan quince años de una vida mordida por la subalternidad, a que el sistema biomédico de atención lo había relegado. Además, si la recuperación ha tenido que ser por su cuenta, ¿qué le aguardaría de seguir en manos y decisiones ajenas?

Hay que mencionar que la recuperación tampoco es un estado definitivo. Tal y como se ha ido relatando a lo largo de estas páginas, la vida de las personas diagnosticadas consiste en una lucha permanente que trasciende lo individual para, al menos en ocasiones, tratar de inscribirse en lo colectivo. Del mismo modo que el sufrimiento tiene una dimensión social evidente (Correa et al, 2006), también lo tiene la lucha por la dignificación de la locura y, con ella, de la diferencia.

De la narrativa de Roi se destacan como herramientas para el cambio, su saber con base en la experiencia, el activismo político, el orgullo, la participación en contextos autogestionados, la idea de similitud con otras causas y la conciencia de una lucha que debe reconocer, a cada cual, el derecho de escoger su propio camino.

Casos como el de Roi sugieren la centralidad de compartir los relatos biográficos, los significados y las experiencias en primera persona, de cara a la construcción del empoderamiento y la forja de una identidad personal y colectiva, orgullosa de sí. El desplazamiento de marcos interpretativos como el biomédico, se torna para ello una necesidad, si se tienen en cuenta testimonios como el de este superviviente. Y ello porque, al fin es posible afirmar el futuro:

Ahora tengo una finalidad digamos, unas metas, eso. Que me pueden costar más o menos, pueden cambiar o no, pero bueno, no sé, me cambió el enfoque (P9: 120: 57).

Dar lugar, acompañar y potenciar tránsitos sociales como el revisado, abre la puerta a una esperanza raptada por tiempo a manos de discursos paralizantes y cuya razón de ser, no es otra que negar el potencial transformador del sujeto, su subjetividad, su saber y su experiencia.

Frente al itinerario desesperanzador decretado para la esquizofrenia por el discurso hegemónico, se levantan, no obstante, testimonios que, como el de Roi o Uxía, desmienten su mito trágico a través de la potencia política del propio ejemplo.

A continuación y a través del relato de Iria acerca de su experiencia en diversos contextos, se tratará de avanzar en la comprensión del sufrimiento y en un tipo de gestión del mismo que además de conjurarlo, busca transformar las causas que lo provocan.

7.1.4. Transformación de marcos y activismo interseccional.

Hay que recordar lo complicado que para Iria resulta vivir su sexualidad no normativa y su condición de mujer diagnosticada, en el entorno comunitario en que reside. O lo que es lo mismo, para ella el pequeño pueblo al que retornó hace unos años:

Representa pues, que aquí, que no te puedes expresar tal y como tú eres. Yo aquí no sé, este tiempo que llevo, los dos últimos años, pues llevo una vida muy limitada, de, prácticamente ahora aquí solo tengo una amiga y quedo con ella algún fin de semana (P7: 99: 45).

Sus palabras indican una vez más las hostilidades del paisaje humano, en cuanto al reconocimiento y respeto de las subjetividades que divergen con la norma. Esto tiene sus implicaciones a nivel familiar ya que:

Es difícil porque aquí viven mis padres, tíos que viven aquí... primos... entonces... Nada, da la sensación de que estoy viviendo, un poco la sensación de... que pierdes tu vida (P7: 100: 45).

La impotencia, la culpa o la vergüenza son sentimientos que atraviesan relaciones cargadas de significados biográficos y obstáculos de todo tipo. Las tramas relacionales conectan sin duda con experiencias pasadas tan extremas como los intentos de suicidio, los abusos sexuales en la infancia, o con la frustración de unos padres de edad avanzada al no disponer de recursos o no saber qué hacer a la hora de enfrentarse al malestar. Pero a pesar de las dificultades, Iria siente que la han apoyado siempre que han podido:

En lo que pudieron o así, sí que me apoyaron. Sí. También se cansarían un poco de mí, no sé. Porque estuve seis veces en el hospital... de ir a verme, de..., tuve varios intentos de suicidio. Entonces, eso a mis padres los desmoralizó mucho. O que una vez pues casi estuve en coma, entonces... realmente mis padres también como, como lo repetí, como que se sienten impotentes y no saben qué hacer (P7: 104: 53).

En su opinión, el sistema moral de creencias de su familia y sobre todo la falta de información, explican en parte las trabas que siempre han tenido sus padres a la hora de acompañar sus experiencias y sentimientos diferentes sin insistir demasiado en el error o en las deficiencias.

III. Referencial empírico-analítico

Dice que, *si hubieran tenido más información seguramente habrían hecho mucho más. Pero por aquel entonces pues realmente, pues no había* (P7: 157: 13).

Distintos son los ámbitos que se entremezclan en el relato de Iria, al enumerar las barreras sociales con que se ha topado a causa de su diferencia. Manifestar por ejemplo que tiene un diagnóstico, politizando y colectivizando el sufrimiento, es una opción por la que a veces ha apostado, a pesar de que en determinados contextos esta estrategia pueda ser un claro motivo de rechazo. Como sigue, explica las repercusiones que la patologización de su identidad tuvo en los entornos, laboral, de pareja y de amistades:

Perdí muchas oportunidades, pero bueno. No sé, creo que a lo mejor lo noté a nivel de amigos. A nivel de pareja los primeros años pues fue muy duro. Y a nivel laboral yo tampoco, como que no me esforcé mucho. Yo buscaba un trabajo y nada. O sea que yo creo que, que ya fui perdiendo bastante... Sí que a nivel de, por ejemplo de pareja pues yo sí que siempre les decía lo que tenía, tampoco lo ocultaba. Y más o menos se lo tomaron bien (P7: 94: 31).

Como Uxía o Roi, habla de *salir del armario* cuando se refiere al tema de la visibilización del diagnóstico. Aunque tampoco es sencillo ocultar el estigma -sobre todo cuando se está bajo los efectos de la medicación psiquiátrica-, en ocasiones resulta necesario explicar y ofrecer el propio punto de vista sobre la alteridad, pues ésta casi siempre es objeto sino de marginación, sí de conmiseración. Iria comenta que aunque la realidad del diagnóstico sea en ocasiones algo sabido o sospechado, no por ello deja de ser algo que va más allá. Visibilizarlo:

Es así como salir del armario. Pero bueno, así en conjunto creo que, no sé, que no me costó mucho. No sé, mis amigos siempre lo supieron, mis parejas también y, no creo que hoy en día... claro, si volviera a tener una pareja, pues desde luego que le explicaría las cosas de una forma muy diferente (P7: 96: 39).

En su recorrido vital cuenta con experiencias que le han permitido enfocar de otro modo su propia condición subalterna y, por lo tanto, también explicarla al entorno. En este sentido habla del tiempo en que tomó conciencia de la importancia de la lucha por la despatologización de las identidades, poniendo de relieve los nexos comunes entre causas diferentes que la conciernen y atraviesan en primera persona:

Conocí a otras mujeres lesbianas y su discurso, que me sirvió para para tomar parte. También el discurso de diversidad funcional. Conocí a quien fue mi pareja, una mujer trans, y eso también me ayudó muchísimo, ver la lucha trans, la lucha por la despatologización, en

contra de la psiquiatrización. Y un poco también romper con los esquemas de dos sexos, dos géneros [...] romper con el esquema de lo que es cordura y lo que es locura...” (P 7: 7:59).

El testimonio de Iria refleja el modo en que el contacto con determinados discursos y prácticas críticos, le sirvió para posicionarse, para *tomar partido* frente a los dualismos en que se basan categorías de conocimiento que contribuyen a mantener relaciones de poder profundamente desiguales, afectando a numerosos grupos marginados por el capitalismo actual (Spargo, 2007; Mérida, 2002; Butler, 2002). Al más puro estilo queer, habla de la importancia de romper con el sistema naturalizado que organiza tanto el sexo/género/deseo, como la igualdad y la diferencia, bajo los esquemas duales de lo normal/anormal, lo sano/patológico, etc. (Alegre, 2013; Planella y Pié, 2012). Esto se demuestra en expresiones empleadas tales como *romper con los esquemas de dos sexos, dos géneros, con lo que es cordura y lo que es locura*.

Al comentar el impacto que en su vida tuvo el discurso biomédico (ver 6.2.2.), Iria mencionaba el modo en que durante años lo había interiorizado y asumido sin cuestionarlo. Sin embargo a través de la progresiva proximidad a colectivos activistas, organizados en torno a la cuestión de las identidades -y que disputan los códigos dominantes disponibles para explicarlas-, extrajo elementos que le servirían para pensarse a sí misma de forma más crítica, para narrarse de otro modo y tomar partido. La transformación en el marco de dominio específico desde el que había considerado su situación, como algo a lo que debía adaptarse de forma pasiva, de pronto y bajo la influencia de los nuevos movimientos sociales, pasaría a ser algo que justificaría la búsqueda del cambio (Snow et al, 2006).

En este sentido manifiesta que: *una vez que conocí toda la filosofía de vida independiente o del movimiento lésbico, feminista, pues no me voy a adaptar a cualquier cosa, desde luego* (P 7: 7:67)

De los discursos de diversos movimientos sociales ha ido incorporando conceptos que le han valido para preguntarse acerca de las verdades impuestas y sancionadas por el poder médico y jurídico. A partir de ahí ha aprendido a observar la diferencia desde un lugar diferente. Al igual que en relación a la diversidad sexual, considera fundamental cambiar la mirada y la forma de nombrar la discapacidad, abriendo con ello nuevas posibilidades que permitan habitarla o vivirla de otro modo. Dice por ejemplo:

Otro concepto que fui incorporando es el de diversidad funcional, para romper con el de minusvalía, discapacidad [...] Hablar de diversidad funcional, pues es hablar de nuestra

III. Referencial empírico-analítico

dignidad y romper en definitiva con el modelo médico y hablar de un modelo social de vida independiente (P 7: 7:38).

Con el concepto de diversidad funcional alude a una forma específica de opresión que subraya las restricciones sociales a partir de las que se construye la discapacidad. Desde una perspectiva holística, esta visión implica que los diferentes aspectos que generan la exclusión deben ser considerados como un todo a la hora de repensar la diversidad, reclamando así un cambio fundamental de eje, que desplace la idea de capacidad por la de dignidad (Palacios y Romañach, 2006). Con la adopción de un enfoque como este, Iria llama a una lucha social y política que, situando la vulnerabilidad, el sufrimiento y la dependencia como problemas sociales y políticos, consiga romper con la hegemonía de un modelo que, considera, no reconoce la dignidad inherente a las personas con diversidad funcional.

Apunta en este sentido la necesidad de caminar hacia un tipo de acción transformadora que se nutra de las estrategias ensayadas por colectivos que históricamente han reivindicado sus derechos civiles, con el objetivo de pensar su aplicación en el terreno de la salud mental. Según ella, en la articulación de esta resistencia:

Deberíamos aprovecharnos mucho de lo que hicieron las feministas, las lesbianas... porque prácticamente el discurso es muy parecido. Las estrategias van ser muy parecidas, así que una parte del trabajo podemos considerar que la tenemos hecha (P 7: 7:39).

Más que dividida en lo personal, desde su experiencia se siente intersectada por diferentes formas de violencia y opresión –pobreza, machismo, lesbofobia, etc.-. Pero también se siente parte de una multiplicidad de colectivos con los que aprender y encarnar formas de oposición, posibles, frente a la normalidad y sus dictados heteropatriarcales y capacitistas.

Para Iria, resulta indispensable tener en cuenta la complejidad de factores que interactúan en los procesos de sujeción múltiple, que sitúan y mantienen a las personas en situaciones de extrema vulnerabilidad y en la opresión. A su juicio, el problema es en gran medida que en nuestra sociedad siguen conviviendo numerosas formas de exclusión, que producen subjetividades negadas e impedidas socialmente. Por tanto, apuesta por el activismo y por organizarse en una lucha que subvierta el orden de cosas actual, en ámbitos interrelacionados tales como la sexualidad, el género o la diversidad funcional. Y es que para ella:

No podemos permitirnos que las personas con diversidad funcional sigan sufriendo todo tipo de violencia. ¿Eso es salir de una crisis?, ¿realmente de que democracia estamos hablando? ¿Estamos hablando de una democracia en la que las personas lesbianas, gays, trans,

bisexuales, no tengan ningún tipo de derecho? [...] Yo me niego a ser un elemento normal que todo lo que hace es cada cuatro años ir a votar. No podemos construir una sociedad así, tan violenta (P 7: 7:113).

Como se ha comentado, de entre las estrategias de resistencia que considera claves en el camino del empoderamiento y la transformación social y política, se encuentra la visibilidad. La construcción de nuevos referentes supone para ella una forma de enfrentar un tipo de pensamiento homogeneizador que impone la idea de normalidad como única forma de legitimidad (Guzmán y Platero, 2012). Tal y como se viene señalando, esta idea de normalidad se vuelve a menudo “un patrón incompatible con los cuerpos, vivencias y agenciamientos cotidianos de la mayoría de las personas” (2012, p. 127). En consecuencia, mostrar y explicar la diversidad desde ella misma, es ya un acto de subversión cargado de contenido y significado político.

Como en otras experiencias de lucha, la visibilidad, pero también el diálogo, resultan para Iria imprescindibles en salud mental. En su opinión:

Si no hablamos pues pensamos que somos nosotros los únicos y nos quedamos en casa comiéndonos la cabeza. Y no, esto tiene que salir a la luz pública vamos. Igual que en el tema del feminismo, lo privado es político (P7: 7:123).

Lo que estas palabras indican no es sino la necesidad de politizar la diferencia -y el sufrimiento que frecuentemente conlleva-, para transformar las relaciones de fuerza que la envuelven y producen. El activismo para ella significó –y todavía significa- romper con la idea de que apartarse del rol pasivo de paciente o mostrarse beligerante con la psiquiatrización de la vida, es sinónimo de enfermedad. Significó también la ruptura con una identidad impuesta y totalizadora, significó:

Romper con ese diagnóstico, bueno romper... no sé, que me tratasen de otra forma. No puedo así como vivir con miedo a que me metan en hospital de día, o me van a dar un tratamiento ambulatorio involuntario, o... no quiero, no puedo vivir así.

En su día, contar con recursos económicos, supuso para ella una experiencia que le abrió las puertas de su pueblo, permitiéndole salir a estudiar fuera, trabar relación con formas alternativas de entender y actuar en relación a la diversidad, y recuperar con ello su vida. Así es como manifiesta el modo en que poco a poco fue adoptando un nuevo marco referencia, orientándose:

Hubo una brecha muy importante en mi vida cando conté con mis recursos económicos. Porque eso me permitió ir a la ciudad, bueno, vivir en distintas ciudades. Entonces, de algún modo sí que fue vivir en los treinta, a partir de los treinta, lo que yo tenía que haber vivido

III. Referencial empírico-analítico

en los veinte: tuve así varias parejas y bueno, de algún modo estaba así en algunos grupos. Fue a partir de ahí que empecé así a tomar conciencia. Al principio no sabía ni hacia donde iba porque vamos, no había referentes (P7: 57: 13).

A mayores de lo comentado, el contacto con otros colectivos le ha permitido no disociar la cuestión de la salud mental, del sistema socio-político y económico en que se encuadra, cuya lógica distribuye de forma desigual tanto la riqueza como los privilegios o el derecho a la salud: el capitalismo. Por esta razón precisamente no duda en declarar que:

Hay mucha gente que habla de que son como supervivientes de la psiquiatría, yo me considero que no soy únicamente superviviente de la psiquiatría, más bien de todo un sistema que hay alrededor. Una superviviente del capitalismo (P7: 86: 27).

Esta clave de análisis sistémico, le permite reinterpretar su situación y señalar por ejemplo la medicación como una medida de contención que dificulta la adopción de un papel socialmente proactivo, desde el que luchar por transformar verdaderamente las cosas. Es decir, la autonomía y participación activa se ven seriamente limitadas, entre otros factores, por la cuestión de los fármacos y los indudables beneficios económicos que, en su opinión, están detrás de las prescripciones abusivas. Por esta razón Iria entiende que la lucha debe ser de signo anticapitalista ya que, mientras no se subviertan la lógica de un mercado depredador que moviliza intereses espurios, seguirá habiendo actuaciones profesionales cuanto menos sospechosas. Con claridad, se ve aquí la interrelación entre la realidad material de las cosas y las tramas de significados humanos que se dan entre las personas. Sin dudarlo, Iria apunta la necesidad de encaminarse hacia la transformación de ambas dimensiones de la realidad.

Procedente del entorno familiar, acude a la siguiente escena para ilustrar la cuestión apuntada de los intereses económicos vinculados a la farmaindustria y que subyacen a ciertas formas de actuación profesional. Dice que sus padres:

Me preguntaron por qué el psiquiatra del hospital me había dado un antidepresivo que yo no tomaba normalmente. Estuve por contestar que me lo dio porque allí en la mesa tenía un bolígrafo de ese medicamento. A ver si nos aclaramos. Si tienen intereses pues a lo mejor nunca van poder estar a nuestro lado, porque si tienen esos intereses no los van a querer dejar así porque sí. A lo mejor estamos hablando, bueno, estamos hablando de una lucha anticapitalista (P7: 28: 27).

Dirigir la acción y el discurso tanto a los intereses materiales y economicistas que median entre las personas, como a los hechos y actuaciones que a menudo generan, es el horizonte de lucha que considera ineludible.

No obstante, existen para ella numerosos impedimentos que hoy la asedian a la hora de retomar la vertiente más colectiva de la lucha por la transformación de la realidad. Si bien ya se han comentado a lo largo de este capítulo algunos de ellos, Iria remarca:

Hay varios factores a tener en cuenta, pero también el hecho de tomar la medicación es un poco como si fueses cargando por ahí con una mochila de 20 kilos. Entonces eso, te tira para atrás (P7: 119: 74).

Con todo, no deja de considerar necesario fortalecer un tipo de acción al nivel de las redes sumergidas de los movimientos (Melucci, 2001), que consiga unir sus diferentes causas. Dice que mejor:

¡Cuantas más seamos! Pero sí que creo que falta gente así un poco con una chispa, sobre todo gente que conecte y que haga conectar todos los grupos [...] hay que ir así, tejiendo redes (P7: 136: 101).

La lectura de literatura científica crítica y activista –*leer un libro como Modelos de Locura, diferentes blogs de personas diagnosticadas*–, le ha proporcionado un soporte teórico a partir del que también reenmarcar la comprensión de la locura y reinterpretar su propio recorrido como mujer diagnosticada. Este puente entre marcos interpretativos ha supuesto para ella el trago amargo de la toma de conciencia antes comentada. Las nuevas referencias:

Hicieron tambalearse mis esquemas. Como que nada era cierto. Hay una frase de Nuria Gómez que es una activista del Movimiento de Vida Independiente, que en el libro *Cuerpos Precarios*, ella decía que se sentía estafada. Pues en cierto modo yo también, no sé, me da mucha rabia, todo lo que me pasó, porque me sentía como estafada, porque lo único que me hicieron prácticamente fue darme pastillas (P7: 1: 3).

A partir de los encuentros en el marco del activismo, ha podido compartir innumerables experiencias vitales cargadas de significación. En estos procesos de interacción cara a cara, así como también a través del acceso a la información en blogs y páginas web, etc., Iria descubrió nuevas formas de relacionarse -inter e intrasubjetivamente- que abrieron la posibilidad de reconstruir su identidad personal y colectiva, a la vez que conseguía redefinir las situaciones conflictivas o problemáticas que dan origen a su malestar.

A partir de este nivel intermedio de análisis y siguiendo a Melucci, Mueller (2001) habla de los procesos sociales que tienen lugar en las interacciones cara a cara promovidas por los movimientos, en una suerte de redes sumergidas donde se producen o construyen nuevas definiciones de determinadas situaciones de conflicto. Inmersas en la vida cotidiana de la sociedad

III. Referencial empírico-analítico

civil, estas redes actúan como laboratorios culturales en los que las personas y la información circulan libremente. En ellas se elaboran constantemente identidades colectivas, a partir de interacciones expresivas que permiten experimentar nuevos códigos culturales, modos de relacionarse y concepciones del mundo alternativas. En este sentido, “la búsqueda de identidad permite que los individuos se reconozcan como productores del sentido que atribuyen a los hechos y desafíen su manipulación por los aparatos de poder” (Melucci, 2001, p. 133).

Desde este enfoque, si las diferentes formas en que se manifiesta la locura son vistas como respuestas comprensibles, frente al impacto de determinados vectores de exclusión o ante relaciones de fuerza vinculadas al sistema, las tesis biologicistas pierden consistencia y consecuentemente, también la identidad potologizada que preconiza. El activismo político y la lucha por la despatalogización, significaron para Iria un cambio en el marco de dominio específico a partir del que durante años había interpretado su realidad, para dotarla a partir de entonces de un componente de injusticia que establece aspectos sobre los que sí es posible actuar.

Conviene señalar las metas amplias y de largo alcance de muchos de los grupos integrados por personas usuarias, ex usuarias y supervivientes de la psiquiatría (Corstens et al, 2016). Como otros movimientos que luchan por la liberación de un estatus concreto definido negativamente, el éxito de sus esfuerzos para alcanzar la movilización va a depender también o “al menos en parte, de producir transformaciones no sólo en el modo en que sus miembros potenciales perciben su propia situación, sino también en el modo en que se perciben a sí mismos” (Snow et al, 2006, p. 64). En este sentido el hecho de no verse como una enferma, incapaz de hacer nada al respecto de su condición subalterna, facilitó a Iria un tránsito social y personal, como activista, que cambiaría el rol pasivo y la individualización del sufrimiento, por la participación política colectiva y transformadora.

No quiero que se note que partimos de cero.

Iria insiste en el modelo social de vida independiente, frente al médico-rehabilitador que centra las prácticas más extendidas en salud mental.

Hay que recordar que este último alude al fenómeno de la diversidad funcional en términos de salud o enfermedad, al tiempo que considera que las personas que la habitan pueden tener algo que aportar a la comunidad en la medida en que sea compensado su déficit y/o lograda su normalización (Palacios y Romañach, 2006). En cambio, desde el marco que Iria propugna y con el que se alinea, se alega que las razones que ocasionan la diversidad funcional atañen a las

limitaciones de una sociedad que no reconoce la diferencia, toda vez que no asegura ni da respuesta a sus necesidades y demandas.

Teniendo en esto en cuenta, no sorprenden sus palabras cuando afirma que:

El modelo social de vida independiente pues igual uno de los sitios donde lo comprobé que no está para nada, o no lo quieren saber, fue la última vez que estuve en el hospital. Le hablé a mí psiquiatra de la Convención de las Naciones Unidas, de la figura de la asistente personal y no sabía nada, y me parece muy lamentable (P7: 64: 15).

En su testimonio se denuncian la ausencia de conocimiento, la carencia de información que ofrecer y, lo que es peor, el desinterés hacia los textos jurídicos de referencia en donde se reconocen los derechos de las personas con diversidad funcional. Como a su manera ya hiciera Uxía, Iria expone lo paradójico de tener que ser ella, *una pobre loca*, quien tenga que actualizar al personal profesional en cuestiones tan relevantes. Comenta que:

La ley estatal de Promoción de la Autonomía Personal⁴⁹ para las personas en situación de dependencia. Pues a nosotros también nos deberían dar como un asistente personal [...] Pero aquí no se sabe nada del tema. El psiquiatra éste, que dice que ejerce la psiquiatría, en la sección provincial y así, y no sabe nada del tema. A mí eso me parece que es cómo, si eres un profesional tendrás que estar a la orden del día, ¿no?, ¿o qué esperas?, ¿que venga una pobre loca a decirte las cosas? (P7: 71: 19).

La reivindicación del derecho a la asistencia personal se cuele en su relato, poniendo sobre la mesa posibles formas de dar respuesta a las realidades del sufrimiento psíquico, actualmente reconocidas por ley. Sostiene en este sentido que:

Ojalá llegue el día en que te digan, “¿qué prefieres, ir al Hospital de Día o te damos los doce mil euros que nos vamos a gastar en el Hospital de Día para que tú te busques un piso y tú le pagues a tu pareja o amiga especial, o amante, o a quien tú quieras, que le pagues algo para que te ayuden en las cosas que tú consideres?” Pues ojalá llegue ese día. O le pagas algo a tus amigos porque te hagan favores o... bueno. O a quien tú consideres. Eso debería ser así. O así, o así, yo lucho por ese mundo que... que un día se vea, que sea así (P7: 70: 19).

Yo lucho, afirma sin reservas, a la vez que avanza un sueño. Su historia de resistencia da cuenta de cómo para muchas personas como ella, sobrevivir a la psiquiatría ha sido siempre una

⁴⁹ Se refiere a la ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. En su exposición de motivos, la ley contempla la asistencia personal como “servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal”.

III. Referencial empírico-analítico

cuestión de lucha y resistencia. En efecto, tal y como se ha mencionado, para ella no se trata sólo de la contienda necesaria al respecto del modelo asistencial hegemónico, sino también de la confrontación de todos los intereses que operan por detrás. En cualquier caso, en relación al paradigma biomédico, reitera que es preciso empezar por deconstruirlo, por romper definitivamente con él:

Sobre todo con el modelo médico biologicista, bueno psiquiátrico biologicista de, que considera que las únicas causas son genéticas o de neurotransmisores. Y no es así. Sobre todo romper con eso (P7: 82: 27).

Descontextualizar las realidades de sufrimiento psíquico del entorno social, político, económico y cultural en que se producen, es de nuevo una de las expresiones del reduccionismo biomédico denunciado por voces como las de Uxía o Xián. Iria impugna este modelo, por cuanto opera inhabilitando otras formas comprensivas que sitúan los aspectos sistémicos en su complejidad, al tiempo que obstruye la posibilidad de desprivatizar y politizar el malestar.

Relacionado con ello, señala la urgencia de impedir que otras personas vivan experiencias tan profundamente marcadas por la violencia, como las que ella tuvo que sufrir en los circuitos de salud mental. De acuerdo con Uxía, indica la importancia de tener en cuenta iniciativas colectivas y de base, alternativas, que se han ido fraguando al calor de una lucha que trata de abrir otros caminos para la locura (Correa, 2010). En este sentido, comenta que:

No quiero que se note que partimos de cero, quiero decir, que partimos del año 2004, en que empezó Radio Nikosia, y después empezó otra cosa y otra, ¿no?, que vayamos siguiendo, y diciendo que por favor, que los que vengan detrás, pues que encuentren referentes. Para mí fue duro ver, así, en el hospital, que había una chica con veinticinco años... y yo decía “¿pero esta chica? Parece increíble, pasaron 20 años y como que se va a encontrar con los mismos problemas que me encontré yo...”. No hicimos nada... no sé, yo me pregunto ¿qué sociedad estuvimos construyendo? Una sociedad fascista, ¿por qué no decirlo?, consintiendo eso (P7: 92: 27).

Su lectura del mundo resulta indisociable de una lectura crítica respecto al neoliberalismo actual, el cual considera responsable de expulsar a los márgenes de la sociedad a quienes no se ajustan a sus mandatos. La crisis actual para ella no podrá ser superada si no se tienen en cuenta las subjetividades disidentes, oprimidas y, desde luego, si no se tiene en cuenta a las personas que experimentan la diversidad psíquica. Nuevamente se pregunta:

III. Referencial empírico-analítico

¿Qué sociedad estuvimos construyendo, en la que el machismo, la xenofobia, el racismo, la transfobia, la lesbofobia, campaban a sus anchas, y siguen campando? Esta crisis se solucionará si se nos tiene en cuenta a nosotros también (P7: 109: 57).

En su opinión, cualquier tarea que se encamine a transformar el *status quo*, pasa porque se conozcan también las realidades de quienes han vivido, o viven sus vidas, psiquiatrizadas. Pasa por politizar el sufrimiento y porque las personas asuman su protagonismo, participando activamente de la toma de decisiones que les conciernen directamente.

La articulación de la lucha requiere que se pongan en común experiencias y que se expresen voces diversas por tanto tiempo silenciadas. A su juicio, resulta imprescindible fortalecer el trabajo de base, a efectos de divulgar y concienciar acerca de una realidad invisible a ojos de la sociedad. Sugiere, por tanto, la importancia de, tomando como referente otras luchas:

Que sigamos trabajando a nivel de, lo que se está escribiendo, sería algo importantísimo que alguien empezara a escribir en un periódico y planteara todo el tema más sistemáticamente, así pormenorizado, y que, vamos que la gente fuese entendiendo. Un poco lo que pasó con el tema LGTB, de juntarse en espacios en los que se habla de sus reivindicaciones... (P7: 127: 80).

Sus palabras remarcan la centralidad de los espacios de encuentro políticamente definidos. Es decir, reivindicativos: *radio, periódicos, los blogs... pues todo eso, seguir abriéndose* (P7: 115: 65). Al igual que Uxía o Roi, insiste en la necesidad de avanzar en la construcción de referentes propios, ya que:

Es importante porque no hay prácticamente modelos y eso es importante para empoderarme y sobre todo... es importante creo que ya, para mí, salir por ahí y decir yo no tengo nada que esconder (P7: 153: 23).

El empoderamiento, una vez más, ocupa en el relato de Iria un lugar central, en las reivindicaciones de esta superviviente. Según indica, esta cuestión resulta crucial a la hora de consolidar un movimiento que, aunque heterogéneo, comparte ciertas especificidades que conviene tener en cuenta al pensar la acción. Por consiguiente, insiste en que debieran ser ellas mismas:

Las propias personas diagnosticadas a escribir libros, o poesía, narrativa... sí, que está ahí Raúl Velasco ¿no?, con su novela que escribió... y está... pero bueno, necesitamos ir tirando, tampoco el movimiento feminista se hizo así de un día para otro, ni el de lesbianas y gais, trans (P7: 151: 69).

III. Referencial empírico-analítico

Es decir, para Iria son las propias personas diagnosticadas quienes deben erigirse en sus propios referentes, teniendo en cuenta otras luchas sociales, empapándose de sus logros y sirviéndose de sus aprendizajes. En este sentido, su recorrido personal y colectivo ha sido una batalla incesante por crear sinergias. En la experiencia subjetiva permanecen aún las heridas, algunas ya cicatrizadas, otras profundamente abiertas, de su condición subalterna. La confluencia en su yo de diferentes violencias estructurales, relacionadas con el hecho de ser mujer, bollera, pobre o loca, la ha llevado a ser consciente de la pertinencia de articular un tipo de reivindicación interseccional, que trascienda la causa específica de las personas diagnosticadas.

Su biografía resistente, le ha proporcionado estrategias que ha podido adquirir en conexión con diferentes colectivos, cuyas demandas la atraviesan de algún modo y cuyos objetivos y discurso comparte. Por ejemplo, dice:

En la ciudad X pues a veces quedé con las del colectivo Z, que eran bolleras también. En P, no sé, estaba en contacto con Adrián que, que era, creo que sigue siendo presidente de W, de la asociación de VIH-Sida. Una persona... bueno, pues que más adelante me contó que también tenía como un diagnóstico de trastorno bipolar, pero él que no quería tomar la medicación. Y eso también pues me impactó, así, como que quería ese discurso... para despertar (P7: 58: 15).

Quería ese discurso para despertar, son palabras que remiten a la idoneidad de proveerse de herramientas discursivas críticas, a partir de las que descodificar el mundo de otro modo, repensarse y actuar. El orgullo aparece también en su testimonio al aludir explícitamente las sinergias comentadas, manifestando sin dudar que: *estoy muy orgullosa de que eso me abrió puertas* (P7: 62: 15). Para ella la tarea transformadora consiste en tejer redes con y entre movimientos sociales que ya operan en el territorio, con la intención de modificar la realidad de una mayoría social, discriminada, minorizada y tachada de anormal.

Insiste en que su activismo político, la colaboración en esta investigación y en definitiva, su participación social y política, conecta con la idea de una justicia social capaz de cancelar recorridos vitales cargados de sufrimiento evitable. De nuevo señala la urgencia de desprivatizar el sufrimiento y de enfrentarse a los discursos y prácticas que no solo circunscriben la realidad del malestar a la biología de una persona, sino que inducen la desoladora creencia de que cuanto más reivindicativa se muestre esa persona, tanto más su comportamiento denotará enfermedad. Sostiene que es imprescindible tomar consciencia de todo ello y añade que:

Si hago un poco todo esto es para continuar así, un poco para, si puedo evitar que mujeres, u hombres, o trans... pasen por algo así parecido (P7: 50: 9).

Uno de los retos a los que este testimonio llama es a pensar un tipo actuación socioeducativa interseccional, que contribuya a la articulación de formas de resistencia a los patrones normativos, generadores de exclusión y sufrimiento. En este sentido, la experiencia de las subjetividades consideradas anormales representa, sin duda, una fuente de conocimiento pedagógico, a la vez que un desafío en la organización de una revuelta social que se resista al embate de los mandatos hegemónicos. Si de cerca nadie es normal, las llamadas minorías no son en realidad sino la mayoría. Iria lo ve claro, cuando asegura, precisamente que:

El problema fue ese, que nos dividieron. Pero somos mayoría... empiezas a sumar un tanto por ciento de aquí, otro de allá, otro de allá y... (P 7: 7:137).

Siguiendo a Agamben, dice Valverde (2015, p. 123) que “el poder soberano excluye a los cuerpos indeseables como si fuera una excepción pero, en realidad, la exclusión es ahora la norma”. Y en el centro de esta exclusión siempre se ha situado, según Foucault (2010a), la figura del loco. En este sentido, su inaplazable reconstrucción y dignificación, se reclama como identidad, no estática, que las personas puedan adoptar, habitar, movilizar, descartar, reivindicando en todo caso una visión de sus experiencias inusuales, como algo significativo en el contexto de cada vida.

Tal y como ha argumentado Woods (2015), en relación a la figura del escuchador de voces, puede reconocerse la centralidad de las experiencias de la locura en la constitución de la identidad de quienes las viven, al margen de etiquetas diagnósticas paralizantes y en extremo dañinas. Como expertas desde la experiencia, a partir de su saber, debe ser posible fundar nuevas tradiciones de empoderamiento y auto-ayuda, al tiempo que se desafían los marcos rígidos de la normalidad, de quienes trabajan como profesionales en salud mental. Al igual que la del “escuchador de voces”, la figura del loco/a guarda el potencial de arrastrar:

A su interlocutor hacia una visión del mundo cuyo gesto fundador no es tanto la afirmación negativa de la psiquiatría, sino más bien la aserción de un nuevo lenguaje (incluso si en la práctica esto último no puede suceder sin esfuerzos sustanciales sobre lo primero). Contar historias es fundamental en este proceso y, a su vez, en la manera en el que el escuchador de voces se distingue de la esquizofrenia, siendo producido y realizado como una identidad en cuyo nombre se puede crear significado, defender la autonomía y prever un florecimiento (Woods, 2015).

Conviene insistir en que esta propuesta no se detiene en un tipo de identidad fija. Se entiende, al contrario, que “la identidad de cada cual tiene multitud de facetas como resultado de infinidad de relaciones, nunca se agota en una sola. Ninguna persona se agota en uno de sus rasgos por maravilloso o repudiable que éste sea” (Martínez Reguera, 2012, p. 60).

III. Referencial empírico-analítico

Por decirlo en términos de Britzman (2002), la perspectiva que aquí se abraza es la de una pedagogía transgresora y queer, que reivindica un lugar desde el que apropiarse, a la vez que cuestionar, la identidad, dignificando el proceso y dotándolo de formas de orgullo como las expresadas por Roi, Uxía o Iria.

No se trata de volver a esencializar la identidad, sino de reconocer la utilidad de un empleo estratégico que subvierta las relaciones de poder y el régimen de normalidad en que, o frente al que, esta se construye. La idea es desactivar los efectos derivados de un tipo de conformación social de los sujetos, cuyas expresiones negativas y de dolor son, entre otras, la falta de confianza manifestada por Xián, el sentimiento de inhumanidad experimentado por Sabela, o la creencia desesperanzada respecto al porvenir desprendido del testimonio de Lois.

7.2. Síntesis conclusiva.

Dice Espino (2002) que es ya un modo clásico de identificar problemas estratégicos, recurrir a la matriz DAFO para organizar información de forma rápida y participada, partiendo del testimonio de un número limitado de personas bien informadas y con criterio. En la figura 24 se combina algunas condiciones del entorno –amenazas y oportunidades-, con los puntos fuertes y débiles más destacados que estas generan en los sujetos de la aflicción. A modo de resumen se recogen de entre las amenazas que operan en contextos vitales variados –como el clínico, de familiares, de amistades-, la hegemonía del modelo médico, el régimen de normalidad que lo sustenta, el estigma social, los estereotipos y el aislamiento que a menudo genera, etc. Pero vinculadas a estos mismos entornos se señalan una serie de oportunidades que van desde la importancia de las redes de apoyo mutuo entre iguales, hasta las alianzas estratégicas con otros colectivos que organizan la lucha política con base en la afirmación y el cuestionamiento de las identidades.

En lo que respecta a los efectos que ambas líneas de fuerza generan en los sujetos, se correlacionan con las amenazas los puntos débiles, y con las oportunidades, las fortalezas. Así entre los primeros se cuentan el autoestigma interiorizado, procesos psicológicos implicados como el miedo, las inseguridades, la desesperanza, o la participación pasiva y la individualización del sufrimiento decretadas por el modelo comprensivo dominante. Por el contrario, como puntos fuertes se mencionan aspectos como el empoderamiento, el diálogo, la toma de conciencia o las cuestiones de la visibilidad y el orgullo como herramientas para el cambio.

Debilidades	Fortalezas	Amenazas	Oportunidades
<ul style="list-style-type: none"> • Autoestigma • Inseguridad, miedo, desesperanza • Adherencia a criterios ajenos • Efectos secundarios de la medicación • Participación pasiva • Relaciones centralizadas de dependencia 	<ul style="list-style-type: none"> • Autocuidado • Toma de conciencia y responsabilizarse • Lo privado es político • Visibilidad y orgullo • Empoderamiento • Participación activa • Diálogo 	<ul style="list-style-type: none"> • Modelo hegemónico • Estigma, estereotipos y prejuicios • Régimen de normalidad, capacitismo • Alarmismo social • Discriminación y deslegitimación de los saberes 	<ul style="list-style-type: none"> • Redes de apoyo • Activismo político y politización del sufrimiento • Alianzas estratégicas con otros colectivos • Interseccionalidad de las luchas • Información a las familias

Figura 24. Análisis DAFO de elementos que operan en la construcción de la autonomía, a partir de los testimonios en primera persona. Elaboración propia.

Al margen de los contextos revisados hasta el momento, se ha afirmado (Correa et al, 2006) que la existencia de las personas que padecen sufrimiento psíquico se ve –con excepción del ámbito familiar- frecuentemente descentralizada aunque limitada, dentro del territorio de los dispositivos terapéuticos. De entre ellos y a mayores de los estrictamente pertenecientes a la red sanitaria, se destacan como recursos híbridos, algunas iniciativas asociativas que operan en el terreno de la salud mental. Si bien su impulso procede de la sociedad civil organizada para cubrir vacíos en la atención al sufrimiento mental, en ocasiones estos espacios de encuentro, relacionales, se constituyen atravesados por diferentes presiones -de la industria farmacológica, las prescripciones médicas o el individualismo metodológico de muchas intervenciones técnicas- y concepciones del sufrimiento que pueden contribuir a invalidar al sujeto, contraviniendo su autonomía.

La manera en que se consolida la hegemonía del modelo médico, se re-institucionaliza el sufrimiento y tiene o no lugar el diálogo para la transformación, se aborda a continuación a partir de testimonios que invitan a repensar los marcos de referencia propios del asociacionismo tradicional en salud mental. Por entre sus cauces y al igual que en los entornos de amistades, familiares o terapéuticos, discurre, se distribuye o subvierten igualmente las relaciones de poder.

8. ASOCIACIONISMO.

Se ha visto hasta aquí como las relaciones del individuo estigmatizado con la comunidad informal y con las instituciones formales a las que por su diferencia, pertenece o ha acudido en algún momento, resultan ser cruciales (Goffman, 2012). En lo que sigue se tratarán de situar algunos elementos que, relacionados con la praxis del asociacionismo tradicional en el ámbito de la salud mental, han motivado ciertas críticas y respuestas organizativas alternativas que conviene tener en cuenta, a la hora de pensar la actuación socioeducativa en este terreno.

8.1. ¿Compensar la mala praxis de la psiquiatría?.

Roi señala la actitud pasiva que ha encontrado en las personas destinatarias de la actuación llevada a cabo por las entidades asociativas tradicionales en salud mental. La explicación que ofrece al respecto, entronca con el modelo médico-rehabilitador (Palacios y Romañach, 2006) apuntado, el cual de manera más bien subrepticia, es interiorizado por quienes al fin y al cabo se encuentran bajo su influencia. Dice que:

Del tema asociativo mejor no hablo porque..., no sé... conozco gente que está en asociaciones de salud mental pero, no sé. No sé qué hacen allí exactamente ni... igual es casualidad que lo que veo yo es gente que pues, no sé, que coincide que son así tirando a parados a lo mejor o, o así más [hace un gesto de introversión]. No sé si es casualidad o toda la gente que está en asociaciones es así pero, o sea que tragan con el modelo este médico también. O es que las asociaciones simplemente hacen el trabajo, pero no pueden compensar la mala praxis de la psiquiatría (P9: 138: 76).

Expresiones tales como *tragan con el modelo este médico*, indican sin duda su reproducción, la falta de cuestionamiento y la ausencia de ensayos de otras formas posibles de socializar, enmarcar y enfrentar las cuestiones relacionadas con el sufrimiento psíquico. Pero no solo. Respecto de las identidades, Roi sitúa los atributos de una condición que no quiere para sí *–son así tirando a parados–* a la vez que identifica el campo de los antagonistas *–la mala praxis psiquiátrica–*. Este último campo identitario, remite a los grupos que representan intereses opuestos a los que motivan la acción de un movimiento dado (Hunt et al, 2001).

En su caso hace ya algún tiempo que junto con otras personas participa de un tipo de experiencia asociativa en donde son ellas mismas, que tienen o han tenido experiencias psíquicas inusuales, quienes se organizan para la toma de decisiones, para desarrollar las acciones y

III. Referencial empírico-analítico

actividades que consideran pertinentes, etc., sin ningún tipo de tutela profesional o familiar, y al margen de la centralidad de los diagnósticos y la influencia médica.

Desde el saber que le proporciona el haber participado de diversas iniciativas alejadas notablemente de las concepciones y prácticas habituales en el terreno asociativo, asegura que, en cualquier caso, es necesaria una reflexión de fondo al respecto de temas como la medicación. La imposibilidad de compensación de la mala praxis psiquiátrica se vincula en parte, para Roi, con la sujeción al imperativo farmacológico habitual en el día a día de muchas entidades sin ánimo de lucro. Comenta al respecto que:

No pueden compensar la mala praxis esta de la psiquiatría porque es que, o sea veo, ahora estoy metido en el tema y veo, lo de la pastilla y ¡pa casa! Una es esa, que no puedan compensarlo. Y evidentemente si estás, por mucho, aunque te pongan cuarenta psicólogos, si tú no eres capaz de pensar, ¿qué narices vas a cambiar? O por mucha terapia ocupacional o mucho... pueden buscar un curro para ti, te dan una bolsa de empleo fantástica. Estoy pensando en mí, por ejemplo. Yo hace unos años fui y me dicen, fue lo que me pasó realmente, ah diseño gráfico, bueno ¿y me gusta?, o creo que me gusta... o sea, tampoco tengo mucho que hacer. Cojo, me meto ahí e igual estoy el resto de mi vida ahí y no me cuestiono nada porque no, no puedo pensar (P9: 139: 78).

En su opinión es indiferente que las asociaciones proporcionen cualquier tipo de asistencia o recurso –físico, químico o inmaterial- si en definitiva se impide a la persona pensar bajo los efectos del tratamiento. Además, expresiones como *te pueden buscar*, seguidas de un interrogante como *¿y me gusta?*, sugieren un tipo de paternalismo que parece no contar con el punto de vista y el parecer de las personas a quienes va dirigida tal o cual acción.

Así las cosas, la cuestión de fondo la sitúa Roi en las dificultades para pensar, para enmarcar la realidad, para cuestionarse las cosas que se dan en contextos como el descrito.

Aunque es conocedor de que -si bien tímidamente- comienza a haber cada vez más proyectos que de alguna manera buscan la emancipación de los sujetos psiquiatrizados, también es consciente de las prácticas y discursos que operan en dirección opuesta, a base de puro asistencialismo y mala praxis:

Dicen que hay algunas que funcionan muy bien que no sé qué... yo, joder veo a la gente que está ahí y bueno, lo que dije antes, o sea, ¿no pueden compensar el modelo psiquiátrico o realmente es que algo están haciendo mal?, hasta qué punto es una causa de la otra, o las dos... no sé (P9: 178: 126).

Es interesante destacar cómo la elaboración de marcos de referencia desempeña una labor elemental en la atribución de culpas o responsabilidades, tanto como hace también posible la demarcación de los campos de identidades. Es decir, posibilitan la identificación de protagonistas de la acción, antagonistas de la misma y las audiencias (Hunt, et al, 2001).

Uno de los caminos que apunta para revertir el asistencialismo y de cara a la dignificación de las personas con diagnóstico psiquiátrico, se dirige al nivel del protagonismo y la participación en dispositivos como las asociaciones. Se trata de la reivindicación de la figura del *paciente experto*⁵⁰. Roi realiza una comparativa para explicar en qué consiste:

Yo lo que sé del paciente experto, aparte de leer algún documento que hablaba, o sea, respecto de la salud mental, que estaba como planteándose para ponerlo en la práctica. Pero yo ya había oído hablar antes de ese momento..., a través de una chica que conozco que anda, bueno es presidenta de una asociación, a parte bueno, también es logopeda y todo esto ¿no?, está muy metida en el tema asociativo. De hecho trabaja en eso vamos. Entonces pues, me había hablado del concepto ese. Que yo no sabía entonces, al principio no sabía que era, o sea, una figura así, digamos, oficial o semioficial. Pensaba que era una idea así cómo, no sé, una idea suya, de alguna forma, una forma de expresarlo. Y..., el tema en el que anda es el de la artritis. Ella tiene artritis desde, bueno, tiene problemas con eso desde los veintipocos años, ella tiene cuarenta y pico ahora, y bueno, andaba incluso en tratamientos experimentales... vamos, sabe más que algunos médicos. Me ha contado, eso, dice claro, que a veces acaba en urgencias porque me da un brote de estos de artritis que no puedo moverme y a veces se encuentra, claro, se encuentra con algún médico que... y le explica ella ¿no? [Risas] y es un poco la misma historia (P9: 130: 72).

De sus palabras se desprende la idea del derecho a que las personas contribuyan, desde su experiencia, a la comprensión de las problemáticas que viven en carne propia. Del mismo modo que con la artritis, las personas que padecen sufrimiento mental deberían poder gozar del reconocimiento del saber que les proporcionan sus itinerarios personales, del reconocimiento de su autoría. Coincidiendo con autores como Geekie (2006), Roi considera que participar desde este punto de vista puede ser una oportunidad para que incluso el personal técnico aprenda algo. Para él es *este rollo que digo yo siempre de cocinar antes que ser fraile. Que a mí me parece un valor en*

⁵⁰Al margen del controvertido uso la figura del *paciente experto*, consistente en monopolizar el discurso de la experiencia destacando solo aquello que coincide con la semántica biomédica, entrenando para ello a pacientes con el fin de que se apropien de dicha semántica y contando con su participación activa, el significado que aquí Roi le confiere, se aleja de estos planteamientos. Es decir, en su relato la noción de paciente experto se vincula a un tipo de participación que va desde la toma de decisiones hasta el manejo de significados que pueden ser opuestos a los propugnados desde el modelo hegemónico. En ello radica su afirmación de que las asociaciones, con frecuencia, *no consiguen compensar la mala praxis de la psiquiatría*.

III. Referencial empírico-analítico

este y en otros campos (P9: 127: 67). Es decir, con expresiones como la anterior, lo que Roi está poniendo sobre la mesa es la importancia de aprender antes, para ser especialista después. La experiencia en primera persona, los saberes que contiene y su potencial protagonismo, no puede a juicio de Roi, ser deslegitimada como a menudo sucede en la praxis asociativa que reproduce la lógica hegemónica.

Acudiendo a otro ejemplo, añade:

Yo creo una persona que sea adicta, que haya sido adicta, puede ayudar yo creo que bastante bien... de que se interesa por el tema y tiene información y puede ayudar a otra persona para que siga el proceso. A lo mejor el loco, de una forma diferente... o lo que sea, también. A mí me parece un valor ahora mismo. Vamos, intento verlo así porque es que si no... (P9: 128: 67)

De nuevo puede observarse en este testimonio una forma de orgullo que, en construcción, se aleja del rol pasivo asociado a las personas con diagnóstico, que ha podido apreciar en las asociaciones tradicionales en salud mental de las que ha participado. Esta figura de la que habla y que también a través de su formación en Integración Social, busca poner en valor, se desplaza hacia un lugar que desactiva el significado del adjetivo sustantivizado “paciente”, toda vez que se acompaña del atributo “experto”. Asegura que, *en cuestión de salud mental aún está por aplicar todavía aquí en España..., bueno en cuanto a la salud mental, se entiende. En otros, en otros campos creo que algo hay* (P9: 129: 68).

En otros campos es posible para él porque, a diferencia de una artritis, lo que la esquizofrenia pone en jaque es la misma idea de lo razonable. Asignada la sinrazón al loco, propuestas como la que Roi expresa sacuden desde la base creencias con profundas raíces sociales y culturales. La percepción del sentido de los acontecimientos vividos en primera persona y la posibilidad de integrarlos en la experiencia personal, es lo que Melucci (2001) llama sabiduría. Es también, precisamente, lo que Roi pone de relieve cuando reclama para sí mismo y para otras personas que padecen sufrimiento psíquico, la condición de expertas: reivindica su protagonismo. Esto por descontado, se aleja de la racionalidad instrumental, para vincularse con las dimensiones más intrincadas y complejas del ser humano: las emociones, el cuerpo, la búsqueda de la identidad o la exploración del yo, tan desacreditadas por el discurso patriarcal.

Además, en el marco de un juego de oposiciones semánticas, la lucha por codificar y decodificar mensajes, de estructurarlos, establecer vínculos, jerarquías, nuevas significaciones, etc., se vuelve una estrategia subversiva que recurre al lenguaje como herramienta de

transformación. *Paciente experto, orgullo loco*, etc., son expresiones que en boca de alguien como Roi, con un diagnóstico, funcionan afirmando a la vez que interrogan a quien escucha acerca de tantas ideas preconcebidas sobre las personas, pero sin contar con ellas.

Este aspecto es uno de los muchos señalados por Iria cuando, en su relato, alude al tema del asociacionismo.

8.2. Ausencia de discurso crítico.

En su discurso Iria aborda con profusión su vivencia en el marco de las asociaciones de familiares de personas diagnosticadas. Desde su punto de vista, destaca la falta de una praxis más crítica con la psiquiatrización de las vidas y con el modelo médico hegemónico que representa. El hecho de organizarse socialmente en torno a un diagnóstico tiene para ella sus riesgos, que pasan porque las personas acaben situándose en un tipo de identidad de forma única, inmóvil, que puede acabar por fosilizarse (Correa, 2010). Iria lo destaca de la siguiente manera:

Yo podría haber estado con grupos. Si a mí me pones, lo de siempre, lo de siempre la, de los grupos que tienen los de las federaciones de, de familiares y de enfermos mentales. No sé cómo se autodenominan ahora mismo. Pero a mí eso nunca me interesó. Muchas veces, pues igual preferí estar sola o comprar un libro o no sé, o rallarme la cabeza y no creer que yo era ese diagnóstico, esa etiqueta, o que... esa no era mi forma de hacer las cosas (P7: 65: 17).

La cuestión de la identidad diagnóstica se advierte con toda claridad al remitir cierta lógica que impregna espacios sociales como el asociativo, determinando el modo en que se debe vivir una condición dada. En este sentido se puede hablar de un tipo de reconocimiento cognoscitivo (Goffman, 2012) que consiste en el acto perceptual de situar a una persona en tanto que poseedora de una identidad social o particular, elaborada con mimbres categoriales.

En efecto, este tipo de reconocimiento resulta ser una función formal en las organizaciones en tanto que la condición de pertenencia a un grupo concreto, viene dada por el hecho de tener un diagnóstico. Cuando Iria manifiesta no saber cómo se *autodenominan ahora*, está destacando la multiplicidad de nombres que ubican la identidad de sus miembros en el centro, dentro del dominio de lo “psi”: enfermos mentales, personas con trastorno mental severo, con esquizofrenia, etc. *Preferí no creer que yo era ese diagnóstico, esa etiqueta*, son palabras que sugieren un tipo de daño social derivado del uso frecuente de estas etiquetas.

Asimismo, el relato de Iria pone de manifiesto cómo las actividades desarrolladas por las instituciones del ámbito de la salud mental de las que ha participado a lo largo de su vida, no se

III. Referencial empírico-analítico

ajustan a sus necesidades y motivaciones, en la medida en que están desprovistas de todo contenido reivindicativo.

Como se ha indicado, las prescripciones médicas remiten a las y los pacientes a entornos de atención descentralizados, lo cual no necesariamente implica que la lógica manicomial haya variado sustancialmente (González, 1992). El frecuente paternalismo o la infantilización que tiene lugar en las instituciones totales, se demuestran en la narrativa de Iria por otros medios, como productores de sufrimiento y/o constantes conflictos con la autonomía. Por ejemplo, dice:

En ese grupo me quería volver a meter la psiquiatra de allí. Decía que tenía que ir aquí al grupo que hay en el pueblo, que pertenecen a la federación de familiares y enfermos mentales. ¿Y yo a qué iba a ir allí? ¿A hacer manualidades? Yo vamos, preferí sufrir como en silencio sufrí. Decir, bueno pues sufres, y recomponer toda mi cabeza, pero, pero no quiero saber nada de eso porque a lo único a que me llevaría sería poco menos que a tener malos entendidos con el psicólogo de allí, o con los trabajadores de allí (P7: 66: 17).

Una vez más, la jerarquía y la imposición de opciones no escogidas, aparecen como vehiculares en la crítica a un modelo que, entre otras cosas, se destaca por su carácter segregador y por asignar a las personas un rol estandarizado, rutinario y pasivo. Ambas cuestiones, la participación pasiva y el fenómeno de la guetización, son vectores de malestar que han atravesado a Iria en su experiencia como mujer psiquiatrizada. Dice por ejemplo:

Contamos con grupos en los que podíamos participar, igual, ¿antes no?, pero de una forma totalmente pasiva, de... eran personas que, pues totalmente normales que nos llevaban de, bueno, no sé... había como actividades de campamentos, o de ocio, cultura... pero todo, además algo así muy segregado, ¿no?, igual que como lesbiana puedo participar de un grupo de lesbianas pero eso no me quita para que yo me relacione con personas de, ¡pues yo qué sé! Que..., porque son senegaleses o, o que son protestantes o que son de clase alta o..., clase media ¿no? O sea cualquier tipo de personas, de todas las condiciones. Y estos, se estaba fomentando un poco que fuesen así muy segregadores y que... vamos, en ningún modo había nada reivindicativo (P7: 121: 74)

Proscrita, la crítica al interior de estas agrupaciones parece haber escaseado en el paso de Iria por un tipo de recursos que, a menudo, buscan explícitamente la normalización de la vida de las personas. El carácter autocentrado de dichos dispositivos puede actuar como barrera en la búsqueda de los sujetos por encontrar un camino propio, en el proceso de recuperación de agencia. Si como ya se ha expuesto, para Iria no es posible sobreponerse al malestar sin actuar sobre las bases sistémicas o estructurales, en cuyo seno se origina la esquizofrenia, parece lógico que la ausencia de

contenido reivindicativo en los entornos asociativos tradicionales, haya chocado con sus marcos de referencia. El capacitismo parece marcar para ella la praxis de estos escenarios, cuando comparte su experiencia en términos de:

Parecía que lo que se reivindicaba era la medicación o pisos tutelados... eso..., totalmente minusvalorante, discapacitador... y eso hay que romperlo, eso de decir que no somos capaces de montar una asociación y llevarla a cabo, como que no somos capaces de soportar ese estrés. Pero sí que somos capaces de soportar muchísimo estrés viviendo como vivimos. En todo caso nos ayudará a exteriorizar lo que sentimos con grupos de iguales y a buscar caminos, alianzas... (P7: 122: 74)

Unido al punto de no retorno o de rebeldía (Camus, 2001) que representaba la toma de conciencia de lo que puede estar siendo perjudicial, Iria recuerda una vez más la necesidad de romper con el capacitismo inherente a un modelo hegemónico que se descentraliza y reproduce más allá de los límites físicos de los dispositivos exclusivamente médicos. Sin embargo y aun evidenciando las carencias de muchas de las asociaciones que hasta ahora ha podido conocer, no deja de abogar por poner en común entre iguales, sin que ello signifique jerarquía, tutela, lástima o apartheid. Tanto es así que, tal y como se ha visto, llama a *buscar caminos, alianzas* entre diferentes colectivos vulnerables, para la transformación. El decir, llama a la construcción de marcos de referencia que aúnen las fuerzas para un cambio que subvierta el orden de cosas establecido.

Como expresión no acabada, sino en proceso, a continuación se expone una experiencia de autogestión que se incardina en algunos de los ejes hasta ahora apuntados por Iria y por Roi.

8.3. Autogestión y empoderamiento: una experiencia asociativa alternativa.

Las experiencias vinculadas al activismo político resultaron clave a la hora de enmarcar las críticas al asociacionismo tradicional expuestas hasta el momento. Con el objetivo de profundizar en esta cuestión y pensar en posibles modelos alternativos, a continuación se aborda la experiencia de Uxía, en el marco del movimiento de personas usuarias, ex usuarias y supervivientes de la psiquiatría, que opera a nivel local. A partir de su relato, se podrán ir resituando las observaciones y propuestas planteadas tanto por Roi como por Iria.

Una de las maneras en que hoy Uxía aparece públicamente (Arendt, 2005) y canaliza su activismo político es a través de la participación en un proyecto de radio comunitaria que, en marcha desde 2012, reúne en una de las principales ciudades gallegas a diversas personas con diagnóstico psiquiátrico. Impulsado por ellas e inspirado en la Radio Nikosia de Barcelona, abordan

III. Referencial empírico-analítico

semanalmente cuestiones relacionadas con la temática de la salud mental. Desde las ondas, articulan *una perspectiva crítica, de los derechos humanos, reivindicativa, festiva y también, cultural* (P 4: 4:52). A través de los distintos programas, cuentan historias de personas famosas que tuvieron un diagnóstico y contribuyeron de forma notable a las artes, la ciencia o la investigación, etc., acercando sus historias a las y los oyentes. Debaten, realizan entrevistas a personal experto en alguna materia y si hay algún tema de actualidad que les concierne, tratan de profundizar en él para conocer las implicaciones que dicha cuestión tiene para las personas diagnosticadas. Es decir, problematizan su situación a la vez que recuperan su capacidad narrativa y su protagonismo, produciendo obra (Correa, 2010).

El proyecto tiene un carácter autogestionado e inclusivo, abierto a toda persona simpatizante que quiera colaborar. Uxía lo explica de siguiente forma:

Somos nosotros y nosotras quienes nos constituimos como asociación, quienes estamos en la directiva, los que tomamos todas las decisiones. Después hay alguna persona que no tiene diagnóstico, pues es ya como una persona más... porque es simpatizante. [...] Los temas de salud mental realmente son universales porque ¿quién no se sintió alguna vez mal por alguna razón? (P 4: 4:64)

En su opinión, otra característica central del proyecto, consiste en que no sólo no ha sido un proyecto auspiciado por familiares, sino que tampoco está capitaneado por profesionales y no tiene finalidad terapéutica alguna. En sus palabras:

Una cosa que tenemos en la radio es que no tenemos tutela profesional. Somos un grupo de personas que tenemos la gran mayoría un diagnóstico psiquiátrico. Pero no es un programa terapéutico tampoco, no hay nadie allí, ni psiquiatra, ni psicólogo, ni terapeuta ocupacional ni nada, que esté digamos, supervisándonos o dirigiéndonos, o coordinándonos. Es una cosa totalmente que partió de nosotros y nosotras, y somos quienes lo estamos llevando adelante (P 4: 4:63)

Lejos de un tipo de acción coordinada, dirigida o supervisada por otras instancias de poder, tratan de articular una acción cultural y dialógica que busca superar cualquier aspecto inducido (Freire, 2012a). La experiencia está siendo para ella enriquecedora, si bien por momentos complicada:

Porque bueno, al principio había, se notaba un poco de pasividad, por parte de algunas personas, falta de..., falta de costumbre de tomar iniciativas, tomar decisiones. A lo mejor porque era gente que a lo mejor estaba más acostumbrada a que se les dirigiese digamos. Entonces claro, el tema del empoderamiento también pasa por la autonomía, tomar

decisiones, temas de autoestima también. Que la gente al no estar acostumbrada... pues cuesta: “es que no sé, es que esto no lo sé hacer, es que esto tal...” entonces, romper esas inercias, animar: “¿cómo que no lo sabes hacer? ¡Claro que lo sabes hacer! ¡Que aquí sabemos todos!” (P 4: 4:69).

En la perspectiva de la educación que Freire considera bancaria y por tanto anti-dialógica e inducida (2012a), las personas son consideradas como recipientes vacíos en los que depositar contenidos. Esta lógica actúa reforzando los mitos indispensables a la opresión, según los cuales quienes viven bajo estas circunstancias son seres que no saben y que no pueden saber, seres de la adaptación. Sin embargo, en una perspectiva liberadora y empoderadora como la que se acaba de indicar, media la confianza en las personas y en el potencial transformador que Iria o Roi reivindicaban.

Problematizar situaciones como la que Uxía describe es una de las tareas de la praxis político-educativa que Freire propone, además de una herramienta con que subvertir inercias como la expuesta. Acostumbradas a nunca asumir responsabilidades, a siempre obedecer y seguir pautas ajenas, las personas sujetas al modelo médico con frecuencia se instalan en la pasividad, convencidas de que no saben, de que no pueden.

Precisamente por eso, porque sobre las personas con diagnóstico psiquiátrico a menudo se cierne la sospecha de la incapacidad, el proyecto de radio del que Uxía participa, depende enteramente de ellas y ellos. Esto es a lo que también llamaban tanto Roi como Iria, a comandar sus propias vidas y a hacerse cargo de sí, sin paternalismos ni tuteladas.

Una forma de dar a conocer su punto de vista y conocer a su vez otras entidades del tejido asociativo en Galicia, es a través de las entrevistas. Por medio de ellas tratan de preguntar acerca de otras formas de actuación y otros propósitos, sobre el nivel de participación de las personas usuarias, su implicación o el grado de responsabilidad que asumen en los distintos proyectos. Sin abandonar su posicionamiento crítico en un ámbito que les es propio, buscan en la medida de lo posible tender puentes comunicativos, incidiendo con su praxis en la necesidad del empoderamiento. Uxía lo expresa como sigue:

Por medio de las entrevistas sí que nos pusimos en contacto con otras asociaciones de Galicia de salud mental. Y bueno, somos así un poco..., a la hora de hacerles preguntas... pues claro, las preguntas las hacemos desde nuestro punto de vista, ¿no?, entonces a veces somos un poco... el Pepito Grillo del empoderamiento (P 4: 4:72).

III. Referencial empírico-analítico

Por otro lado, el diálogo que se establece con los saberes especializados cuando a sus tertulias se invita a algún o alguna profesional, no es ya una relación asimétrica o marcada por el signo terapéutico habitual de otros contextos. Aparecen de este modo en las ondas con voz propia, con algo que decir, contraponer o complementar a otras opiniones, en un tipo de relación simétrica y dialógica. Además, buscan permanentemente la participación en espacios diversos y generar sinergias. En palabras de Uxía:

Lo mismo puede ser un congreso internacional de psiquiatría comunitaria como pueden ser unas jornadas de antipsiquiatría en una facultad, como puede ser una fundación, una charla-debate con profesionales, etc., o sea este tipo de cosas son súper interesantes porque es la manera de acercar nuestro punto de vista (P 4: 4:86).

En su intento por cambiar las cosas, buscan el encuentro transformador presentando la diferencia o la radical alteridad que habitan, desde el convencimiento de que la intercomunicación es fuente de riqueza y aprendizaje para todas y todos. Se trata de construir redes de apoyo y promover el intercambio de experiencias y puntos de vista que proporcionen herramientas para mejorar colectivamente. Que algunas y algunos sean ex-usuarios del sistema de salud mental, no impide el diálogo. Al contrario, para Uxía lo enriquece. Lo llevan a cabo incluso:

Como supervivientes, como personas que aun teniendo un diagnóstico no acudimos a los servicios de salud mental, con los propios profesionales de la salud mental. Porque al final nuestra experiencia también les sirve a ellos para su trabajo, a nivel de estrategia... o simplemente por escuchar, o para conocer formas diferentes de hacer las cosas, de vivirlas (P 4: 4:88).

Como se ha visto y a pesar de las diferencias, no dejan de tender canales de comunicación con los diversos actores sociales que intervienen en el terreno de la salud mental. En esta actitud dialógica y de trabajo en red, tampoco dejan de reconocer el papel que las y los profesionales tienen en la reorganización de la sociedad a la vez que, simultáneamente, afirman el suyo propio.

La transformación pasa, en este sentido, por todas y todos.

8.3.1. La construcción de nuevos referentes a partir de la experiencia colectiva.

Hay otro aspecto de la acción que desenvuelven como colectivo que, aunque menos visible públicamente, opera de manera decisiva en sus vidas. Relacionado con el apoyo mutuo, este aspecto entronca de nuevo con la perspectiva sociosomática. A través de esta categoría, Kleinman y Kleinman (2000) buscaban desvelar el modo como se entremezclan el ser social y el ser corporal,

demostrando que las experiencias de salud-enfermedad son colectivas y culturales. Según esta visión es en el cuerpo-mente-dentro-de-su-contexto, donde operan las estrategias de manejo interpersonal del sufrimiento. Los cuerpos, dicen, se encuentran enredados mientras que las redes se incorporan en la gestión grupal del malestar. Gráficamente, Uxía lo expresa como sigue:

Hay otra parte muy interesante, que igual no es tanto de cara afuera pero que sí es algo que pasa por dentro y que es importantísimo, y es que funcionamos como red de apoyo mutuo. Entonces ahí, lo que se hace es una red donde si aparece malestar ¿no?, imagínate, una persona que a menudo o con cierta frecuencia escucha voces y esas voces le molestan especialmente [...] pues una llamada: “oye que hoy no me encuentro bien, que me molestan mucho las voces...” quedamos para tomar un café y hablamos de eso. Intentamos que esa persona se exprese, ayudar con las herramientas que pueda tener cada uno. A veces incluso con el humor también (P 4: 4:55).

En la intercomunicación y en la coincidencia libre de opciones que representan experiencias como la que Uxía traslada, se verifica la verdadera adhesión a la lucha por el cambio de que hablaba Freire (2012a). Mediatizadas por la realidad, las personas la problematizan, transformándola. Uxía da cuenta de una escena que ilustra este encuentro transformador así como la gestión del malestar que en él se produce:

Recuerdo que hace poco estaba un compañero, con otro, jugando al ajedrez y, uno de ellos escucha voces a menudo. Entonces... hicieron el juego de que fuese la voz que escuchaba la que le dijese las jugadas para las piezas que tenía que mover... entonces claro, lo que en principio podía ser algo molesto, como que “tengo una voz que me está... pues igual diciendo cosas desagradables”, acaba siendo un aliado que me está ayudando a jugar al ajedrez” (P 4: 4:55).

Los mundos locales adquieren aquí una relevancia fundamental en el manejo de las situaciones relacionadas con las problemáticas de salud mental, tanto a un nivel micro como macro. Como se acaba de destacar, el malestar que en ellos se produce se convierte en el objeto de la curiosidad de los sujetos concernidos y comprometidos con su cambio. Posicionados como están entre las fuerzas político-económicas a gran escala y sus efectos en las experiencias sociales de sufrimiento y gestión de problemas, los mundos locales pueden entenderse así como mediadores entre dichas fuerzas y sus efectos a pequeña escala (Kleinman e Kleinman, 2000). Y ello porque en estos mundos se abren espacios de encuentro para el ensayo de nuevas estrategias de gestión de las dificultades y conflictos, para la participación social y política, para el apoyo y el cuidado mutuos, para el aprendizaje, etc.

III. Referencial empírico-analítico

Ya se ha indicado que nadie se hace local a partir de lo universal, que el camino existencial es inverso (Freire, 1997). La acción política avanza como se ha expuesto desde lo cotidiano, desde lo más próximo, hacia la transformación de las estructuras a un nivel más amplio.

Después de ver el modo en que se articula una parte de la lucha a nivel comunitario, se revisa ahora cómo esta se inscribe en un movimiento mayor.

8.3.2. Hacia el cambio generalizado.

Hay que señalar que además de ser la primera experiencia asociativa en Galicia impulsada exclusivamente por personas diagnosticadas, el proyecto radiofónico en que Uxía participa forma parte de un movimiento más amplio de carácter internacional. Se trata del movimiento de personas Escuchadoras de Voces, o Hearing Voices⁵¹. Conformada por personas usuarias y ex-usuarias de los servicios de salud mental, esta red internacional ha extendido a partir de la lucha de sus participantes, una nueva cultura en torno al sufrimiento mental. Las experiencias comúnmente denominadas como síntomas psiquiátricos, son entendidas como reacciones humanas comprensibles a situaciones vitales complejas.

Advertir en el propio comportamiento algo que se toma como prueba de estar perdiendo el juicio, representa una de las experiencias más sobrecogedoras por las que puede pasar una persona en nuestra sociedad. Ya se ha visto a partir de las experiencias de Lois o Sabela, como a esta situación de reevaluación del yo desencajado, solía unirse el esfuerzo de quienes la viven por ocultar lo que consideran nuevas verdades acerca de sí, y por verificar si su entorno también las percibe. Más allá del miedo generado por las nuevas e inquietantes experiencias, desde el punto de vista defendido por Hearing Voices, estas no son más que reacciones a situaciones de enorme tensión y dificultad. Por tanto, la ansiedad generada y las respuestas de las personas orientadas a reducirla, no son ni mucho menos el producto de una psicología anormal o deficiente, cuanto que las presentaría cualquier sujeto socializado en nuestra cultura, que creyera estar perdiendo la razón (Goffman, 1992). Claramente esto se contrapone con la visión inducida de inhumanidad que expresaba Sabela, cuando mencionaba que *hablar de cosas que no son reales no es ser persona*.

Siguiendo con los planteamientos del movimiento de personas escuchadoras de voces, uno de los grandes logros alcanzados por esta forma de comprender y enfrentar las problemáticas de salud mental es, en opinión de Uxía, que:

⁵¹ Para más información, consultar: <http://www.hearing-voices.org/>

Hearing Voices es una referencia en el sentido de que consiguen que la gente cambie su relación con esas voces que escucha [...] o en relación a la paranoia o a las ideas autorreferenciales, que seguro son muchísimo más frecuentes de lo que la gente quiere reconocer (P 4: 4:56).

Se advierte la centralidad que también Iria o Roi manifestaban a la hora de conseguir transformar sus propios marcos interpretativos del sufrimiento. Con seguridad, comprobar que existen otras formas posibles de relacionarse con el sufrimiento, representó en su experiencia un motor para la movilización.

Hay que decir que la manera en que se organiza el movimiento de Hearing Voices es a través de grupos pequeños a nivel local, que comparten una misma filosofía. Se defiende una visión crítica en relación al modelo médico hegemónico y se promueve un tipo de acción política que, basada en el apoyo mutuo, se aleja de la atención clínica jerárquica y del asistencialismo. En este sentido se destaca un elemento clave que diferencia la política asistencialista de aquella que asiste sin asistencializar: la primera insiste en sugerir que el problema de las y los desheredados está en las deficiencias de su naturaleza, mientras que la segunda, se corresponde con la política progresista propia de la tarea educativa que subraya la importancia de lo social, de lo económico y de lo político. En resumen, del poder (Freire, 1997).

No sin antes insistir en lo que ha supuesto para ella y para su colectivo el haber entrado en contacto con la red Hearing Voices, Uxía dice que:

Es un buen camino de referencia. Funciona mucho con el apoyo mutuo, con la comprensión y la expresión de este tipo de cosas. Expresarse, comunicarse, comprenderse, buscar alternativas para otras formas de relación, y bueno... desmedicalizarlas también (P 4: 4:60).

En sus palabras se advierte la dificultad de mantener un discurso y una práctica críticos con la medicalización. Como ya hicieran Iria o Roi, Uxía menciona el riesgo de manipulación que opera a través de toda la serie de mitos, actuaciones e intereses que median en el terreno de la salud mental y que hacen el juego a la perspectiva biomédica. En este sentido, según Freire, la manipulación se presenta precisamente como una necesidad imperiosa de las élites dominantes a la hora de crear un tipo inauténtico de “organización” de las masas dominadas. Para el autor, con frecuencia “estas, inquietas al emerger, presentan dos posibilidades: o son manipuladas por las élites a fin de mantener su dominación, o se organizan verdaderamente para lograr su liberación (2012, p. 151).

En todo caso, para Uxía:

III. Referencial empírico-analítico

Desmedicalizar es un discurso que no conviene, porque claro, hay muchos médicos viviendo de que todo esto sea medicalizable... entonces no es un discurso que se vaya a promover desde las plataformas del mundo de la salud mental, porque no es lo más conveniente. Pero bueno (P 4: 4:60).

La importancia de mantener la alerta frente a la cooptación en la lucha, se hace patente en las palabras empleadas por Uxía. Por otro lado, subraya que no se trata de imponer como respuesta ninguna visión determinada, sino de abrir la posibilidad de nuevos caminos que modifiquen la mirada del otro, caminos que permitan organizarse y gestionar de manera diferente los problemas así como narrarse de otra forma. No se trata de si medicación sí o medicación no. Por eso el proyecto de radio, al igual que Hearing Voices, buscan ser espacios plurales para la participación, donde:

Igual que allí, entre nosotras y nosotros también hay gente que toma medicación, que no la toma, que va a los servicios de salud mental, que no va... cada cual con su decisión, que eso es lo que también se trata de defender (P 4: 4:61).

Frente a la visión social estereotipada y siniestra que rodea el sufrimiento mental, es preciso la creación y consolidación de los nuevos referentes que Roi o Iria reclamaban. Frente a esa imagen fija de una persona solitaria, taciturna, impredecible y violenta que planea en el imaginario social alrededor de categorías como la esquizofrenia, se hace indispensable plantear modelos y experiencias alternativas. Para Uxía:

Tenemos que compensar eso dando otras imágenes totalmente diferentes. De personas, en la medida de lo posible, haciendo actividades de todo tipo, con vidas pues mira, plenas o casi tan plenas como podemos conseguir como personas humanas que somos en este mundo (P 4: 4:87).

Ahí radica el sentido de la lucha tanto como la importancia de la construcción de nuevos referentes pues, de nuevo en una perspectiva freiriana, las y los oprimidos deben ser su propio ejemplo de lucha (2012a).

En cuanto a la experiencia respecto del asociacionismo tradicional, Uxía encuentra diferencias entre grupos o entidades en relación a la concepción de la participación en el terreno de la salud mental. En la apuesta por la autogestión comentada, desde el proyecto de radio comunitario en que participa buscan ensayar fórmulas de actuación sin la tutela constante de personal técnico, familiares, etc. Y ello a diferencia de los planteamientos que mantienen otras asociaciones cuyos marcos de referencia son más:

Asistenciales de alguna manera. O sea no son tanto de empoderamiento de las propias personas, como de proporcionar servicios a estas personas que somos nosotros. Entonces claro, el funcionamiento es totalmente diferente (P 4: 4:68).

Ofrecer *servicios a estas personas que somos nosotros*. Estas palabras dejan entrever un cierto modelo asimétrico, jerárquico y antidialógico que reproduce la lógica hegemónica. Es decir un tipo de concepción de la acción, depositaria, en el que las personas son sujetos pacientes, recipientes vacíos en que consignar prácticas y discursos distanciados de sus saberes y protagonismo real.

Sin embargo estas discrepancias en la cultura de la participación y en la orientación de la acción, no obstan para que, en opinión de Uxía, se pueda trabajar en base a objetivos comunes. Así, dice:

La relación con las otras asociaciones no es mala para nada. De hecho hay cosas en las que trabajamos conjuntamente. Por ejemplo en las cosas con las que estamos de acuerdo, intentamos trabajar juntas en ese estar de acuerdo. Y hay otras cosas en las que no estamos de acuerdo... entonces nosotros lo hacemos a nuestra manera y ellos lo hacen a su manera (P 4: 4:74).

En el ámbito de la salud mental en Galicia existen como en otros muchos, inercias instaladas de las que es difícil sustraerse –farmaindustria, paternalismo, imposición del conocimiento experto...-. Además de ello, en opinión de Uxía los nuevos planteamientos generan dudas e incertidumbres, haciendo difícil su acogida. Para ella las cosas nuevas:

No siempre son recibidas con los brazos abiertos. Porque con todo este discurso de la tragedia, de la tutela y de todo eso pues claro, hablar de empoderamiento es un poco fuerte. Y eso que está ahí la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad, que realmente dice todo lo que decimos nosotros. Pero bueno, esas cosas son muy bonitas en el papel, pero hay que bajarlas a tierra. Y eso implica cambio de mentalidad, procesos... (P 4: 4:77).

Reconoce que colectivamente les gustaría hacer y conseguir muchas más cosas, si bien no deja de ver que los procesos requieren su tiempo. Sin embargo para ella ya es un logro haberse constituido como actor social, y que hayan podido acercar sus planteamientos a tanta gente desde que nacieran hace más de año y medio:

Hasta ahora no había este actor social, no existíamos... De repente existimos y llevamos un año y medio de vida. Entonces... quieres hacer muchas cosas pero también hay un tiempo

III. Referencial empírico-analítico

para que todo este mundo, bueno, nos comprenda, nos acepte. Es una cosa un poco de acción social, que lleva su tiempo (P 4: 4:76).

Síntesis conclusiva.

En la figura 25 se muestran algunas características destacadas de los dos modelos asociativos revisados hasta aquí a partir de los testimonios de Uxía, Iria y Roi: el tradicional y el alternativo.

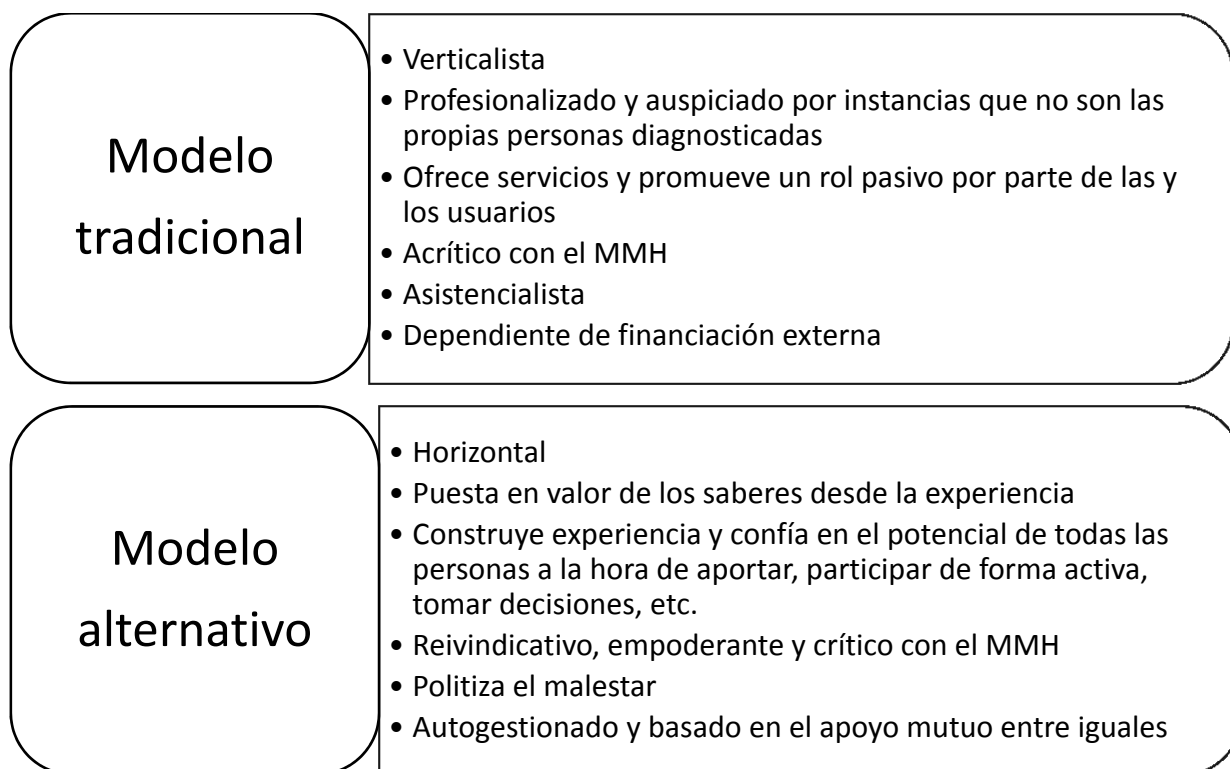


Figura 25. Modelos asociativos. Elaboración propia.

Dice Tizón (2014) que frente a la amenaza que suponen la diversificación, la autogestión y el comunitarismo, la uniformización como erradicación de las diferencias representa la respuesta hegemónica que invade hoy todos los ámbitos de la vida y la ideología. Así pues, para el autor, propuestas como las revisadas, que ponen en el centro de su actuación la solidaridad creativa, el apoyo mutuo y una opción política alternativa, serán el objeto de la marginación.

Por su lado Chamberlin (2006) señala una diferencia clave entre los grupos de apoyo mutuo y el sistema tradicional de atención al sufrimiento mental vinculado a la lógica dominante. En su opinión, incluso cuando los servicios de salud mental se ofrecen de forma aparentemente voluntaria, la coerción se esconde bajo su superficie. En este sentido los programas ofertados suelen estar vinculados de tal manera que las personas no pueden optar a un servicio que desean, sin pasar por

uno que no desean. A nivel comunitario además, la mayoría de programas no coercitivos se inscriben dentro del sistema general de modo que “pueden llevarse a cabo intervenciones coercitivas si el personal del programa decide que una persona ‘necesita’ tales intervenciones” (p. 347).

Ante este panorama, iniciativas y propuestas como las comentadas se enmarcan dentro de una tendencia que responde a la crisis del Modelo Médico Hegemónico apostando por la autogestión, la ayuda mutua, la reciprocidad y la libre adhesión (Menéndez, 1984). Como se ha expuesto, el protagonismo y la autoría negados a menudo en los servicios de la red –incluyendo algunas fórmulas asociativas tradicionales-, son restituidos a los sujetos de la aflicción por ellos mismos, en un complejo escenario de tensiones y fuerzas donde el poder circula ejerciendo, ciertamente, la opresión, pero también generando vías de resistencia.

Otro de los entornos de influencia comentados en que indudablemente operan mecanismos de reproducción del modelo hegemónico, es el familiar. A continuación se ahonda en este terreno a partir de la visión que ofrecen diferentes familiares al respecto del malestar vivido y las distintas formas de gestionarlo o abordarlo.

9. LA ENTIDAD SOCIOFAMILIAR DEL SUFRIMIENTO.

Durante años las familias han permanecido ampliamente olvidadas por la actuación profesional en materia de salud mental. Si bien actualmente se ha conseguido establecer con ellas un mayor contacto, parece persistir todavía un notable vacío en el conocimiento acerca de lo que en este ámbito ha podido suceder, o sucede, en relación con la psicosis (Read et al, 2006d). Simultáneamente, el modelo comunitario de atención promovido a partir de la Reforma Psiquiátrica ha supuesto un incremento en el papel desempeñado por estos entornos en el enfrentamiento de la problemática, sin que se haya acompañado de un aumento correlativo en el apoyo instrumental o emocional prestado (Castilla, López, Chavarría, Sanjuán, Canut y Martínez, 1998; Rivas, 2003).

En otras palabras, las familias que particularmente en el marco de la convivencia experimentan el sufrimiento en ocasiones generado por la psicosis, suelen verse solas frente a una realidad desbordante por momentos. De esta suerte, las respuestas disfuncionales adoptadas para enfrentar el malestar no contribuyen a mejorar la situación vivida por sus miembros, a lo que se suma la impotencia o la frustración al carecer de referencias o herramientas para una actuación más eficaz, informada y cuidadosa con la diferencia en que se encarna la locura (Tizón, 2014).

Por otro lado, se ha indicado que cuando se abordan las problemáticas de malestar desde el diálogo franco y honesto, es posible desvelar nuevos significados de los acontecimientos vitales y consecuentemente las relaciones se vuelven más transparentes, sus fronteras más nítidas y se logran mayores cuotas de autonomía entre sus miembros. Se ha defendido también que los términos culpa o exculpación se vuelven obsoletos o estériles toda vez que en lugar de integrarse delicadamente en el diálogo, estos aparecen como lecciones morales expresadas ya sea en términos de exoneración o acusación (Aderhold y Gottwalz, 2006).

Teniendo en cuenta lo anterior, en lo que sigue se revisan algunos testimonios familiares significativos que dan cuenta no solo del modo en que se vivencia el malestar en el contexto convivencial y/o el marco del parentesco, sino también del modo en que ciertas relaciones de fuerza vinculadas a estos entornos median en su producción y reproducción, dentro de la comunidad.

9.1. Caminando sin asideros.

Sin asideros en su doble acepción, sin escapatoria pero también sin mucho o nada a lo que agarrarse, las familias han tenido y tienen que hacer frente al sufrimiento. Esto es, sin salida y sin brújula. En su faceta más desgarradora, el malestar guarda un carácter sinérgico que supone mucho

III. Referencial empírico-analítico

más que la suma de las partes que lo conforman. La angustia vivida por los padres de Uxía, la impotencia y frustración de los de Iria, el duelo de la familia de Lois o el distanciamiento afectivo de la de Roi, son algunos ejemplos de la multiplicidad de expresiones de un fenómeno que ocupa un espacio repleto de intrincados ángulos sociales, de sinuosas aristas culturales que, a menudo, redundan en el aumento del dolor.

Lloramos mucho, y no hacíamos nada con llorar (P11: 9: 55) dice Antonia. *Llorar a escondidas* (P11: 10: 57) fue la expresión habitual del dolor de otra madre, de Olaia, que persistiría hasta el día en que falleció su hijo. Todavía llora.

Además de su carácter colectivo e interactivo, expresiones como las mencionadas denotan el modo en que el malestar se desdobra en estrategias más o menos fructíferas encaminadas a encauzarlo o conjurarlo. Por un lado, *no hacíamos nada con llorar* supone una suerte de tentativa malograda de hacerle frente mientras que, por otro, *llorar a escondidas* simboliza un tipo de encubrimiento que puede interpretarse, entre otras posibles, de dos maneras diferentes. En primer lugar la pena, la tristeza, la rabia o la impotencia, etc., son emociones que movidas por la aflicción de un hijo pueden, sin duda, manifestarse en el llanto. Su ocultamiento, no obstante, sugiere miedo, vergüenza o mismo preocupación por las consecuencias que pudieran derivarse de hacer visible un estado que, por lo demás, suele resultar cuanto menos confuso.

Una segunda lectura de la ocultación indica que esta puede funcionar como estrategia de gestión colectiva del malestar cuando se manifiesta como opción planificada. Una de las posibles razones que justifican esta vía de actuación la ofrece Olga al hablar de su experiencia relativa a la psicosis de su ex marido.

Su intención comenta, fue siempre:

Que no afecte al resto de la familia. Y claro, sobre todo si hay niños pequeños, que se enteren lo menos posible, o que no se enteren. Hasta que tengan una edad en que puedas explicarle qué pasa y cómo son las cosas. Para mí fue así (P11: 11: 59).

En esta cita se combinan dos elementos que permitirán ir ahondando en algunas estrategias de gestión del malestar llevadas a cabo por las familias. La exclusividad en la atención se muestra en palabras tales como *que no afecte al resto de la familia*, mientras que expresiones del tipo *si hay niños pequeños, que se enteren lo menos posible* denotan paternalismo. Ambos aspectos se tratarán de revisar en lo que sigue de forma diferenciada.

Con respecto al segundo aspecto, el paternalismo, se recuerda antes de nada que “cuando en una familia uno de los padres puede compartir un penoso secreto relativo al otro, se considera que

los niños de la casa no sólo son receptáculos peligrosos de información, sino también que enterarlos del secreto puede afectar a su tierna naturaleza” (Goffman, 2012, p. 75). Teniendo esto en cuenta, cabe preguntarse, ¿qué hay de la afectación del silencio en el niño?, ¿qué ocurre cuándo se percibe aquello de lo que no se habla?

9.1.1. De lo innombrable a la necesidad de realizar una arqueología del dolor.

Una posible respuesta a estas cuestiones la ofrece Lorena, quien en su condición de hija, se sintió interpelada por las palabras de Olga. A su juicio, no hablar abiertamente de lo que sucede tiene irremediablemente consecuencias. Para ella:

Varía mucho todo. Porque de repente pasas de tener a una persona que es tu madre que es súper feliz y que te cuenta mogollón de historias y no sé qué no sé cuánto, a ser una persona triste que está siempre llorando, que no sé qué no sé cuánto. Y todo esto... [Se emociona, llora].

No sé..., igual también muchas veces por intentar protegernos o rollos de estos, no se nos dicen las cosas. Y es mucho más difícil así (P11: 17: 66).

Dice Aliena (2005) que hoy no se deja sufrir a la gente. Desde un punto de vista cultural esto supone uno de los grandes problemas que asola a nuestra sociedad. Según el autor no sólo es que se trate de evitar el sufrimiento o se soporte muy mal, sino que se elabora aun peor. Consustancial a la vida, es indispensable poder situar sus causas, reconocerlas y aprender a interpretarlas y comprenderlas colectivamente. En este sentido se comprenden las palabras de Illich cuando sostiene que con la sociedad industrial “la persona que sufre un dolor va quedándose con menos y menos contexto social que pueda darle significación a la experiencia que lo abrumba” (1975, p. 123).

Bien fuese para evitar su dolor y que la situación no se hiciera todavía más insoportable, bien por no encontrar la forma de explicarlo, por creer no saber cómo hacerlo o por considerar que no lo entendería, etc., el saldo de esta estrategia supuso para Lorena la convivencia con lo innombrable. Sin embargo, no por no darle un nombre dejaba de apreciar una aflicción, la de su madre, que no comprendía. Y tampoco por ello no la experimentaría también ella, en su propio cuerpo de niña. Llegó incluso al extremo de sentir que no podía hacer su vida:

Porque tú intuyes que está pasando algo todo el rato y convives con, con esas diferencias nuevas, pues por ejemplo en plan sí te, o sea encontrar a mi madre mal o dejarme escritos cómo quién que iba a pasar algo, o que le iba a pasar algo. O rollos así. Yo sabía que no estaba bien, lo que no sabía era qué le pasaba. Entonces varía mucho. Y hasta que eres más

III. Referencial empírico-analítico

mayor y un día te dicen, “ah es que tiene esto”. “Ah, vale”, ahora ya le puedo poner un nombre. Pero no, sí que varía, claro que varía. A parte, pues todo el rato teniendo que estar pendiente de mi hermana pequeña, porque ella [su madre] tenía miedos todo el rato, entonces mi vida como, como niña también variaba. Porque no podía hacer mi vida. Tenía que estar todo el rato en plan, cumpliendo todos los requisitos que ella me pedía, porque tenía miedo (P11: 17: 66).

Seguidamente insiste en que debía cumplir con todos los requisitos que su madre le exigía, aun cuando no podía comprender a qué respondían. A medida que fue creciendo su opción fue rebelarse y hacer todo lo contrario de lo que se le mandaba sin causa aparente, lo cual generaba situaciones insostenibles a nivel de la convivencia.

Su padre, manifiesta, *tuvo que vivir la doble carga de cuidar a dos adolescentes y a una loca*. Comenta cómo se encontraba cartas en las que su madre le escribía que se iba a suicidar, expresando la angustia que le provocaba no dar con ella durante horas. Recuerda estar en el instituto y llevar *una semana estudiando para un examen: el día antes, dice, se me iba a descolocar todo, tenía que buscarla por todas partes porque había cogido las llaves del coche, que estaban guardadas cuando se ponía mal*. Sólo conseguía encontrarla a las tantas de la mañana. Y mientras tanto, su padre trabajando y sin responder al teléfono. Dice que siempre vivió con el miedo y la expectativa de que en cualquier momento pasara algo malo.

En consecuencia, enfrentar o no colectivamente las cosas y hacerlo mediante el diálogo, resulta una cuestión crucial para Lorena. En su opinión es necesario buscar:

Herramientas ¿sabes?, en plan pues yo qué sé, que se dan situaciones o eso, de cansancio, que se te acaba la paciencia y muchas veces reaccionas mal también, o gritas o te enfadas o pierdes los nervios o lo que sea y al final es peor, luego te sientes mal tú también. Entonces es como, sí, alguna herramienta para poder hacer como: “¡a ver equipo! [Sonríe], pues está pasando esto”. ¿Sabes?, rollo, pues tengo estos miedos, o intentar hablar las cosas más abiertamente también, un poco entre todos. Porque muchas veces pues ellos tratan de protegerte a ti, tú tratas de protegerlos a ellos... y ellos, igual las personas que están teniendo ese problema no dicen las cosas hasta momentos en los que ya están muy mal, también porque, intentan manejar y no, y después no consiguen manejarlo. Entonces igual si se pudiese llegar a conseguir esas dinámicas de hablar las cosas, de no tener miedo, de decir cómo te sientes o qué estás pensando ¿sabes?, no sentirte como que, pues eso, esa persona loca que tienes que esconder esa parte de ti porque no gusta. Pues igual eso ayudaría para, yo en mi caso, a mí me habría ayudado bastante (P11: 88: 298).

Freire (1992) señala la importancia de rastrear la memoria de las tramas que atraviesan la vida, las cuales contienen saberes y experiencias desde los es posible comprender y subvertir mejor las situaciones en que se genera el malestar. Según el autor, es en el juego de las tramas donde la vida adquiere su sentido: “Llegué al exilio –dice- y a la memoria de tantas tramas que traía en el cuerpo añadí la marca de nuevos hechos, nuevos saberes que se constituían entonces en nuevas tramas” (p. 27).

El autor habla de fragmentos de tiempo que se alargan en la composición de tramas mayores cuyo parentesco a veces no percibimos, perdiendo “la posibilidad de ‘soldar’ conocimientos desligados y, al hacerlo, iluminar con los segundos la precaria claridad de los primeros” (p. 35). Según la experiencia del pedagogo brasileiro esto es lo que sucede con el sufrimiento, que es consecuencia y parte indisociable de la opresión. Su propuesta consiste en tratar de situarlo en el cuadro general en el que se da. Es decir, propone diferenciar los elementos que lo rodean y forman parte de él para, con esos materiales, convertirlo en objeto de curiosidad epistemológica. Se trata, en otras palabras, de tomar distancia del malestar para aprehender su razón de ser, arrojando luz sobre los hechos y los actos en que se genera.

Para realizar esta arqueología del dolor es necesario educar la esperanza en que las cosas pueden ser de otra manera, trabajando las relaciones interpersonales y la voluntad del cambio sin esperar no obstante, que la transformación como por generación espontánea, simplemente ocurra. Freire insiste en que al desnudar la trama en que los hechos se dan, las personas todavía no se liberan de la opresión. “Sin embargo, al desnudarla dan un paso para superarla, siempre que se empeñen en la lucha política por la transformación de las condiciones concretas en que se da la opresión” (1992, p. 50). Las tramas para él, atraviesan la vida transversal y longitudinalmente. Dice:

Cargamos con nosotros la memoria de muchas tramas, el cuerpo mojado de nuestra historia, de nuestra cultura; la memoria, a veces difusa, a veces nítida, clara, de calles de la infancia, de la adolescencia; el recuerdo de algo distante que de repente se destaca nítido frente a nosotros, en nosotros, un gesto tímido, la mano que se estrechó, la sonrisa que se perdió en un tiempo de incomprensiones, una frase, una pura frase posiblemente ya olvidada por quien la dijo. Una palabra por mucho tiempo ensayada y jamás dicha, ahogada siempre en la inhibición, en el miedo de ser rechazado que, al implicar falta de confianza en nosotros mismos, significa también la negación del riesgo (p. 50).

No sentirte como esa persona loca que tienes que esconder esa parte de ti porque no gusta, era lo que apuntaba Lorena como motivo de silencio y a la vez como estrategia de cambio. El cansancio, *se te acaba la paciencia, reaccionas mal, gritas o te enfadas y pierdes los nervios,* son

III. Referencial empírico-analítico

situaciones en las que se vio inmersa mientras no tuvo claves suficientes para descodificarlas y situarlas en el marco general en que ocurrían. El diálogo por tanto, *a ver equipo, pasa esto, intentar hablar las cosas entre todos* compartiendo sentires y padeceres, habría servido para ella no sólo de ayuda en su momento, sino también como herramienta colectiva transformadora.

Poner nombre al sufrimiento y desvelar las condiciones en que surge sacudiendo el miedo al rechazo, indica confianza en las personas y esperanza en la posibilidad de cambiar el curso y el sentido de las tramas que envuelven el malestar y que se dan, siempre, en el espacio que media entre las personas (Arendt, 2005).

Frente al ocultamiento, que plantea siempre la cuestión del estado psíquico de quien se encubre (Goffman, 2012), Lorena sugiere ponerle luz, compartir lo que está pasando, dialogar. Frente al paternalismo, reivindica el derecho de una niña a comprender, a aprender que el sufrimiento es inherente a la vida, por mucho que se trate de esconderlo presumiendo o esperando que sólo un día -cuando sea adulta- logrará entenderlo. Porque en el camino, de hecho, no solo lo experimentaría en su desnudez sino que simultáneamente, vería su agencia negada y con ella, las posibilidades de interpretarlo y cambiarlo junto a su hermana, su padre y su madre.

Inevitablemente otro lado fundamental de lo innombrable, atañe sin duda al protagonismo de las propias personas encubiertas, estigmatizadas. Como se ha visto, esto impide el diálogo, hablar las cosas como decía Uxía –y aquí mantiene también Lorena-, para encontrar vías alternativas de gestión de los momentos difíciles. Sin embargo los obstáculos, se encuentran en el entorno inmediato, en la falta de disposición a la hora de situarse frente a lo extraño e inquietante que tantas veces molesta, reverberando en el interior de quien mira, obligando a dedicar tiempos de los que no se dispone o de los que se prefiere no disponer (Aliena, 2005). Exigiendo renunciadas.

El malestar no es algo que se circunscriba a lo individual, que pueda contenerse dentro de las fronteras de una sola persona. Atraviesa otros cuerpos impactándolos e interrogándolos, ocupa un lugar social por mucho que se esconda o prefiera no verse, no abordarse abiertamente.

Al hilo de la necesidad de diálogo y visibilidad que Lorena, con firmeza, pone sobre la mesa, desde su condición de hermana y de madre respectivamente, Helena y Olaia señalan las barreras que ellas han encontrado en el entorno familiar más o menos inmediato (P11: 89: 304):

Helena: sí, pero siempre tienes a la propia familia, concretamente estoy hablando de la mía, que prefieren no hablar de eso ¿no sabes?, como que no...

Olaia: lo eluden.

Helena: no es por mal, pero es como si les estresara demasiado... hablar de eso, una cosa así. Entonces claro, depende, con alguno sí pero a lo mejor otro, prefiere no hablar.

Se ha observado que la distancia emocional o incluso geográfica por parte de algunos familiares, en ocasiones responde efectivamente a un intento de des-responsabilizarse, si bien hay que tener también en cuenta que a veces es lo único que las personas se sienten capaces de hacer al no soportar más el sufrimiento (Tizón, 2014). En cualquier caso, este argumento no parece ser el que planea en el debate cuando la invisibilidad se plantea en términos como los que Xavi comenta, respecto del sufrimiento de su hermano: *Es algo que existe, que está ahí y se acabó, no tiene discusión de nada [...] no habla nadie de nada* (P11: 90: 307).

De lo expuesto se deduce que el entorno cercano puede operar de modo tal que imposibilite al “otro” ocupar un lugar visible desde el que mostrarse, en el que aparecer y ser comprendido, apoyado. *Es algo que existe y se acabó, no tiene discusión de nada*, son palabras que sugieren el no lugar (Augé, 2008) socialmente reservado a la locura y a quienes la experimentan. Las rutas por las que canalizar los propios puntos de vista acerca de una realidad compleja e interconectada, se cierran así al diálogo a la vez que las escenas para la interpelación se oscurecen, haciendo paradójicamente invisible *lo que existe y está ahí*. Es, por decirlo de otro modo, una cierta forma de tabú.

Así las cosas, la reivindicación de un espacio para los sujetos de la aflicción se hace patente en las palabras de Lorena, cuando contrapone, al silencio, el potencial de tener en cuenta la perspectiva, experiencias y saberes de las personas afligidas:

Incluso las carencias que ellos tienen, cómo se sintieron con las medicaciones, qué cosas ven positivas, qué no, o intentar hablar de cómo funciona la sanidad, que vas primero a un psiquiatra antes de pasar por un psicólogo... Primero de todo te mandan con un psiquiatra. Seguramente te empiecen a dar medicamentos desde muy joven si pasas por ahí, como a mucha gente. Entonces luego ya es mucho más difícil que eso se revierta o... trabajarlo de otro modo. Entonces pues bueno, ellos dan así sus perspectivas y sus matices como para distinguirse también, y eso también está guay, pienso, porque tienen ese espacio propio (P11: 94: 347).

Tener un lugar en el que aparecer se muestra en la visión de esta hija como elemento clave a la hora de subvertir determinadas inercias instaladas en los procesos de gestión colectiva de la locura. Más allá de los silencios impuestos social y familiarmente, a lo que esta joven llama es a la necesaria transformación de la realidad por medio de la comunicación y el diálogo. Desvelar las tramas de opresión que confluyen en la aparición del sufrimiento exige la toma en consideración,

III. Referencial empírico-analítico

sin dilaciones, sobre-proteccionismo o silencios ciegos, de la perspectiva de quienes, en virtud de su experiencia, poseen saberes indispensables para cambiar el curso de los acontecimientos.

Pero el punto de partida que señala para ello, se topará una y otra vez con los problemas ya apuntados: la ocultación y la falta de apoyos sociales cuyo resultado será la consiguiente sobrecarga familiar.

Se ha visto cómo las tramas que rodean el sufrimiento se desdobl原因 silenciosamente en otras mayores que impiden ver con claridad qué está operando en origen. A la luz de lo revisado conviene indicar que aunque analíticamente se diferencia entre la aflicción que padecen las personas diagnosticadas y el malestar de quienes las rodean, las fronteras que separan las diversas tipologías a menudo no son tan nítidas. ¿O es que por no escuchar voces o no experimentar delirios se deja de padecer sufrimiento psíquico?, ¿hasta dónde el sufrimiento propio se ve motivado o aumentado por el que se constata en el otro/a, sea este producto o no de alucinaciones?

En este sentido, a continuación se abordan las cuestiones fundamentales de la falta de apoyos o la sobrecarga como elementos que rodean el sufrimiento psíquico. Dando un paso más, se observarán escisiones y dificultades derivadas que pueden llegar a exponenciarlo o a adquirir el estatus mismo de violencia, más o menos explícita, en el marco familiar.

9.1.2. Sobrecargas, pérdida de apoyos y una vez más, el estigma social.

Volviendo a Olga, decía que siempre intentó que la esquizofrenia de su marido no afectase a la familia. Si había niños, que no se enterasen o que se enterasen lo menos posible. Hasta que tengan una edad en que puedas explicarles qué pasa y cómo son las cosas.

Existe un segundo aspecto implícito en estas palabras, que tiene que ver con la sobrecarga de responsabilidades y el aislamiento cuando se decide blindar el círculo de la aflicción. Antes de revisar el modo en que las y los informantes vivieron esta dimensión, conviene recordar con Erro (2016) algo que puede parecer obvio, pero que quizás no lo es tanto. Dice el autor que para que el entorno pueda apoyar a la persona es necesario que, previamente, la información acerca de su problemática llegue a quienes lo conforman. Aquí, sin duda, lo que se pone de manifiesto es la necesidad de tomar en consideración que “cuanta menos información tenga el entorno, menos apoyo social habrá, y cuanto menos apoyo, más esfuerzo requerirá para las personas que sí tienen dicha información” (Erro, 2016, p. 52). La arqueología del dolor y la elaboración del sufrimiento mencionados serían su paso previo.

Teniendo esto en cuenta, Olga introduce la cuestión de la sobrecarga concitando el asentimiento de Antonia y Olaia, las dos madres que participan de la discusión, cuando dice (P11: 29: 102: 8):

Olga: yo no sé si vosotros lo veréis de la misma forma pero yo lo que si noté muchísimo fue como si te absorbiese, como si...

Antonia: ah, eso sí.

Olga: como si no te dejase hacer otra parte, tú no tienes otra vida. Tú la vida que tienes es, justo, una familia de tres, y procurando no extenderla demasiado. Porque en mi caso la gente molestaba ligeramente.

Moderador: no, no, no sé si entiendo bien.

Olga: a ver, a ver... nosotros éramos una familia de tres y, a ver, con respecto pues por ejemplo a mis hermanas o gente muy próxima, más o menos podía acercarse, pero gente distinta...

Olaia: ya no.

Olga: ...ya no se aceptaba. Ya no se aceptaba. Y después yo, yo tenía que andar con mucho cuidado de no hablar con otras personas... porque bueno, había una celotipia importante y eso... tenías que tener un, una medida muy justita muy justita.

De lo anterior bien puede deducirse que detrás de la estrategia adoptada por esta ex esposa no se encuentra tan solo la voluntad de proteger a la familia, de *que no les afecte* una situación sobrevenida después de años de matrimonio y convivencia. Sus palabras indican además una demanda de exclusividad que le exigió no solo no compartir el malestar o solicitar ayuda del entorno, sino que le requería tener *mucho cuidado de hablar con otras personas*. Los celos parecen formar para ella parte de una densa trama de fondo que motivaría una gestión de la aflicción que la haría sentir que no tenía vida propia. Ni siquiera los apoyos familiares podía extenderlos más allá de los vínculos más estrechos de parentesco –*mis hermanas*– pues según expresa, *la gente molestaba, no se aceptaba*. En consecuencia, el recuerdo que guarda de los casi treinta años de matrimonio no parece estar sino marcado por el carácter de una relación profundamente absorbente.

Al margen de lo expuesto, el asentimiento tanto de Antonia como de Olaia parece sugerir algo del orden de la sobrecarga dentro de sus círculos familiares más cercanos. Expresamente Pedro también confirma esta cuestión asegurando: *en mi caso es algo parecido. Así, que absorbe mucho y que tal* (P11: 30: 109).

A lo expresado se une que con el paso del tiempo, las posibilidades de contar con un soporte sólido por parte del entorno se fueron desvaneciendo, de manera general, en todas las experiencias

III. Referencial empírico-analítico

puestas en común tanto a nivel familiar como en el plano de las amistades. La comunicación con el contexto social, sin la persona afectada principalmente, o con ella, no se menciona más que en sus términos opuestos: falta de implicación, carencia de vida social en general. En otras palabras, la incomunicación y aislamiento progresivos marcaron el curso social de un sufrimiento que no contribuiría precisamente a su transformación (Sluzki, 1995). A continuación se muestran algunos ejemplos de este devenir marcado por la ausencia de una red de apoyos.

Pedro comenta el abandono padecido con motivo de la psicosis de su esposa, al tiempo que pone en relieve el componente de lucha diaria que supone convivir con este tipo de malestar:

El entorno, ya se quedaron por el camino también algunas amistades y bueno, la familia está ahí pero bueno, no se implica demasiado, no, no puedes implicar demasiado a la familia. El día a día es una lucha (P11: 32: 113).

Seguidamente, Lorena toma la palabra y añade que también en el caso de su madre, *sus amigos de toda la vida y así, pues fueron desapareciendo. No tiene amigos. No hace vida social ninguna* (P11: 35: 115). Además, por cuanto a la familia se refiere y con la salvedad de su abuela, dice:

La familia de mi padre, bueno, como que no está ahí en ese sentido. Mi abuela sí, porque es así muy buena y la quiere muchísimo, pero su familia, sus hermanos que son siete pasan bastante. Pues la invitan a las cosas en plan en navidad y así: “hola” y poco más [risa]. Pero no, nunca se preocuparon mucho. Ni por nosotros. Como que era un problema que prefirieron que no les tocara. Entonces, bueno, mi hermana lo lleva peor. A mí me da igual. Es como que, son personas que tampoco conozco mucho, pero, mi hermana como que no, no se lo perdona. Como que ella esperaba un poco más de apoyo (P11: 36: 115).

Tal y como se puede deducir de esta cita, el aislamiento y la falta de apoyos operan aquí potenciando el malestar no ya –o no solo- por la falta de preocupación demostrada por el entorno hacia su madre –*pasan bastante, nunca se preocuparon mucho-*, sino también por un tipo de compasión distanciada (Alonso y Vázquez, 2015) que se simboliza en las palabras “*hola*” y *poco más*, propias de los encuentros y fiestas de guardar de turno. Cuando la diferencia irrumpe en el pequeño sistema familiar creado y sustentado por la ordenada y metódica interacción de siempre, la situación deja de estar definida y de ser previsible, de modo que quienes intervienen en ella se encuentran sin un curso de acción claramente trazado (Goffman, 2009). La necesidad de herramientas colectivas para reordenar la interacción se vuelve entonces una necesidad imperiosa, a efectos de evitar dificultades subsiguientes.

Porque en su defecto el estigma media en este marco de relaciones interpersonales, configurando un sistema asimétrico en el que la persona “causante” del desastre no merecerá sobrada atención ni ocupará más que el lugar de la indiferencia. Ideas estereotipadas como que la locura implica irremediablemente sinrazón, planean en el imaginario social generando cínicas complacencias que impactan no solo a la persona que posee el estigma, sino también a los referentes afectivos inmediatos que presencian y atestiguan el continuado menosprecio –*mi hermana lo lleva peor, esperaba un poco más de apoyo*.

A su vez, los complejos inducidos -o el autoestigma- son el efecto del trato proporcionado por un entorno que no reconoce la diferencia o, si lo hace, es a base de desdén, lástima, piedad o incompreensión. Lorena abunda en este aspecto al indicar que su madre:

Fue perdiendo mogollón también de... autoestima. Pasó de ser una persona súper extrovertida y así, a ser muy introvertida, a pensar, como que siente como que molesta ¿sabes?, en todo, en todo momento, no sabe muy bien donde ponerse o qué decir. Y bueno, así que yo la lío un poco (ríe), la llevo a casa, hace cosas conmigo, conoce gente, otra gente distinta que, que también está guay y, bueno, así ella se siente querida también. El otro día flipaba, me decía, ¿no te molesto?, no claro, ¡me gusta que estés! (P11: 37: 115).

Las palabras de esta joven recuerdan a cuándo Uxía reclamaba el *cariño y los afectos como receta número uno* para estar mejor. Lorena lo sabe y por ello trata de buscar la manera de hacer que su madre se sienta querida, de disfrutar en su compañía y de desprenderse juntas del incómodo lugar socialmente asignado a la psicosis. Aun con todo, confiesa que le *gustaría que fuese conociendo así más gente y así*. Sin condescendencia alguna añade que, en cualquier caso, no es algo que dependa exclusivamente de su deseo como hija sino que *también tiene que salir de ella* (P11: 38: 117) el impulso para el cambio.

Siguiendo con el estigma, Helena ofrece su punto de vista acerca del reconocimiento social o papel asignado generalmente a su hermana en las ceremonias sociales de la incomunicación. Resulta interesante observar la autocritica con que avanza el tema. Sin reparos dice que:

Proyecto en los demás lo que a mí no me gustaría ¿no sabes?, porque imagínate que la invitaran... de alguna manera pues la estarían tratando como invitada de piedra. O sea, verían en ella una persona... un loco ¿sabes?, en palabras así normales y corrientes [Sonríe]. Entonces en el fondo es eso (P11: 24: 96).

Invitada de piedra es la sugerente expresión que emplea para ilustrar el rol que socialmente se le tiene reservado a su hermana. Es decir, aquí las miradas y discursos sociales respecto de lo que

III. Referencial empírico-analítico

expresan algunos cuerpos, funcionan como estigmas que delimitan y solidifican determinadas formas de existencia (Heredia, 2012). Y lo hacen en el espacio *entre* las personas, donde la diferencia choca con un cuerpo social que devuelve con demasiada frecuencia “una mirada que *otreriza*, que teme lo que supone saber como realidades de la problemática, y en consecuencia estigmatiza, ignora y aísla” (Correa, 2010, p. 182). La escena de la interpelación confunde y desorienta a propios, paralizando a “extraños”.

Helena lo ve claro:

Es el estigma ese. Y muchas veces... lo pienso yo, no se lo digo porque..., para que no exagere más de lo que es ¿no sabes?, pero en verdad, ella pasa, no, no le afecta. Siempre fue así bastante libre (P11: 100: 93).

Dice Goffman que a menudo las familias pueden funcionar como un círculo protector que trata por todos los medios de hacer pensar a la persona desacreditable que se la acepta más de lo que en realidad ocurre. Helena se muestra consciente de ello, por lo que no deja de reconocer que, con seguridad, es casi más a ella a quien afecta advertir cómo se excluye o se ningunea a su hermana, de lo que a su hermana misma que *siempre fue muy libre*. En cualquier caso no parece demasiado aventurado afirmar que las familias suelen estar más atentas “a la diferencia y a los problemas relacionados con ella que el propio individuo. En este caso, sin duda, la noción de que el manejo del estigma atañe exclusivamente al individuo estigmatizado y a los extraños es inadecuada” (2012, p. 125). Por el contrario, el estigma afecta al contorno más próximo de la persona que se muestra diferente. Tanto es así que en ocasiones, hace que se proyecten los miedos del observador más allá de los de quien es el principal objeto de descrédito. De este modo es como, también, se construye realidad.

Con respecto a la constitución social del estigma, baste tan sólo una observación más que viene a apoyar lo comentado hasta aquí. Xavi cuenta que siempre que tiene ocasión su hermano se apresta a acudir a las fiestas locales. Es más, dice que:

No se pierde ninguna. Y es cierto que está allí un poco como invitado de piedra, en el sentido de que a lo mejor casi nadie habla con él, pero bueno, a veces, de vez en cuando alguien pues le pregunta algo. Él tampoco habla mucho con lo cual tampoco da lugar a una conversación (P11: 28: 99).

Como fuere, la idea expresada por Correa (2010) de que el estigma se transforma en experiencias cotidianas siendo a la vez causa y consecuencia del mal-estar, resulta del todo oportuna en este punto. Mal-estar como invitado de piedra, mal-estar porque nadie se dirige a él, pero mal-

estar también cuando no hace por promover conversación alguna siquiera en el marco de lo lúdico. En vista de esto último se comprenden las palabras de Lorena cuando señalaba que su madre *no sabe muy bien donde ponerse o qué decir*: en cualquier caso se sentirá juzgada y, de hecho, lo será.

Estas son algunas de las manifestaciones sociales del estigma, violentas en su sutileza, desesperanzadoras en lo que le reservan al sujeto que lo porta. Pero no solo en la sutileza se quedan las posibles reacciones ante la diferencia.

9.1.3. Dificultades y formas de violencia en el ámbito familiar.

Diversos autores han puesto de manifiesto que en las familias ocurren reacciones disfuncionales o incluso que la familiaridad no siempre contribuye a reducir el menosprecio asociado a la diferencia que la psicosis representa (Tizón, 2014; Goffman, 2012).

Como se ha visto, tanto el sufrimiento como el estigma ocupan un lugar social por lo que, una vez más, resulta obvio que tales expresiones no afectan en exclusiva a la persona rotulada. Todo un sistema relacional se encuentra imbricado en la producción, la interacción, la atención o la desatención de la locura.

En este contexto surge una cuestión de suma importancia que tiene que ver con los cuidados y con el papel tradicional que en ellos se asigna, particularmente, a las mujeres.

Machismo.

En una perspectiva de la justicia, es legítimamente esperable que las personas atiendan *algunos* intereses ajenos aun cuando esto signifique que deban poner límites a la prosecución de los suyos propios. No obstante, desde este punto de vista no es esperable que las personas atiendan *todos* los intereses de una persona demandante ya que, algunos de los mismos, siguen siendo una cuestión de responsabilidad personal por parte de quien solicita apoyo. Cuando esto no es posible, desde un punto de vista de la ética del cuidado se sostiene que es preciso apelar a criterios, a fin de encontrar un equilibrio entre autonomía y responsabilidad que se distancie parcialmente del contexto en cual surge la necesidad. Aquí, la descentralización de los cuidados resulta imprescindible.

Señala Kymlicka (1995) que el compromiso con la autonomía en este sentido no consiste en el establecimiento de principios para alcanzar proyectos al margen de “las cambiantes necesidades de los otros, sino que es más bien un compromiso con la satisfacción de esas necesidades en una

III. Referencial empírico-analítico

forma valiente y entregada, más que de un modo servil y subordinado” (p. 314). El recurso al entorno representa un modo a través del que sostener algunos de los lazos éticos más importantes que unen a las personas en vínculos fundamentales de dependencia (Butler, 2009b).

Obviamente, lo dicho no obsta para que en ciertas ocasiones el sujeto estigmatizado pueda utilizar su estigma con el fin de obtener ciertos beneficios secundarios, des-responsabilizándose o acomodándose al rol pasivo de enfermo que socialmente se le imputa (Goffman, 2012; Scheff, 1070).

En este sentido, Olga cuenta cómo se vio en la obligación moral de asumir el papel tradicional que como mujer y esposa se esperaba de ella, renunciando, por atender enteramente a los intereses de su entonces marido, a los suyos propios. Estas son sus palabras:

Uf... en mi caso... tuve que asumir absolutamente todo. Todo. Procurar que, que se crease el estrés menor posible, que bueno, la transparencia total, total, que no hubiese ninguna cosa que pudiese generar ninguna duda (P11: 70: 215).

Es más, manifiesta no haber recibido por parte del afectado:

Colaboración ninguna, ninguna. Una mujer de antes de estas que hacen todo ellas, y se acabó [sonríe tímidamente]. En mi casa era así. Y, si en algún momento, si hacía algo, es que no estaba bien (P11: 71: 217).

Ya se ha comentado que los celos habían operado de tal modo que la búsqueda de apoyos por su parte se vería seriamente limitada -cuando no impedida-, abocándola a desempeñar el rol característico de *una mujer de antes, de estas que lo hacen todo ellas y se acabó*, y obligándola a conciliar la vida laboral con el cuidado de su hija, la atención a su ex marido y las labores domésticas.

Se ha defendido que la supresión de las desigualdades en razón de sexo a nivel familiar exige dos premisas básicas: la redistribución del trabajo doméstico por un lado, y el fin definitivo de la misma distinción entre lo social y lo doméstico por otro (Kymlicka, 1995). En el caso que Olga expone no fue posible operar cambios en ninguno de los dos sentidos. En primer lugar porque entre otras cosas, cualquier persona que no fuera ella misma –o su hija, se sobreentiende- molestaba. En parte a consecuencia de ello, la centralización de la demanda de atención y cuidados no certificaría para ella más que sumisión.

Con todo, se considera afortunada pues a lo largo de la carrera psiquiátrica de su ex marido tan solo tuvo lugar un ingreso psiquiátrico. Llama la atención la forma en que lograron evitar las hospitalizaciones, así como el marco comprensivo hegemónico de la locura que adopta en su

discurso. Pero de su testimonio se desprende, asimismo, la paradoja de la no redistribución del trabajo en casa:

Yo puedo decir que tuve muchísima suerte, ¿por qué?, porque sólo hubo un ingreso en todo el proceso, a pesar de que no había conciencia de enfermedad. Y bueno, la medicación..., e... sí la tomaba una vez empezaba a ser efectiva, pero al principio costaba mucho, mucho, mucho. Pero bueno, para evitar que pudiese haber un ingreso, cuando había una crisis, al médico iba yo. Porque tenía que ir yo, él no tenía que ir. Entonces él iba acompañándome. Y bueno, fuimos llevando todo así, poco a poco. Sin tensar demasiado la cuerda pero sin aflojarla tampoco. Muy poquito a poco. Pero bueno yo entiendo que en mi caso hubo muchísima suerte, estuvo en activo prácticamente todo el tiempo trabajando, y a nivel general, pues bien (P11: 70: 215).

Esta experiencia plantea una problemática que, si bien no es el objeto principal de este estudio, no puede dejar de conceptuarse como un elemento que atraviesa las relaciones en que se inscribe la aflicción, impactando de lleno el plano familiar. El sistema patriarcal imperante, con sus normas, ya se ha apuntado como causa posible desencadenante de sufrimiento psíquico. Las relaciones de fuerza desigual que moviliza se muestran aquí, no obstante, de otro modo, haciendo girar las tornas en lo que al malestar se refiere. La condición de hombre adulto, capaz e independiente de su ex esposo se vería limitada socialmente por causa de su diferencia, mientras que, la exigencia hacia ella de entrega incondicional en lo que hace a la atención y los cuidados, no depararía para Olga una posición mucho mejor. La paradoja la enuncia de forma clara cuando admite: *estuvo en activo, todo el tiempo trabajando* pero, a la vez, *si hacía algo en casa es que no estaba bien*. Cabe, a la luz de lo expresado, preguntarse acerca de qué es lo que permitía a este hombre desempeñar un trabajo asalariado, sujeto a responsabilidades y horarios y, sin embargo, le impedía colaborar en casa o convenir que su mujer solicitase ayuda. ¿Qué significa que se hacía algo no estaba bien?, es más, ¿en qué ayudan conceptos como éste o el de *ausencia de conciencia de enfermedad* a la hora de dar significado a la falta de implicación en responsabilidades comunes, en el apoyo mutuo?

Junto a la pertinencia de disolución de la distinción entre lo doméstico y lo social señalada, resulta de interés práctico indicar un recurso social que se considera adecuado para reorganizar la atención y los compromisos en lo que respecta al sufrimiento mental. Se trata de lo que se conoce como pacto de cuidados (Erro, 2016; Tomé, 2014). Al margen desde luego de la sacrosanta institución del matrimonio y sus roles tradicionales asociados, mediante este tipo de acuerdos se busca establecer las necesidades de atención con el objetivo de delimitar de antemano las

III. Referencial empírico-analítico

responsabilidades que cada parte asume, permitiendo de este modo ajustar planes personales y velar en lo posible por cierta forma de autonomía.

Erro (2016) explica cómo cuando una persona se siente mal, a menudo no sabe cómo salir adelante o, de saberlo, es posible que le cueste mucho ponerse a ello. Por esta razón, los pactos de cuidados se elaboran en los momentos en que las personas se encuentran bien y en ellos, se busca recoger qué tipo de ayuda es necesaria en los peores momentos así como de qué manera se va a hacer efectivo el apoyo. A modo de contrato, el autor sugiere plasmar el acuerdo en un papel ya que cuando aparece el malestar no siempre a la persona afectada le apetecerá ser ayudada, por mucho que sepa que ese apoyo le favorece y de que lo haya expresado así anteriormente. El entorno, además, puede también registrar el apoyo que se compromete a prestar así como las gestiones necesarias para llevarlo a cabo, sus límites, etc. A pesar de que la ayuda implique esfuerzos o renunciaciones en determinados momentos, el pacto de cuidados registrado por escrito facilitará el cumplimiento de los compromisos adquiridos. A mayores, resulta conveniente especificar hasta dónde es necesaria la aceptación por parte de la persona que va a ser ayudada. Por ejemplo:

Una persona que tiene tendencia a encerrarse en casa y no salir durante largos periodos de tiempo puede pactar con su amiga que vaya a recogerle y dar un paseo. Probablemente, en el momento en que esta persona esté encerrada, no quiera salir a dar un paseo, por eso habrá que haber especificado si ese paseo se va a realizar bajo cualquier circunstancia o si hay excepciones, e incluso si se puede negociar una actividad que requiera menos esfuerzo (ver un película en casa o preparar un elaborado plato de comida). (Erro, 2016, p. 46).

El componente preventivo de este tipo de pactos ha sido destacado como una de sus mayores fortalezas a la hora de gestionar los momentos más difíciles en que la psicosis aparece en toda su crudeza, haciéndolos más llevaderos (Tomé, 2014).

Aspectos vinculados con formas de poder estructurales como el patriarcado, operan diariamente reproduciendo formas de opresión que es preciso subvertir dondequiera que se produzcan. De la mano de Olga se ha podido comprobar una vez más cómo el sufrimiento muestra diferentes caras interrelacionadas, lo que plantea la necesidad de enfrentarlo desde distintos flancos. Con seguridad el machismo no se solventa con un pacto de cuidados –o al menos no solo-, y tampoco es la intención sugerirlo. Esta propuesta se enmarca en la necesidad de diálogo y negociación de la relación de ayuda cuando la persona que ha sido diagnosticada no se encuentra en una fase crítica en la que pueda resultar mucho más demandante –de exclusividad por ejemplo- de lo que en otros momentos. Si habría o no servido como herramienta para favorecer un cambio de rumbo en la relación de Olga con su ex marido, nunca podrá saberse. Como es obvio esta se

rompería, sin duda a causa del sufrimiento, pero no por el de él en exclusiva y tampoco por el solo hecho de la *enfermedad mental*. Como muestra este caso, el malestar en las familias resulta de una enorme complejidad que es preciso enmarcar en el cuadro general en que se da, para comprenderlo en sus distintas dimensiones y tratar, con ello, de gestionarlo de la forma más satisfactoria posible para todas las personas implicadas. Ahí radica una gran parte de su complejidad.

A continuación se busca avanzar en la cuestión de los papeles y las responsabilidades distribuidas y asumidas en el marco de la convivencia familiar. A mayores de lo ya señalado, otras caras del poder se desvelan a partir de los testimonios que trasladan las familias.

Obligaciones en la convivencia doméstica

Relacionadas con la sobrecarga familiar que Olga comenta haber vivido como mujer y como esposa, se detectan otras dificultades que atañen a la gestión de las tareas y responsabilidades domésticas diarias.

No haciendo mención de negociación alguna a este respecto, los siguientes comentarios dejan entrever formas autoritarias cuyo efecto va a ser la imposición de obligaciones a los sujetos de la aflicción, dentro del marco convivencial. Es posible, que los intentos de consensuar la distribución de tareas y la asunción de responsabilidades en el hogar hayan tenido lugar en su momento, sin embargo este aspecto no aparece mencionado por ninguna parte.

Por el contrario, las referencias que sí se encuentran en cuanto a las labores cotidianas y su ejecución, son las que siguen. Por ejemplo:

Xavi: mi hermano hace las cosas, pero por obligación, ¡eso está clarísimo!

Antonia: ay sí, por obligación también.

En términos de *tiene que* y con cierto tono jocoso, Xavi continúa con una exposición tras la que –como mínimo–, pueden advertirse los trazos de un refuerzo no particularmente positivo en lo que respecta a las acciones de su hermano. Sus palabras dan pie a la intervención de Antonia en un diálogo materializado como sigue (P11: 72: 224):

Xavi: él tiene que hacer su habitación, tiene que limpiar su habitación y tiene que fregar los cacharros. Los cacharros así de porcelana porque ollas y demás no vale la pena, porque es como si no los lavara.

[Risas generales]

Y después su baño. Cada vez que se lo digo, pasa así de aquella manera. Y... en la cocina, que coge cualquier cosa y siempre tiene que caer algo y tal, y hay que decirle que limpie el

III. Referencial empírico-analítico

suelo. Y dentro de diez minutos hace algo y vuelve a manchar todo el suelo, tengo que volver a decírselo. Y así...

Antonia: ¡Y bueno es si te lo hace!

Xavi: Yo ya le digo: “¡Muchacha no va a haber!”, y entonces pues bueno, pero es así. Y unas cosas las hace con mucho ímpetu y otras con menos. El aspirador tuvo que dejar de pasarlo porque le daba con tanto ahínco que sacaba el barniz casi.

[Risas generales]

Entonces, acababa con la aspiradora y con el suelo. Entonces pues bueno, pasa la escoba.

[Risas generales]

Bueno, está continuamente, me resulta cansino en eso, porque hay que estar repitiendo todos los días una serie de cosas.

Antonia: el mío siempre protesta por ir a los recados: dudududu... pero lo va haciendo. Va yendo a los recados pero lo hace hablando solo, tutututuuttu, “vete, vete...”. Siempre protesta. “Vete a buscar el pan”: “nununununn, acabo de venir y ya tengo que buscar el pan, patatinpan...”. Bueno, bueno... mucha paciencia... tenemos que ir adonde la haya para reponerla. Yo por lo menos.

Tal y como se ha expresado, la negociación no se aborda como estrategia de gestión de las labores domésticas, ni siquiera a modo de prevención de posibles desencuentros o conflictos de intereses. Sin embargo, la reiteración o la insistencia parecen ser la opción a la que tanto Xavi como Antonia, acuden con el objetivo de lograr colaboración y/o de promover la participación de sus familiares afectados.

De la secuencia de intervenciones anterior se destacan, aunque breves, las palabras de Antonia, quien asiente confirmando que en su casa su hijo hace las cosas *por obligación también*. En ambos casos, la imposición y no el diálogo parece ser el recurso empleado para conseguir llevar a cabo labores básicas de la vida, tales como hacer recados o participar de la limpieza de la casa. La responsabilidad pretendida por esta vía, no obstante, parece insatisfactoria cuando se observa el desgaste que supone la convivencia a nivel de reparto de tareas: *me resulta cansino; tenemos que ir adonde haya paciencia para reponerla*.

A mayores de lo expuesto, conviene ahora detenerse en otra dimensión que atañe también a las relaciones de convivencia y que, a su vez, va un paso más allá en el control de la vida de las personas diagnosticadas. Producto o no de la sobrecarga o la desazón, este desdoblamiento llega a adoptar expresiones de violencia si cabe más explícitas que el machismo comentado o el autoritarismo implícito en la imposición de tareas.

El control y lo correcto.

En sus variadas formas, la violencia se encuentra presente en todos y cada uno de los ámbitos de la vida. Con todo, es preciso destacar que hablar de violencia es hablar de un concepto sujeto a frecuentes desacuerdos, no existiendo siquiera en el terreno de las ciencias sociales –como tampoco en las ciencias de la salud- consenso razonable respecto de su uso para determinar qué actos son violentos, su tipología, qué representa la agresión o cuáles son sus dimensiones (Markez, 2014).

Como es sabido, etimológicamente el término violencia procede del latín *violentia* que, a su vez, deriva del vocablo *vis* que significa poder o fuerza. En este sentido puede considerarse como violenta cualquier tipo de interacción entre sujetos que implique el efecto de coartar moral, psicológica, física o emocionalmente al menos a una de las partes. Al mismo tiempo, se distingue violencia de agresión incorporando a ésta última noción la intención, si bien en la práctica resulta complejo dilucidar el grado de voluntad de dañar de quien agrede o la objetividad de la interpretación que la víctima hace del acto.

Dos son los tipos de agresión que pueden diferenciarse: por un lado se encuentra la agresión reactiva, consistente en una conducta de respuesta a una amenaza o provocación, mientras que por otro lado, se denomina agresión pro-activa a aquella de tipo instrumental que relacionada con comportamientos de coerción, de intimidación o de imposición de poder, busca satisfacer fines, maximizar el control de una persona o la obtención de recursos (Markez, 2014).

Al margen de disquisiciones teóricas, de que frecuentemente se usen como sinónimos o de que en el último tiempo el concepto de violencia haya absorbido semánticamente al de agresión, aquí se emplearán de forma indistinta en tanto que ambos términos implican, de hecho, formas de opresión que se van a encarnar en las personas a quienes se dirigen.

Dicho esto hay que recordar que lo que interesa es el debate acerca de los hechos y su evaluación por cuanto vehiculan tramas relacionales donde el poder circula de forma más o menos sutil o explícita. A continuación se muestran algunas situaciones en que se advierte esta última faceta, más evidente, de la mano de varios ejemplos que Xavi proporciona a raíz de la convivencia con su hermano. Dice que:

Lo que, sería digamos correcto, pues bueno, lo recuerda o no. Depende. Y no sé, yo por ejemplo lo de trastocarse siempre es, de, dormir de día, y de noche levantarse para fumar, para para estudiar, para leer, para tomar café... con lo cual, está todo trastocado. O sea, ni come, ni, ni hace nada. Y yo pues hará cosa de un año pues, lo cierro en la habitación.

III. Referencial empírico-analítico

Entonces si se levanta va a estar allí lo mismo. No puede ni levantarse ni a fumar, ni a tomar café, y de leer... a lo mejor lee ¿no?, pero tiene que estar allí. Y ahora está más despierto por el día. Tiene que estar en la habitación, entonces, o duerme o se aburre, y aunque sea de aburrimiento, pues duerme (P11: 23: 73).

Si tal y como se ha señalado la violencia o la agresión funcionan de modo que mediante su empleo se consigue maximizar el control de una persona a manos de otra, las palabras de Xavi no dejan lugar a dudas en cuanto a que recurre a su uso. No hay que suponer sin embargo, que la voluntad que lo anima sea la de dañar a su hermano pues, tal y como argumenta, su intención es que se ajuste a patrones de sueño que él considera normales y apropiados, para que *esté más despierto* y para que así el bien-estar prevalezca sobre el mal-estar.

Como fuere, el derecho a decidir de su hermano sobre su propia vida parece en este caso estar en suspenso o, al menos, seriamente limitado. Realizar actividades de lectura o estudio, tomar café y decidir los tiempos que se le quiere dedicar o los espacios en que hacerlo, supone el ejercicio de un rol, el civil, cuyo despojo recuerda a la lógica disciplinar presente en contextos como el manicomio. Como en ellos, por preservar la vida, a menudo se acaba negándola.

El manejo de la economía de la propia acción, que por lo general suele darse por sentado fuera de las instituciones totales, encuentra aquí barreras en la familiar. Bajo el pretexto de evitar lo *trastocado* y velar por lo *correcto*, se opera en el marco de la convivencia un juego de poder donde una persona coarta a otra en funciones tan básicas como la gestión de los propios tiempos de la vida.

Es posible, aunque Xavi no lo menciona explícitamente⁵², que exista una situación de incapacidad jurídica, en cuyo caso y acudiendo a González (2006), no se debería olvidar que a menudo la intimidad de la familia puede llegar a esconder formas de violencia sin duda sobrecogedoras. De nuevo el aislamiento y la distinción entre lo doméstico y lo social levantan muros que parecían derribados.

Se ha podido comprobar que los tiempos de que su hermano dispone para desenvolver actividades que como el estudio o la lectura, le motivan, se encuentran unilateralmente pautados por Xavi. Los medios para su desempeño, también. Esto último lo expresa del siguiente modo:

Me llena la casa de libros, menos en los baños y en la cocina, tengo toda la casa llena. Bueno de los suyos y de los míos. Pero es que él va a comprar, además ahora, el dinero se lo tengo

⁵² Más adelante, al comentar la tramitación de la pensión por orfandad de su hermano, sugiere que la incapacidad finalmente se consumaría en instancias judiciales.

controlado evidentemente y entonces pues... va a las librerías de segunda mano (P11: 75: 241).

De esta cita se deduce un tipo de ajuste secundario que supone acudir a librerías de segunda mano por falta de recursos disponibles suficientes, lo que en sí mismo no tiene nada de malo. Pero expresiones como *el dinero se lo tengo controlado evidentemente*, indican tramas coactivas que están por detrás de este ajuste, revestidas de una valoración de uso inadecuado. En cualquier caso se constata el control como forma de violencia que se instaura a nivel relacional, limitando la autonomía del sujeto afligido. Otros ritmos, otras lógicas no ajustadas a los patrones de lo correcto y normal en el uso de los tiempos, espacios o en el manejo del dinero, parecen no tener cabida en el ámbito convivencial que Xavi describe y rige.

Hay que decir que la posibilidad de la incapacitación jurídica –que por supuesto no justifica cualquier tipo de trato- a menudo ocurre cuando los sujetos cuentan con recursos económicos. Es más, “las dificultades para encontrar personas físicas o jurídicas que asuman la tutela de personas carentes de recursos contrasta con la celeridad e incluso la competencia entre personas e instituciones para tutelar a incapacitados con propiedades, dinero o rentas” (González, 2006, p. 413). Sea o no ésta la cuestión que subyace en el fondo del caso comentado, lo cierto es que la incapacitación legal puede avalar jurídicamente el control ajeno sobre los bienes de una persona –y no sólo-, incluso a costa de su voluntad.

Tal es la opción que se le ha propuesto a Pedro desde la autoridad médica que representa el psiquiatra de referencia de su esposa. Comenta en este sentido cómo:

Ella si está bien coge, bueno tiene un sueldo, tiene una incapacidad y tiene un buen sueldo, entonces le gusta mucho comprar [sonríe] y es muy difícil quitarle, estamos hablando de incapacitarla, el psiquiatra habla de incapacitarla con el dinero, pero bueno. Va tirando así. Entonces..., no sé si a vosotros os pasa pero a ella lo de querer, querer algo y cuando lo tiene, ya está, ya llegó. Libros, le gustan mucho los libros y la música y... compra los libros pero bueno, ahí están. Llegó a casa, posó la bolsa y ya se olvidó (P11: 74: 238)

No deja de resultar llamativa la sugerencia del psiquiatra por cuanto la gestión de la economía no representa ni mucho menos una competencia médica. Lo que esta función profesional viene a indicar –requerida con frecuencia- es el modo en que la psiquiatría se centra en determinar lo normal y lo anormal estableciendo sólo a partir de ahí, lo patológico (Foucault, 2001).

Resulta curioso que no haya sido sino a instancias médicas que Pedro se haya visto en la tesitura de tener que valorar la incapacitación de su mujer a nivel económico. Esto sin duda, se

III. Referencial empírico-analítico

desprende de expresiones tales como *el psiquiatra habla de incapacitarla con el dinero*. Así las cosas y por mucho que el consumismo pueda resultar una dimensión problemática en el plano de la convivencia, esto no significa que la gestión de los recursos monetarios que a su mujer corresponden por derecho, tenga que pasar a Pedro vía tribunal de justicia y al margen de lo que ella pueda considerar. No parece descabellado suponer que existan otras opciones de enfrentamiento de la situación concreta que no necesariamente sean de orden médico-jurídico.

Como fuere, lo comentado por Pedro introduce la valoración que de la atención recibida en los dispositivos de la red de salud mental realizan las familias.

9.2. Recursos sociosanitarios.

Hay que decir que la familia representa frecuentemente el primer recurso al que acude una persona que empieza a experimentar sufrimiento psíquico. Otras veces son los propios familiares quienes detectan el malestar, antes mismo de que la afectada se decida a solicitar ayuda.

Así las cosas y sin más referentes, tanto las personas afectadas como sus familias suelen dirigirse a los dispositivos de salud mental articulados dentro del sistema sanitario. A pesar de que la actuación exclusiva desde este punto de vista resulta como mínimo insuficiente, el recurso a los dispositivos de la red es en numerosas ocasiones la opción más habitual –o la única- en ausencia de otras ayudas complementarias y/o alternativas.

En cualquier caso, los recursos mencionados hasta ahora constituyen parte importante de lo que se conoce como espacio sociosanitario (Rivas, 2003; Leal, 2008). En efecto, se considera que dicho territorio está compuesto tanto por elementos “formales” procedentes del sistema sanitario y de servicios sociales, como “informales”, cuya composición comprende tanto familias, como amistades, asociaciones, ONGs, etc. En conjunto, de su apoyo coordinado y eficiente frente al malestar psíquico va a depender que este pueda ser prevenido o amortiguado de forma más o menos satisfactoria.

Aunque a nivel técnico la Psiquiatría ha dejado de ser el referente exclusivo toda vez que diversas profesiones y disciplinas se han ido incorporando al más amplio campo que se conoce como Salud Mental (Leal, 2008), a continuación se revisan algunas experiencias que concretamente remiten a la atención prestada en los dispositivos terapéuticos de la red sanitaria.

9.2.1. Dispositivos terapéuticos.

El Plan Estratégico de Salud Mental 2006-2011, de la Xunta de Galicia (2007), ordena los recursos de la red agrupándolos en dispositivos básicos y complementarios. Los primeros son aquellos centros donde se atiende a las personas que requieren de ayuda relativa a la salud mental o pacientes que necesiten de asistencia psiquiátrica y lleguen derivados de la atención primaria, los servicios de urgencias o el personal sanitario especialista. Estos recursos son: las unidades de salud mental, los hospitales de día, las unidades de hospitalización psiquiátrica y las unidades específicas.

Los dispositivos complementarios, se componen de aquellas unidades que actúan en el área de la rehabilitación comunitaria, en colaboración estrecha con los servicios de actuación social y los organismos encargados de promover la inserción laboral. Entre ellos se cuentan las unidades hospitalarias de rehabilitación, las unidades de apoyo comunitario y las extrahospitalarias. La figura 26 muestra el esquema básico de la red gallega de salud mental.

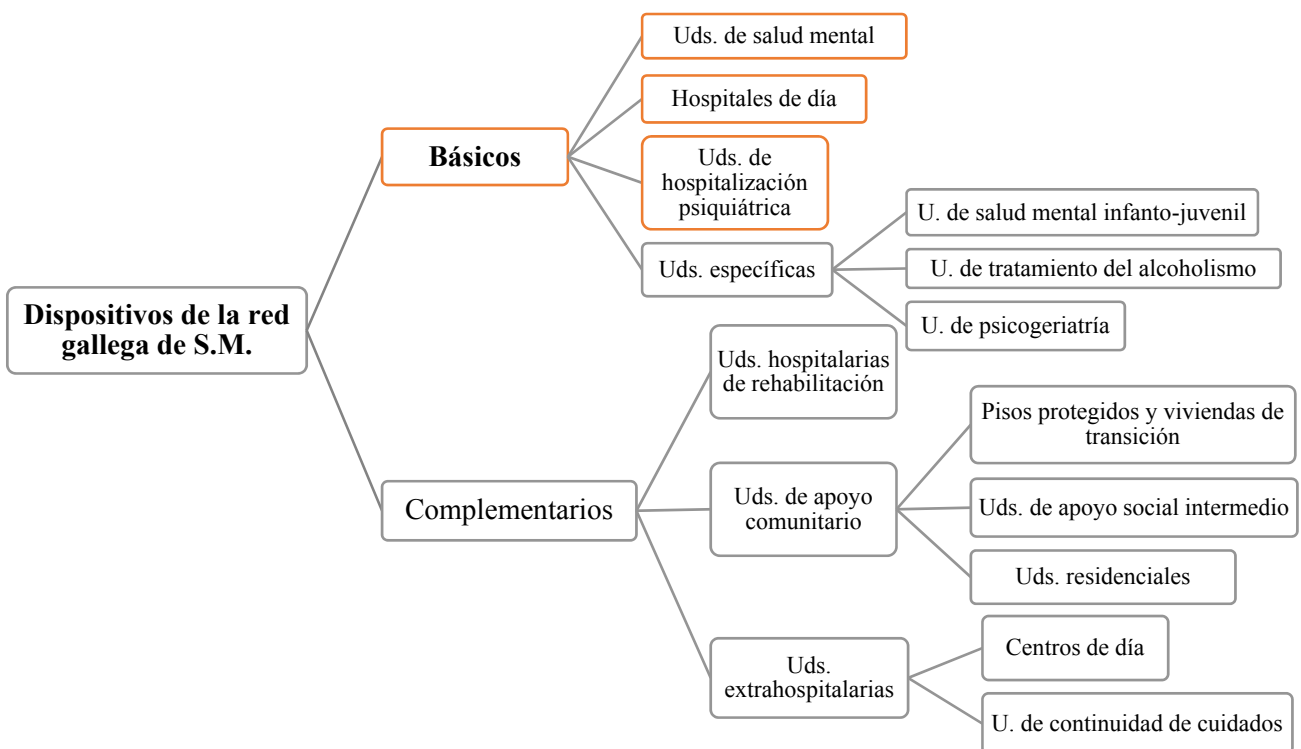


Figura 26. Esquema de recursos de la red gallega de salud mental

Fuente, Xunta (2007). Adaptación propia.

III. Referencial empírico-analítico

Por lo que respecta a las experiencias relatadas por las familias que participan de esta investigación, los recursos a los que fundamentalmente aluden son los comprendidos dentro de los dispositivos básicos.

En lo que sigue se exponen, en un primer momento, las valoraciones realizadas sobre la atención psiquiátrica recibida por las familias en las unidades de salud mental, que son la puerta de entrada o pilar básico sobre el que se asientan todas las demás actuaciones dentro de este subsistema sanitario.

En un segundo momento, las percepciones aportadas acerca de los hospitales de día y a las unidades de hospitalización psiquiátrica. En los primeros, las personas son atendidas en régimen de hospitalización parcial, pasando las noches en sus respectivos domicilios. Es decir, en estos centros se ofrecen tratamientos sin separar totalmente a la persona de su medio familiar y social.

En los segundos, las unidades de hospitalización psiquiátrica, se atienden en régimen de ingreso temporal a aquellas personas que precisen resolver la situación de *crisis* en que se encuentran.

Atención psiquiátrica.

La praxis biomédica tiene una impronta indiscutible en la percepción de las problemáticas de salud mental en las personas legas. No obstante, sería ciertamente ingenuo pensar que estas no puedan mostrarse críticas, al comprobar de primera mano en qué consiste la naturaleza de los tratamientos más extendidos: una exigua atención clínica y tratamiento fundamentalmente farmacológico.

Con todo, el recurso a la red de salud mental representa la primera opción a la que las personas afectadas y sus familias acuden cuando, en el desconcierto inicial de los primeros episodios de sufrimiento, se encuentran sin más referentes. Helena recuerda por ejemplo, que al principio hubo diferencias entre las preferencias de su hermana y lo que ella, junto con sus padres, defendían como mejor opción. Una suerte de paternalismo se entrevé en las palabras que enmarcan el sentimiento de tristeza y desesperanza hacia el incierto futuro que entonces aguardaban:

Estábamos pues preocupados, muchas veces también pues eso del psiquiatra..., ella quería ir a uno, y nosotros, a lo mejor, querías que fuera a otro porque nos parecía más adecuado para ella tal..., nosotros éramos los que pensábamos mejor que ella porque no teníamos el problema, entiendes, la familia. Es decir, mucha, por parte de mis padres pues claro, una

gran tristeza. Porque verla con el futuro que le esperaba, cómo la situación era, y viendo cómo había sido ¿no?, pues una gran tristeza (11: 16: 63)

Pero lo que interesa destacar aquí es precisamente el modo en que Helena justifica el cambio de percepción que entonces tenían ella y su familia respecto a recurrir a *eso del psiquiatra*. Hoy es ya lo último a lo que su hermana acude cuando aparece el malestar. La larga lista de incidentes que cargan sobre sus espaldas sería demasiado extensa para exponerla de forma completa, lo que no impide que de algunos episodios se pueda dar cumplida cuenta. Comenta Helena que:

El psiquiatra ya es el último recurso porque claro... A ver la última vez que estuvo en urgencias, pues estuvo allí toda una mañana, y lo que más te repateaba era que el psiquiatra estaba allí y que no la atendía y después me enteré de que ese psiquiatra, que ya no quiero ni recordar su nombre [...] pues esa persona, pues está allí en su despacho y lo que hace es, los que vienen, mandárselos al turno siguiente. O sea que bueno ¡una cosa! y claro, lo del psiquiatra que le toca pues algunas veces no te da mucha confianza (P11: 45: 134).

Tras varios diagnósticos, la categoría que emplean los médicos para definir el sufrimiento de su hermana es actualmente la de trastorno bipolar. En cualquier caso los cambios en el estado de ánimo que experimenta son lo más significativo para Helena, lo que implica que cuando no se encuentra bien lo que menos necesita es sentirse como un número del que deshacerse –*está allí en su despacho y lo que hace es mandárselos al turno siguiente*-. Experiencias como esta no han facilitado la confianza en un sistema que, por lo demás, permite que se menosprecie a los sujetos de la aflicción cual si de objetos intercambiables se tratase. Además de esta, traslada otras escenas que dan una idea más amplia de cuál es la percepción actual de Helena en lo tocante a la atención psiquiátrica.

Aunque habitualmente acude sola a la consulta, no hace mucho, su hermana le solicitó compañía. De viva voz al asignarle la cita, la enfermera le recordó el día y la hora correspondientes de la consulta, por lo que al parecer su hermana no se preocupó de cotejar la información que estaba recogida por escrito en el papel. Una confusión, quizás un olvido, hizo que cuando se presentaron en la unidad de salud mental, lo hicieran con un día de retraso. En tales circunstancias Helena describe la atención recibida entonces, nada menos que en términos de reprimenda:

Como si fuera pecado mortal. Y dice, dice el psiquiatra, “¡tienes que venir, hay que venir a las citas cuando corresponde!”, pero así en un tono como si rompiera un cristal, ¡una cosa! Y entonces ya salí yo al paso y dije yo, es que pasó esto... Pues se lo volvió a repetir. ¿Viene a cuento insistir tanto en algo que no es tan grave? (P11: 45: 134).

III. Referencial empírico-analítico

Sin atender a razones y de manera reiterativa, el trato acusado por Helena resultó desproporcionado respecto a una equivocación que, sobre todo en momentos de malestar, podría ocurrirle a cualquiera.

En otras ocasiones, frente a la necesidad de consultar o resolver alguna duda, se han tenido que dar de frente con actitudes sobradamente más arrogantes y elitistas. Acerca de otro episodio expresa lo siguiente:

El psiquiatra te dice: “no, no, no me puede llamar a mí, ¡a los especialistas!” le dijo un día. A los especialistas no se les llama directamente, tú si tienes algún problema vas al médico de cabecera y el médico de cabecera si no, si no puede solucionar... si lo puede solucionar ya te lo soluciona él. Si no lo puede solucionar me llama a mí, llama al especialista y ya se decide lo que yo le diga” tal. Tú mira qué sistema (P11: 51: 165).

En definitiva, para Helena el paso por las unidades de salud mental junto a su hermana no se corresponde ni mucho menos con lo que en su día pensó que estas serían: parte de una red de servicios a la que acudir en busca de ayuda y en la que encontrar, al menos, un trato humano. Al contrario, su opinión al respecto es:

Bastante negativa, o sea muy pobres los recursos. Porque yo por ejemplo estoy pensando, que en el mes de agosto, desaparecen los psiquiatras, desaparecen los psicólogos y ella, la persona puede tener, el enfermo puede tener una crisis... ¿y todo lo solucionas llevándola a urgencias?, al contrario, eso aún es peor. O sea, te libras tú, o sea pasa el caso para allí pero, para el enfermo estoy pensando, no le soluciona la papeleta. Y si da mucho la lata pues la atan y entonces ya me dirás... ¿pobre persona no?, le hacen eso y yo si no estoy mal, me ponen mal porque, sentirte así, impotente... (P11: 51: 165).

La iatrogenia institucional es para ella un concepto que ha aprendido a golpe de experiencia, acompañando a su hermana en los momentos de malestar y desde la comprobación del trato vejatorio sufrido durante años. La violencia que subyace en sus palabras –*si da mucho la lata pues la atan*– implica que el personal médico posee, a mayores del conocimiento técnico y científico, también el juicio moral presuntamente acertado para decidir lo mejor en beneficio de la persona afectada, aun a costa de su opinión o integridad (Ortiz, 2013). Aquí sin duda, actuaciones como la contención física denotan una asimetría particularmente nociva para quien se convierte en objeto y víctima de la misma. Para Helena está claro. Es, dice, *a lo que voy, que yo creo que le importan, a la mayoría le importa un pimiento...* (P11: 53: 170). Agresiones, arrogancia e indiferencia son algunas de las razones por las que se ha operado un cambio en los marcos de referencia a partir de los que interpreta la realidad del sufrimiento y la atención especializada.

Por su lado Xavi destaca desde su experiencia la preeminencia de la intervención farmacológica en los tratamientos más habituales, antes que la atención a las circunstancias particulares en que se puede producir una consulta. Dice que:

A mi hermano su anterior psiquiatra que no tenía nada de nada de nada... como, como médico farmacólogo perfecto, pero después no tenía anotado absolutamente nada. Le coincidió bien la farmacología con la tal, o sea, está bien, bien tratado químicamente, pero nada más (P11: 47: 143: 148).

Explica que una vez murió su madre, su hermano se encontraba cobrando una pensión de orfandad, por lo que en cualquier momento la Seguridad Social podía reclamar el certificado de minusvalía. Según relata, en aquel entonces necesitaban cumplimentar la documentación de la pensión con un informe psiquiátrico. Dice Xavi:

Fuimos a pedirselo y tenía una teoría de, sobre Galicia de no sé qué, de los latifundistas y grandes propiedades y cosas así, porque dijo que queríamos inhabilitarlo para quedarnos con todo. Entonces se opuso a hacernos ningún tipo de papel con lo cual el juzgado, cuando lo reclamó, el forense de los juzgados le hizo una evaluación a él (P11: 47: 143: 148).

Más allá de la pericia en la prescripción psicofarmacológica, en opinión de Xavi es preciso que si se requiere documentación que es competencia del psiquiatra realizar, no se haga dejación de funciones arrogándose el derecho, además, de juzgar moralmente la demanda. Las consecuencias de la omisión de actuación en este caso fueron la demora en el procedimiento judicial –cabe suponer que de incapacitación- y sobre todo, que su hermano tuvo que ser nuevamente evaluado. Manifiesta no saber ni cómo fue *a parar a la unidad ese médico*. Una vez se jubiló comenta que, *el nuevo que le asignaron, que está ahora en el ambulatorio, pues no tenía ningún tipo de dato. Nada, nada, porque no había nada del otro* (P11: 47: 143: 148). Juicios de valor, trabas administrativas e incompetencia profesional es lo que Xavi destaca de su paso –y el de su hermano- por las unidades de salud mental.

Por último, Lorena comparte su visión al respecto del trato recibido por su madre en este marco de atención. El menosprecio, la infantilización y la indiferencia se abren paso entre sus palabras cuando señala:

La forma que tienen de tratarlos. Hay algunos que son muy buena gente y otros que, jo, a mí, bueno. De temporadas que nos turnábamos mi padre y yo para ir a acompañarla al psiquiatra y había uno que yo, es que lo ostiaba allí ¿sabes?, porque la trataba fatal, o sea... no le hablaba directamente, sólo me hablaba a mí. Ella era, entrar allí y ya se ponía toda nerviosa, empezaba a temblar como si fuese una niña pequeña. Y yo, ¿pero a ver, qué te pasa?, no pasa

III. Referencial empírico-analítico

nada, ¿sabes?, estás aquí conmigo y vamos al médico y ahora salimos, tomamos un café por ahí y ya está... y claro, al entrar ya entendí por qué se ponía tan nerviosa ella. Porque es que la trataba fatal, todo el rato e... estaba haciendo bien, ya estaba tomando la medicación por ella misma, todo el rato recordándole que no tomaba la medicación, que le iba a cambiar la medicación a una que se deshacía en la boca porque así no podía andar con jueguecitos de esconderla o no sé qué. ¡Fatal! O sea, no le preguntó qué tal estaba, no le preguntó nada, nunca, ¿sabes?, lo único que hacía era mirarme a mí y nada, despreciarla, como si no existiera (P11: 54: 173).

Desprecio hacia los logros personales alcanzados, amenazas con cambios de medicación para evitar que se *anduviese con jueguecitos*, escaso interés por cómo se encontraba más allá de si tomaba o no los fármacos o, ningunearla, son los motivos que Lorena aduce para explicar el nerviosismo y el miedo de su madre a acudir, en régimen ambulatorio, al psiquiatra. En su opinión, semejante trato es inadmisibile, por mucho que profesionales como este del que da cuenta, guarden una posición de autoridad socialmente incuestionable. Ella sabe bien lo difícil que resulta deconstruir la fe en el saber experto que convoca la psiquiatría. Aunque por fin su madre pudo cambiar de especialista de referencia, manifiesta que durante tiempo ni siquiera su padre veía lo que sucedía en el entorno clínico.

Mostrando una vez más ciertas reservas al respecto de la actuación de algunos profesionales, Lorena explica el cambio de percepción de su padre como sigue:

No sé si quieres ayudar a alguien así... pero mal. Y claro, entonces ya cambió, pero... ahora todo bien. Mi padre es mucho también de que confía ciegamente en los médicos y en todo esto, entonces, también le cuesta un poco ver este tipo de cosas [sonríe]. No sé... yo se lo decía, pero hasta que fue él no, no se dio cuenta (P11: 55: 175).

Diferente autores (Read, 2006a; Bentall, 2011; Thomas, 2013; Lehmann, 2013) han expresado que la función actual de los tratamientos para quienes se considera, han perdido la cabeza, es la de suprimir conductas, pensamientos o sentimientos que se juzgan inaceptables o perturbadores a ojos de quienes se arrogan el poder de definir e imponer los criterios de la normalidad. Tras la ineficacia, los efectos perjudiciales y hasta violentos de determinadas orientaciones que se han podido constatar hasta aquí, frecuentemente se esconde la teoría de que las personas afectadas de sufrimiento psíquico sufren defectos personales que mejoran con dichas formas de tratamiento. Las reservas expresadas corroboran esta visión, siempre que no se restituya la humanidad en la atención, el respeto a la autonomía de la persona que sufre, a sus opiniones o a su historia personal.

No hay que olvidar en este punto que tal y como sugiere Rivas (2003, p. 63), el verdadero “apoyo sociosanitario es la ayuda real o percibida que el paciente y su familia recibe del sistema sociosanitario de su comunidad, en una situación concreta, tanto en el plano emocional como instrumental”. Una vez más la realidad se demuestra indisociable de la percepción que de ella se tiene. Como en el caso del padre de Lorena, la transformación de los marcos de referencia con los que se interpreta, tiene lugar a partir de la experiencia y de la comprobación de que lo que antes se daba por supuesto, de pronto puede ser de otro modo.

Otros recursos de la red de salud mental.

Conviene indicar antes de nada que la descentralización de recursos en la comunidad, no garantiza el fin de la lógica manicomial, ni la actitud y el talante abiertos por parte de quienes realizan labores profesionales en salud mental (González, 1992; Leal, 2008). Tal y como ya se ha comentado, la desinstitucionalización que se procuraba con la Reforma Psiquiátrica está todavía a medio realizar en Galicia. Desinstitucionalizar, además, no es sólo tirar abajo los muros materiales de los asilos de antaño –que algunos siguen en pie-, sino que implica derrumbar también los muros internos, conceptuales y teóricos que totalizan el saber sobre quien padece sufrimiento psíquico, además de “facilitar el recorrido del paciente por los circuitos de atención de forma coherente, cuidadosa y respetuosa” (Leal, 2008, p. 49).

Para Xavi los circuitos de la red no dejan de ser *algo muy estático* cuando, en su opinión, deberían de ser mucho más dinámicos y motivar *a la gente, porque hay gente que hay que estar empujando continuamente* (P11: 66: 205). La continuidad en los cuidados, las opciones en el plano ocupacional o una mayor dotación de recursos y prestaciones, son algunas de las reivindicaciones que se desprenden de su testimonio y que, según él, contribuirían a mitigar la sobrecarga familiar.

En lo que hace a recursos básicos como el hospital de día de su zona, comenta en base a lo que ha podido comprobar que:

Es un habitáculo donde van unas gentes, no sé cómo se rige para ir a parar ahí, la verdad no lo sé, pero bueno, están así, uf, una o dos personas, así [gesto de introversión], o pues no sé, leyendo la prensa, no sé, pienso que sería una gente que habría que... ocuparla más (P11: 60: 187)

En su búsqueda por encontrar alguna alternativa ocupacional para su hermano y tras haber indagado en el conjunto de ofertas disponibles, el hospital de día es una opción que a día de hoy descarta. La considera ineficaz:

III. Referencial empírico-analítico

No sé cómo funciona, sé que hay un hospital de día allí, que hay una serie de gente que va allí, no sé con qué criterios llegan a ir allí, un día fui por allí y bueno, no me pareció en exceso maravilloso. Pero no digo que esté mal, pero que eso es deficitario. O sea que con la gente que hay eso no sirve para nada (61: 193).

Por otro lado, Lorena, Helena y Pedro coinciden en que las unidades de hospitalización tampoco se ajustaban a las necesidades de sus familiares cuando tuvieron que pasar tiempos de ingreso. Concretamente Lorena ahonda en esta cuestión indicando la estandarización u homogeneización de actividades que, a su juicio, no están personalizadas ni adecuadamente orientadas. La experiencia de su madre no es particularmente positiva, entre otras razones, porque ha podido constatar la coerción en que se basa el sistema tradicional de salud mental (Chamberlin, 2006) y porque además, ha tenido que vivir la infantilización a que en ocasiones se somete a la persona cuando asume el rol de usuaria. Cuenta que:

Mi madre también estuvo estudiando e hizo una carrera, estuvo estudiando medio presencial medio por ordenador no sé qué, y después hizo otra... y después claro, o sea una persona súper creativa y cuando la ingresaban y así, le obligaban a, ella siempre se quejaba porque le obligaban a hacer dibujos de estos como de pinta y colorea, ¿sabes?, que un poco de... igual sí que hay actividades pero no están orientadas, en plan, pues más personalizadas ¿no?, que podría ser, no es tan difícil tener preparados tres tipos de tareas, en plan, o cuatro, para personas que se desenvuelvan un poco mejor. Incluso un papel e un lápiz y ya hace ella un dibujo. Y una persona que le cueste un poco más, pues también puede rellenar o lo que sea. Pero bueno, con esto de que no se celen unos de los otros y rollos de estos pues... o sea cuando fui a hablar con el chico me dijo que era por eso. Ella siempre se quejaba un poco de eso. Y de la gimnasia y cosas de estas... (P11: 66: 207).

Las explicaciones que comenta haber obtenido del personal laboral del dispositivo no le resultaron precisamente justificadas ya que, para ella, cuando se adaptan los servicios a las personas y no las personas a los servicios, no se entienden los celos pues, en su lugar debería haber satisfacción. Aun reconociendo que cierta disciplina en los momentos en que su madre se encontraba más inestable -en cuanto a horarios de sueño, comidas, etc.- fue positiva, no así lo fue la cantidad de *horas muertas* vividas entretanto:

Porque a ella le gusta leer, estudia, dibuja... hace un montón de cosas, y allí no, o sea era un, mogollón de horas muertas en realidad para ella, entonces sí que el horario pues le servía, la disciplina no sé qué, tener que dormir, tener que levantarse, comer a las horas, eso claro que le va a servir. Pero después todo ese espacio por el medio no. No le gustaba (P11: 67: 209).

El espacio por el medio sigue siendo un lugar recurrente para señalar y comprender el malestar, siempre pendiente de gestión, por llenar con significados que den sentido a las experiencias, que las subviertan incluso. Un espacio que no es otro que el de la acción conjunta y concertada de la acción política (Arendt, 1997) o de la tarea educativa transformadora (Freire, 2012a).

Sin profundizar en sus respectivos puntos de vista, Helena y Pedro toman la palabra para coincidir con lo apuntado por Lorena (P11: 68: 212):

Helena: yo estoy de acuerdo con ella.

Pedro: sí yo también. Mi mujer estuvo en el hospital X hace eso, hace poco y, las actividades eran muy flojas.

La percepción generalizada en el grupo la expresa finalmente Olga cuando expone al hilo de lo comentado la escasez recursos que se destinan a las personas con sufrimiento psíquico. Dice convencida: *¡Pues vamos a menos eh!, ¡vamos a menos! Cada vez va habiendo menos recursos* (P11: 81: 272).

Hasta aquí se ha considerado la atención en algunos de los dispositivos básicos de la red sanitaria de salud mental. Como ya se ha indicado, el espacio sociocomunitario abarca además de estos y otros recursos, los servicios sociales y las asociaciones promovidas por la sociedad civil en el empeño de cubrir algunas de las carencias y vacíos expresados.

La valoración de las iniciativas llevadas a cabo por estas últimas organizaciones, que en ocasiones funcionan como entidades prestadoras de servicios sociales, se expone en lo que sigue a la vez que se señalan caminos posibles para la reconstrucción del espacio común en que habita el malestar.

9.2.2. De las asociaciones, hacia lo que falta.

Siguiendo a Rivas (2003) la gravedad de las problemáticas expresadas no encuentra a menudo correlación con las respuestas de los diversos poderes públicos y sus profesionales ya que, sobre todo en contextos de crisis, las políticas sanitarias tienden a establecerse en función de dos criterios fundamentalmente. El primero tiene que ver con la cuantificación de las necesidades sanitarias concretas, o lo que es lo mismo: el número de personas afectadas, si existe peligro de muerte, contagio, en qué proporción, etc. Íntimamente relacionado con este criterio, el segundo viene determinado por el modo en que se expresan las demandas relativas a dichas necesidades concretas. En este sentido se priorizará en función del número de personas que la demanda

III. Referencial empírico-analítico

movilice, la incidencia de las reivindicaciones, el acceso y movilización de medios de comunicación e instancias intermedias –sindicatos, movimientos ciudadanos, ONGs, asociaciones profesionales- etc.

En consecuencia, en la ordenación de las preferencias asistenciales por parte de la administración se corre el riesgo de que las necesidades de las personas afectadas de sufrimiento psíquico no lleguen a ser prioritarias pues, según argumenta el autor, rara vez implican peligro vital, no son contagiosas y además, los sujetos afectados no demuestran interés en exigir asistencia de calidad o no “quieren”, o “no saben protestar” si no se les atiende correctamente, o si “protestan” lo hacen de forma inadecuada. A esto se le sumaría la influencia del estigma que, en la movilización, revelaría identidades que, por vergüenza, muchas personas prefieren mantener ocultas.

Cabe matizar a estas palabras que la falta de cultura de participación y reivindicación política, no es ni mucho menos patria exclusiva de los sujetos con sufrimiento psíquico. El *marco de lo posible* referido al cambio ha sido enormemente estrechado por la ofensiva neoliberal en la sociedad actual, por la globalización en curso y por el apagamiento, la cooptación o la marginación de las fuerzas y movimientos críticos (Piqueras, 2002). A consecuencia de ello, el individualismo y el sálvese quien pueda se imponen en un contexto en que los viejos estados de bienestar se encuentran en un proceso de creciente desmantelamiento (García Roca, 2006), a la vez que los intentos de su incierta reificación no auguran más que la última vuelta de tureca de un sistema capitalista a todas luces insostenible (Taibo, 2013).

En este contexto desarrollan su labor las asociaciones tradicionales del ámbito de la salud mental de las que ya se ha dado cuenta. Como agentes que operan en el campo sociosanitario que se viene describiendo, su labor se encamina no solo a dar respuesta a algunas de las necesidades desatendidas por los sistemas sanitarios o de servicios sociales, sino que también buscan influir en la administración de modo que se tengan en cuenta sus demandas.

En todo caso, las funciones que desempeñan a nivel comunitario resultan fundamentales ante la ineficacia de los servicios de la red sanitaria, tal y como por ejemplo comenta Pedro. Cuenta en este sentido que actualmente a su mujer:

Quien le ayuda bastante pues son las asociaciones, X, cosas así. Z, asociación de bipolares, quien le ayuda bastante a veces. Pues más que hablar con el psiquiatra, pues hablar con, con alguien de bipolares o de una de las asociaciones de la ciudad (P11: 41: 120).

Al respecto se ha expresado que en el conjunto de los recursos sociosanitarios, es posible que la actuación de ciertas entidades de signo no clínico -como en este caso la llevada a cabo por

diversas entidades sin ánimo de lucro-, tengan un efecto más positivo del que tienen los mismos recursos de la red sanitaria, entre otras cuestiones porque la intensidad y cercanía de su atención es muy superior (Leal, 2008). Pedro lo ve claro cuando considera la influencia significativa que estos espacios relacionales tienen sobre su mujer, influencia que en ocasiones, resulta más eficaz que la familiar o la del mismo médico psiquiatra:

Porque escucha, se puede encontrar con alguien que, a quien ella escucha y hace caso de lo que, de lo que le digan, porque en casa es difícil. Tú puedes estar diciendo pon esto aquí, y en el psiquiatra o así, pues pueden convencerla pero bueno, a lo mejor también sale de allí y ya se perdió parte de, de, de lo que le habían dicho (P11: 41: 120).

Las palabras de Pedro denotan los obstáculos de gestionar algunas dificultades relacionadas con el sufrimiento psíquico en el contexto familiar o clínico de forma exclusiva. De su testimonio se desprende la conveniencia de articular una actuación coordinada entre diferentes recursos comunitarios. Nada sobra. Y es que este espacio relacional y geográfico que es la comunidad, puede considerarse como una red de identificaciones, de aprendizajes y apoyos a partir de los que el sujeto puede desplazarse de la dependencia absoluta a una independencia relativa o interdependencia (Leal, 2003; Pié, 2012c).

Desde este punto de vista, se trata de trabajar en y con la comunidad desde la perspectiva de la continuidad de cuidados y la articulación de unos recursos que no tienen porque siempre estar institucionalizados. Es decir, el apoyo recibido en el marco familiar o en el contexto de la clínica se debe consolidar y reforzar en contacto con las asociaciones, amistades, colectivos, etc., donde la información y la puesta en común de experiencias y opciones puedan a su vez fluir libremente.

Este último aspecto –la circulación de información y opciones-, lleva a Helena a percatarse de que si bien su hermana ha sido en los últimos años diagnosticada de trastorno bipolar, no es hasta el momento en que escucha las palabras de Pedro compartiendo su experiencia, que descubre la existencia de una de las asociaciones que menciona. Por ello comenta que, sin duda, hace falta (P11: 179: 181):

Más información, porque mira eso que acabas de decir tú, esa asociación, la de bipolares. Pues yo me acabo de enterar de que existe eso. Nunca me lo dijeron. O sea, mi hermana tiene eso, pues debían decirte mira te conviene... como me dijeron esto de la asociación a la que voy.

Pedro: sí, derivarte hacia ahí.

III. Referencial empírico-analítico

Ya se ha expresado que las catalogaciones psiquiátricas han servido para consolidar diferentes iniciativas ciudadanas solicitando atención, recursos y prestaciones para problemáticas concretas. La falta de información en este sentido como recurso fundamental llama la atención de Helena pues, del mismo modo que se le recomendó desde la unidad de psiquiatría que acudiese con su hermana a la asociación de la que participan actualmente, también podrían haberles sugerido esta otra opción. En su opinión, las experiencias comunes, de convivencia con circunstancias semejantes, pueden ayudar en la orientación y la obtención de herramientas útiles de gestión del malestar. Para ella:

Si te informas, así sabrás. A veces, yo por lo menos no sé si le debo decir amén a todo, y eso tengo claro que no. Pero hay cosas que a lo mejor sí, y otras cosas que no. No “necesito esto. No tú cobras, tienes un sueldo bien, y no tienes por qué llevar el...”. Algunas veces ella tiene los extremos. Le parece que puede llevar por delante, puede gastar lo que quiere y otras veces parece que no tienen ni para la luz. Siento que tiene, en ese aspecto no está mal... pero quiero decir que muchas veces yo, de decir, ¿qué puedo hacer en este momento?, pues en esas asociaciones te ayudarán (P11: 179: 181).

El apoyo prestado por las asociaciones que ponen de manifiesto los testimonios revistados hasta ahora supone un tipo de ayuda más cercana y más humana. Como se ha ido indicando, el sufrimiento afecta a todo un sistema relacional, ocupa un espacio, siendo sus manifestaciones múltiples y complejas. Por lo tanto, la atención en este sentido debe poder estar a la altura si se quiere dar respuesta a las necesidades que manifiestan, en este caso, las familias. En un contexto de crisis económica en que, entre otros, el ámbito sociosanitario de recursos ha sido sometido a serios y profundos recortes (AEN, 2011), iniciativas puestas en marcha por la sociedad civil –personas afectadas y familiares- en el campo de la salud mental resultan un balón de oxígeno para muchas personas que, frente al malestar, se encuentran sin referentes en los que apoyarse. Dice Pedro que en su caso:

Si no fuera por las asociaciones... Eso lo tenía que tener la administración. Como las asociaciones, la ayuda más cercana... más... es lo que falta (P11: 58: 184).

Cada vez más en ausencia de un estado benefactor –pero también con él-, se impone la urgencia de reactivar un movimiento que no solo reclame sino que ejerza los derechos sociales que legítimamente corresponden a las personas. Este motor de transformación no puede ser ajeno a la búsqueda de respuestas “desde y con la base”, y “desde y con los saberes” de los sujetos que sufren –más allá de las etiquetas-; alternativas vinculadas a la construcción de las redes de convivencia, a la participación social sostenida en el tiempo y, por qué no, más allá de la institucionalización.

Avanzando hacia lo que se precisa, Olga pone sobre la mesa la cuestión de que el sufrimiento mental no es algo coyuntural en una sociedad o el efecto de una crisis económica que quizás, o no, sea pasajera. Para ella:

Está claro que las enfermedades mentales existieron, van a existir y existirán siempre. Entonces lo que está claro es que hace falta todo, no sólo psiquiatras, sino el psicólogo y ¡el apoyo a las familias como tal! El apoyo a la familia es súper importante una vez se da la enfermedad mental en un círculo familiar, el decir: “bueno, pues esto tenéis que enfocarlo así, tenéis que actuar así, tenéis que hacerlo de esa manera” porque es que, yo creo que se le presta muy poquito [...] se le presta muy poco apoyo, y la familia es un pilar. Porque además es quien convive, quien de alguna manera pues potencia que esa persona tenga un poco más de autoestima, tire un poco más para adelante, se gobierne de una forma o de otra. Es todos los días. Yo lo veo así (P11: 82: 275).

Dotar a las familias de herramientas adecuadas para gestionar las dificultades, el apoyo continuado o la información y la orientación son elementos clave desde su punto de vista, para avanzar. En su opinión, el micro sistema de relaciones en que se enmarca el malestar resulta fundamental a la hora de promover la calidad de vida de todos los miembros que lo integran. La familia por tanto, es a su juicio un pilar fundamental de salud.

Desde su experiencia habla de lo duro que fue para ella aprender a gestionar las dificultades que fueron apareciendo, por lo que lo más importante es en definitiva:

Que sepas cómo tienes que afrontar tú todo esto, a mí me costó mucho llegar a saber cómo tenía que afrontar todo esto (P11: 86: 289).

Olaia coincide en la importancia de cuidar a quien cuida, enmarcando la falta de recursos en el contexto político-económico actual:

El apoyo a la persona que... y a la familia de la persona que está cuidando de esa persona [...] para que la persona que está cuidando de una de estas características, que no se vea ahí acosada ella sola, por lo menos que sienta que detrás de él pues están ayudándole o hablando o cualquier cosa. Bo, mira, hay mucho que hacer lo que pasa que nos están apretando el cinturón, cuanto más mucho mejor, y en cambio todos los chorizos andan por ahí (P11: 85: 286)

Por último, Lorena toma la palabra para recordar que el ejercicio de los derechos sociales no debe ser algo que haya que esperar que venga dado. Para ella se trata de una lucha en la cual, desde la participación activa y comunitaria, se articule un cambio real que devuelva la dignidad a la locura. Es más, considera que en el proceso de transformación al que llama, junto a la participación

III. Referencial empírico-analítico

y el apoyo ineludibles del entorno, corresponde a las personas afectadas en carne propia un papel prioritario. Lejos de cualquier euforia o confianza ingenua en el poder de las administraciones públicas, apela a la construcción de espacios autogestionados recordando el potencial transformador que cualquier persona atesora (Max-Neef, 1993; García Roca, 2006). Por ello remarca la importancia de:

No pedirlo, no esperar que te venga dado, hacerlo tú. Intentar pues crear nosotros esos espacios para que, o animarles a que los creen vamos, porque deberían de ser ellos (P11: 93: 343).

Como ya se hiciera anteriormente a partir de los testimonios en primera persona, a continuación se muestra una matriz DAFO que se corresponde con la información aportada por el grupo de familiares. En ella se combinan algunas condiciones del entorno exterior a la familia – amenazas y oportunidades-, con los puntos fuertes y débiles más representativos que la influyen como institución y micro sistema relacional.

De las debilidades comentadas pueden destacarse la sobrecarga común debida a la falta de recursos y apoyos en el entorno más próximo, así como el aislamiento consiguiente vinculado al estigma social. La falta de comunicación entre los miembros de la familia, la ocultación intergeneracional de la problemática, las formas de violencia adoptadas en el marco de la convivencia o los sentimientos de desesperanza hacia el futuro, se destacan también como puntos débiles.

Las amenazas del entorno entroncan con elementos como la praxis del Modelo Médico Hegemónico materializada en la red de servicios sanitarios, el estigma social, la situación de crisis económica actual y la falta de recursos suficientes y apoyo a las familias.

Como oportunidades merece la pena subrayar la cuestión del asociacionismo, la proximidad e intensidad de su atención, la circulación de información relevante y la posibilidad de coordinación entre recursos y servicios a nivel comunitario.

Por último, entre las fortalezas más remarcables se cuentan los afectos, la disposición a los cuidados y al acompañamiento, la voluntad de diálogo y la percepción de la necesidad de visibilizar el sufrimiento, otorgándole un lugar digno en el que mostrar la diferencia.

Debilidades	Fortalezas	Amenazas	Oportunidades
<ul style="list-style-type: none"> • Sobrecarga • Ocultación • Falta de diálogo • Tristeza, desesperanza • Machismo y otras formas de violencia • Aislamiento • Relaciones centralizadas de dependencia 	<ul style="list-style-type: none"> • Disposición a la ayuda • Posibilidad de pactos de cuidado • Voluntad de diálogo • Acompañamiento • Percepción crítica • Nombrar el sufrimiento • Los afectos • Espacio propio 	<ul style="list-style-type: none"> • Modelo médico hegemónico • Estigma y discriminación • Régimen de normalidad • Falta de recursos [más humanos] y apoyo a las familias • Crisis 	<ul style="list-style-type: none"> • Asociacionismo • Información a las familias • Recursos descentralizados y coordinados

Figura 27. Matriz DAFO vinculada a la gestión del malestar, a partir de testimonios familiares en el grupo de discusión. Elaboración propia.

10. SITUANDO LO SOCIOEDUCATIVO DESDE LA PERSPECTIVA PROFESIONAL.

De acuerdo con Leal (2008), el espacio sociosanitario puede verse como un entramado de vínculos comunitarios en los que se constituye el sujeto psíquico, es decir, el sujeto social o a la inversa. Para el autor, una comunidad está formada “por múltiples redes de interacción permanente donde los efectos de una acción condicionan y están condicionados por las cuestiones que en otro punto de la red se movilizan” (p. 58). Inspirada por Durkheim, y de igual modo que la idea de sostén grupal, el empleo de la noción de red en el campo de la Salud Mental nace de la articulación entre lo sociocultural y lo biológico, en la perspectiva de que los procesos de salud/enfermedad/atención no se reducen exclusivamente a las condiciones orgánico-patológicas del padecimiento. Esta visión, sin duda, posibilita diferentes estrategias de actuación interconectadas (Menéndez, 2008).

Desde la perspectiva de las personas diagnosticadas y sus familias, se han revisado hasta ahora una serie de influencias mutuas que operan tanto en el entorno familiar como a nivel de amistades, servicios y recursos, etc., configurando el espacio social que ocupa el sufrimiento.

A continuación se tratará de avanzar a través del análisis de la visión que al respecto ofrecen diferentes profesionales que desempeñan su labor en Salud Mental, insistiendo con Romme y Escher (2005, p. 85), en la importancia de tomar en consideración desde el principio que “cada una de sus intervenciones tendrá sus consecuencias y que cada punto de vista influirá en cada acción tomada y en sus resultados”, dentro de la red comunitaria de la que forman parte.

En lo que al poder se refiere, conviene mencionar que éste no puede organizarse sin formar, organizar y poner en circulación formas de saber cuya expresión no es tanto una construcción ideológica, cuanto un conjunto de instrumentos efectivos de formación, acumulación y mantenimiento de ese saber, de “métodos de observación, técnicas de registro, procedimientos de indagación y de pesquisa, aparatos de verificación” (Foucault, 1978, p. 146). Por decirlo de otro modo, el poder opera en los circuitos locales generando situaciones en las cuales se ponen en juego saberes que tienen su efecto sobre los sujetos que integran la red asistencial y que, a su vez, se encuentran envueltos por ella (Kleinman y Kleinman, 2000).

Dependiendo del tipo de reconocimiento que tenga lugar en los distintos puntos de la malla, en sus nodos, de los discursos y prácticas que en ellos se produzcan o invaliden, se favorecerán ciertos tránsitos para las personas antes que otros. Es decir, no toda red, por sí misma, es necesariamente positiva en cuanto a los efectos de la acción –más o menos coordinada- a que ésta

III. Referencial empírico-analítico

da abrigo. Hay que añadir, además, que el poder que la red vehicula no se ejerce sólo sobre el contenido de la comunicación, ni únicamente sobre las manifestaciones explícitas de la acción. Para hacerse colectivo, necesariamente tiene que dedicarse al control de los códigos a través de los que se organiza el conocimiento puesto en circulación (Melucci, 2001). En este sentido, los marcos de referencia con que comprender los procesos de salud/enfermedad/atención y a partir de los que dotar de sentido las distintas experiencias y fenómenos, resultarán cruciales a la hora de determinar nuevas posibilidades de apoyo.

Como indican distintos autores, el modelo centrado en la enfermedad impide y/o invalida la autoría de los sujetos de la aflicción en sus interpretaciones particulares del sufrimiento, condicionando la emergencia de formas alternativas de nombrarlo, darle sentido y/o enfrentarlo (Ortiz, 2013; Geekie, 2006; Geekie y Read, 2012). Tal vez, una de las razones de los efectos negativos de una red tejida al calor de este enfoque sea que “una parte de las estrategias aplicadas se basan en relaciones construidas o inducidas por el personal de salud y no por los propios sujetos, lo cual tiende a disminuir e inclusive a limitar la eficacia” (Menéndez, 2008, p. 35). En aras de subvertir esta tendencia, reconocer el papel protagonista de los sujetos de la aflicción resulta imprescindible.

Frente a este método de ayuda profesional que aboca a las personas a vivir dentro de los confines de lo que se considera su enfermedad orgánica, así como del rol pasivo que se les asigna, Romme y Escher (2005) sostienen que el afrontamiento del malestar psíquico es sin lugar a dudas un proceso de aprendizaje. A su juicio, experiencias como la escucha de voces representan una defensa ante problemas que son muy difíciles de aceptar, tales como reconocer una orientación sexual discrepante con la norma o sentirse culpable por algún trauma vivido. En este sentido, las voces persistirán como mínimo hasta que se consiga resolver el problema que las origina o se opere un cambio en la actitud hacia el mismo. Resulta interesante destacar el hecho de que cuanto más las personas se empeñan en evitar las voces o en luchar contra ellas, estas por lo general tenderán a volverse más hostiles y molestas. La insistencia en hacerlas desaparecer provoca que generalmente se pierda el mensaje implícito que contienen, impidiendo a la persona que las oye elaborar su propia respuesta individual, adueñándose de su experiencia. En contraposición, explorar los problemas que subyacen a la locura y promover un cambio de actitud hacia ellos, facilita a la persona empoderarse y aumentar al máximo sus posibilidades en la gestión de su vida. Esta metodología de apoyo se incardina dentro del modelo que, siguiendo a Bock, los autores consideran antropológico.

En el marco de este último paradigma, el método etnográfico ya se ha señalado como un potente instrumento de promoción de la salud, toda vez que se sustenta en “la multidimensionalidad, la bidireccionalidad y las relaciones simétricas frente a los enfoques jerárquicos e impositivos” (Martínez, 2008, p. 184).

Teniendo en cuenta lo expresado, a continuación y de la mano de los testimonios de profesionales que trabajan en el campo de la salud mental, se buscará situar los elementos que de ambos modelos conviven en el marco general de sus intervenciones. De cara a la actuación propiamente socioeducativa, repensar y/o reelaborar los marcos comprensivos que restringen la participación de los sujetos, será una de las principales tareas a confrontar.

Para ello conviene, sin dudar, saber cómo en un grupo, en un ámbito, en un territorio concretos, opera la malla del poder y cuál es la localización exacta de cada cual en dicha malla, cómo ejerce el poder de nuevo, de qué manera lo conserva, cómo impacta en los demás, etc. (Foucault, 1992). En un contexto de hegemonía biomédica, hay que decirlo también, no oponer resistencias supone una forma de contribuir al mantenimiento del poder, en sus propios términos.

Desde este enfoque se tratará, en adelante, de situar la tarea socioeducativa, su contenido y su potencial transformador. Este capítulo supone un primer paso en el establecimiento de los elementos principales de la labor de la educación, pensada desde la perspectiva profesional. El capítulo posterior, se consagra a replantarla fundamentalmente desde los testimonios en primera persona, dejando así a cada protagonista, la palabra.

10.1. Localizaciones en la red sociosanitaria.

A efectos de visualizar el entramado de nodos relacionales e institucionales en que desempeñan sus funciones las personas integrantes del grupo de discusión de profesionales, se exponen a continuación las diferentes posiciones desde las que cada cual ejerce su labor técnica:

- a) Como terapeuta ocupacional, Brais da cuenta de su experiencia en dos dispositivos diferentes de la red sanitaria. A saber, un Hospital de Día y una Unidad de Cuidados Especiales.

En cuanto a los Hospitales de Día hay que mencionar que se encuentran ubicados en cada una de las grandes áreas sanitarias de Galicia. Actualmente se consideran la principal alternativa a la hospitalización psiquiátrica, por lo que su papel como dispositivo básico dentro del sistema es fundamental. Como ya se ha comentado, en estos centros se atiende a

III. Referencial empírico-analítico

las personas con sufrimiento psíquico en régimen de hospitalización parcial, no produciéndose una separación completa de su entorno habitual -social y familiar-.

Por lo que respecta a las Unidades de Cuidados Especiales, se encuadran en las unidades hospitalarias de rehabilitación que forman parte de los dispositivos complementarios. Debido a las características y necesidades particulares de la población a la que atienden – pacientes con problemas judiciales, con problemas graves de conducta, resistencias al tratamiento, etc.- la estancia en este recurso suele tender a la media o a la larga duración (Xunta, 2007).

- b) Por su lado, como auxiliar psiquiátrica, Ana traslada su experiencia en el marco de un Equipo de Continuidad de Cuidados. Aunque se trata, al igual que los Centros de Día, de una unidad extrahospitalaria, con carácter general ambas unidades suelen integrarse en los Hospitales de Día, si bien su labor se realiza en gran medida fuera del recurso, en la comunidad.
- c) El resto de profesionales trabajan en entidades sin ánimo de lucro que tienen conciertos con el Servicio Galego de Saúde –SERGAS-, por lo que se ubican dentro de las unidades de apoyo comunitario del sistema sanitario: pisos protegidos, viviendas de transición y centros de rehabilitación psicosocial.

La figura 28 muestra, dentro del conjunto de dispositivos de la red de salud mental resaltados en rojo, aquellos en que trabajan las y los profesionales que colaboran en esta investigación.

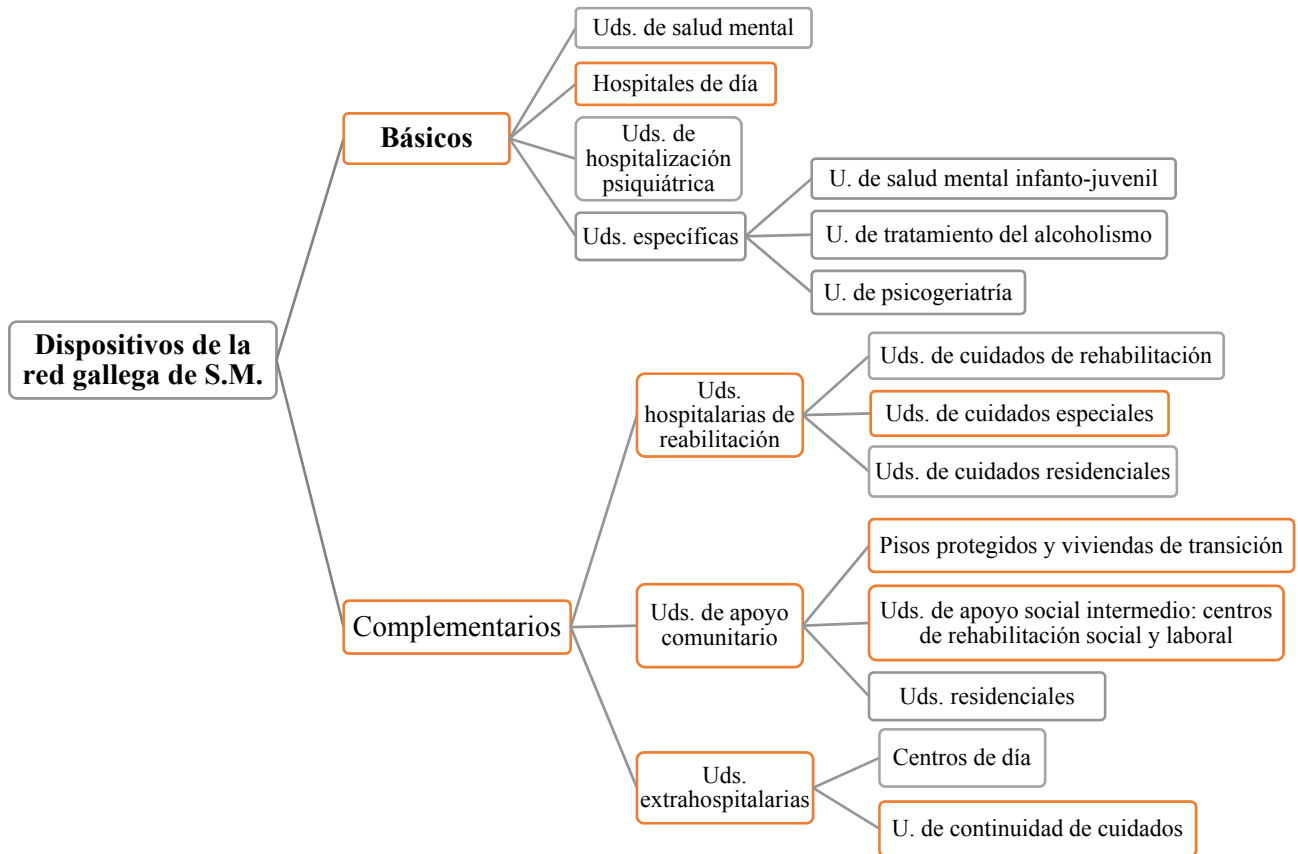


Figura 28. Red de dispositivos y recursos en que trabajan las y los profesionales. Elaboración propia.

Por otro lado hay que señalar que como entidades prestadoras de servicios sociales, las asociaciones desarrollan su labor mediante el impulso de Centros Ocupacionales⁵³ y Centros Especiales de Empleo⁵⁴, en concierto con la Consellería de Política Social de la Xunta de Galicia –

⁵³A finales de 2014, cuatro asociaciones de FEAFES Galicia –Federación de Asociaciones de Familiares e Persoas con Enfermidade Mental- firmaron con la Administración una serie de contratos para la gestión de servicios públicos y la ocupación de plazas en sus Centros Ocupacionales de atención diurna. De este modo accedían por primera vez las entidades de salud mental gallegas integradas en este organismo, a la cartera de la Consellería de Tráballo e Benestar – hoy política Social- dentro del sistema de dependencia. Según la Federación, “bajo el prejuicio de que la enfermedad mental es un problema médico y tras la consecución de los derechos sanitarios con la Ley General de Sanidad de 1986, al colectivo de personas con enfermedad mental se le negó sus derechos sociales durante muchos años” (FEAFES, 2014). Con la incorporación de este en las políticas sociales se da un paso en la superación del modelo biomédico rehabilitador de atención, avanzando hacia un abordaje más integral de la problemática y contribuyendo a consolidar el espacio sociosanitario.

⁵⁴Impulsados por entidades públicas o privadas, con o sin ánimo de lucro, los Centros Especiales de Empleo “son empresas cuyo objetivo principal es el de proporcionar a los trabajadores con discapacidad la realización de un trabajo productivo y remunerado, adecuado a sus características personales y que facilite la integración laboral de éstos en el mercado ordinario de trabajo” (SEPE, s.f.).

III. Referencial empírico-analítico

antigua Consellería de Traballo e Benestar Social-. Por tanto las experiencias trasladadas por Lía, Nuria, Manuel o Santi, se localizan en el marco más amplio del espacio sociosanitario⁵⁵.

10.2. La articulación del objeto de la educación en la perspectiva profesional.

Como se ha avanzado, en lo que sigue y partiendo de los distintos testimonios ofrecidos por las y los profesionales que colaboran en la investigación, se tratará de avanzar en la cuestión del objeto de actuación socioeducativa en el ámbito de la salud mental. Diferentes aspectos relacionados con los saberes y los métodos de abordaje procedentes de campos disciplinarios diversos, serán tomados como base para pensar la educación en este terreno. Cuestiones como la perspectiva comunitaria, la promoción de la participación y el protagonismo de las personas afectadas, la construcción del sentido de la experiencia del malestar, la importancia de los saberes legos, los vínculos construidos en la interacción, etc., serán algunos de los elementos que guíen en adelante un análisis que se cerrará con la perspectiva de las personas afectadas en carne propia.

10.2.1. Contribuciones de un terapeuta ocupacional.

Brais habla desde su experiencia en calidad de terapeuta ocupacional que ha trabajado en un Hospital de Día y en una Unidad Hospitalaria de Rehabilitación de Cuidados Especiales. Según indica, el bagaje de conocimientos previos proporcionados por su formación académica en materia de salud mental, fue bastante escaso en el momento en que comenzó a ejercer como profesional del ámbito. Dice al respecto:

Fue bastante escaso. Ahora cambió, pero cuando yo estudié era diplomatura Terapia Ocupacional, y Psiquiatría era una optativa que no tenías por qué escogerla. Entonces, en mi caso me acuerdo que de hecho la había cogido, no la había aprobado y al año siguiente ya no la volví a coger. La vi un año. Pero ya te digo, fui a..., yo empecé a trabajar en psiquiatría sin, sin esa asignatura aprobada. Saqué la carrera igual, con otra optativa.

Los vacíos formativos comentados lo obligaron a construir su práctica profesional en cierto modo a tientas, curtiéndose a base de experiencias que por momentos le resultaban desbordantes. Dice por ejemplo que:

⁵⁵Con excepción de Nuria –trabajadora social- el resto de figuras profesionales –pedagoga, educadores sociales y monitora de talleres- no se encuentran reconocidas dentro del Plan Estratégico de Saúde Mental de Galicia 2006-2011.

Llegas allí muy perdido o con tu programa tal, a un grupo en agudos que era variadísimo, que después te das cuenta de que no tenía ni pies ni cabeza ese grupo, que no podías manejarlo.

La verdadera formación no consistiría para él sino en un proceso plagado de errores que, quizás, podrían haberse subsanado con nociones previas sólidamente asentadas:

Muchos errores [...] en mi caso salí verde, sin tener que ver nada de psiquiatría, como mucho las prácticas en agudos tres semanas, en una unidad de agudos, pero vamos, no me parece suficiente. Ahora con el grado sí, ya es obligatoria la asignatura de psiquiatría, pero antes no (P12: 93: 151).

Al margen de los vacíos formativos expresados, comparte algunas características propias de los servicios de los que formó parte, poniendo el acento en el modo en que, en función del recurso, varía el trabajo diario. Tal y como expone, *son bastante diferentes las funciones en uno y en otro* (P12: 227: 231). Por ejemplo:

En el hospital de día es más orientado a la comunidad, a las relaciones interpersonales con otros, a nivel social hacer tiempo libre, no estar encerrado en casa todo el tiempo.

Trabajamos un poco dirigido a eso, y a la vez a cuidar el entorno un poco (P12: 127: 331).

Comenta que a diario se asignaban diferentes tareas de las cuales debían responsabilizarse las personas usuarias. *Allí había un hámster, plantas, luces, tal, cada uno tenía una función y se iban rotando un poco para cada uno que fuera responsable de lo que le tocaba*. Responsabilidades prediseñadas, pero en cualquier caso orientadas a promover la implicación de los sujetos destinatarios de la atención, en el transcurso del día a día. Cuenta que:

Un día a la semana había salidas culturales por ejemplo, pues los viernes ponte, pues cada viernes, cada semana tenían que organizarla unas personas. Y había entre ellas dos, pues que tenían que llamar, organizar, mirar cómo íbamos a hacer, no sé, mirar el tiempo, el autobús que coger, tal, los horarios, si había guía si no, tal, y ellos solos... si necesitaban ayuda pues bueno, estábamos nosotros allí para, para eso, echarles una mano, pero bueno, darles un poco de libertad y si salía mal pues no pasaba nada (P12: 127: 331).

El acompañamiento se destaca de entre las funciones apuntadas por Brais en este conjunto de labores cotidianas. No obstante, una cierta asimetría se desprende de sus palabras cuando señala que el objetivo era *darles un poco de libertad*. La distinción entre “nosotros” y “ellos” implícita en aseveraciones como la indicada sugiere centros desiguales de poder por cuanto hay quienes presuntamente gozan de libertad, al tiempo que pueden otorgarla, haciendo de ella una donación.

III. Referencial empírico-analítico

Aun con todo, explica que a mayores de la planificación y ejecución, las personas usuarias participaban también de la evaluación de las actividades realizadas, por lo que se brindaba un espacio para replantearlas, sugerir cambios o realizar críticas. El protagonismo en este sentido adquirido por las personas usuarias en lo que hace a las propuestas del equipo asistencial, es uno de los elementos que Brais destaca del proceder habitual dentro del Hospital de Día.

Considera que *el trabajo estaba bastante bien estructurado* y aunque había tareas básicas que sí que había que desenvolver de forma indefectible, éstas estaban concebidas de modo más o menos flexible en cuanto a la obligación asumirlas. Por otro lado, menciona el trabajo individualizado que el dispositivo permitía desenvolver, subrayando que se procuraba trabajar con las familias al menos una vez por semana. Estas labores eran posibles, entre otras razones, dada la estancia media de ingreso de seis meses, lo que confería continuidad a los grupos y mayor profundidad a la intervención. El núcleo duro de esta última lo constituían, como se ha expresado, actividades de tipo instrumental.

En cuanto a la Unidad de Cuidados Especiales –*agudos*– en la que trabajó durante tiempo, el funcionamiento era notablemente distinto respecto al Hospital de Día, variando tanto el enfoque de la atención como sus posibilidades. En sus palabras:

En agudos nada que ver. La estancia media es 21 días. El tiempo que estuve yo, nada de trabajo individualizado, suele ser todo grupos. No grupos conjuntos, de todos, pero grupos. Y más básicos, más de autocuidado, de, ser independiente a nivel, vamos, sí funcional, de día a día, para potenciar un poco el afuera pero claro, había un “pero” un poco ahí, que no trabajábamos con las familias, los grupos, claro, eran tanto de conciencia de enfermedad, de hábitos así saludables, de higiene (P12: 127: 331).

Debido a la diversidad de situaciones vitales en que se encontraban las y los pacientes, la programación estandarizada, en grupos, suponía una traba a la hora de avanzar con cada persona a partir de sus circunstancias particulares. Incidir de forma sistemática en la conciencia de enfermedad o en los hábitos de higiene no hubiesen sido necesariamente tareas que él priorizaría, de estar la atención más centrada en la persona. La colaboración con las familias representa, en su opinión, una cuenta todavía pendiente en el recurso.

Para Brais sería no solo recomendable sino necesario, un trabajo más individualizado y a la vez orientado a la comunidad, como el que se desarrollaba en el Hospital de Día. A diferencia de este último dispositivo, las principales dificultades en *agudos* están relacionadas con la estancia media de los pacientes y la consiguiente variabilidad de los grupos:

En agudos, claro, hay cinco antes, vienen cinco ingresos y ya... te rompen un poco el esquema. Individualizado a lo mejor trabajabas si veías algún caso concreto que le costaba a lo mejor en la ducha o que tenía algún problema en el tema de la alimentación o tal, pues sí que ibas, incidías sobre ese caso. Mientras a lo mejor en el comedor pues ibas ya en concreto a esa persona o, la apartabas y empezabas a comer en la habitación si tenía algún problema de alimentación por ejemplo o así algún hábito... que le molestara la presencia de otras personas o, mismo ideas de envenenamiento o algo, pues trabajabas más individualizadamente en los casos. Pero después era todo en grupo (P12: 127: 331).

A mayores, las normas establecidas imposibilitaban una actuación no circunscrita casi en exclusiva al entorno hospitalario. La elección de entre el conjunto de actividades propuestas por el personal técnico suponía todo el margen de opción de que disponían las y los pacientes en el día a día:

Teníamos un taller también para las tardes, cuando estaba buen tiempo hacíamos salidas a una cancha que había allí al lado del hospital y, lecturas de prensa, cine, un poco, era, hacíamos votación de ese día. Todos los días por la mañana había un “buenos días”, una reunión, y ahí planificábamos el día. Y lo que saliera, bueno, lo que ganara en votación normal, lo estructurábamos un poco y... así. Ese era el día en agudos (P12: 127: 331).

La figura 29 muestra esquemáticamente las funciones desempeñadas por Brais como terapeuta ocupacional en los dos dispositivos.

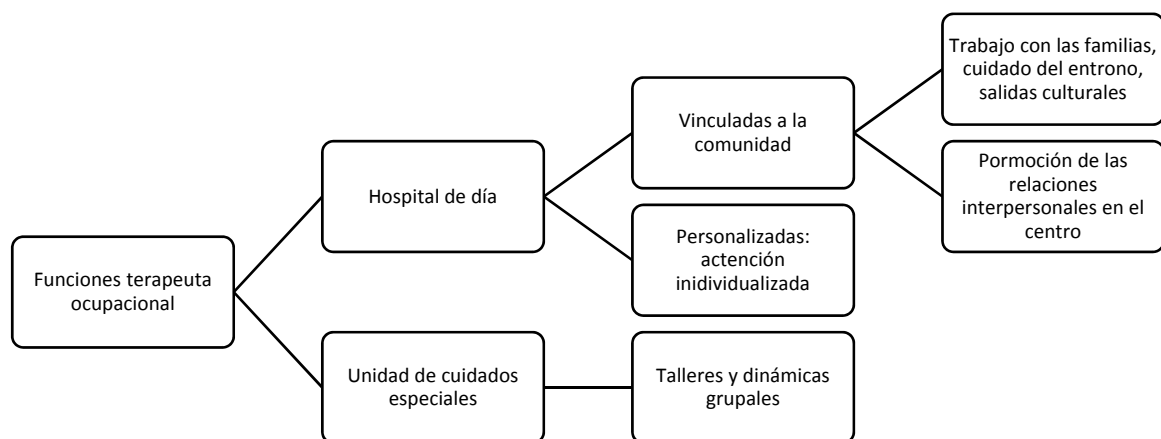


Figura 29. Funciones desempeñadas por el terapeuta ocupacional. Elaboración propia.

III. Referencial empírico-analítico

Por otro lado, del testimonio de Brais ofrece, se destaca la crítica a la presunta fiabilidad de los diagnósticos categoriales. De la interacción con el equipo de la Unidad de Cuidados Especiales subraya el hecho de que, con frecuencia, existe falta de concordancia en el criterio clínico. Es en este sentido que comenta:

A veces no se ponen de acuerdo. De hacer un estadillo, comentar un caso tres médicos y cada uno poner un diagnóstico diferente (P12: 45: 77).

Esta variabilidad diagnóstica, para él, no da información que pueda considerarse válida a la hora de enfocar su labor como terapeuta ocupacional. El marco biomédico a este nivel se antoja cuanto menos limitado, toda vez que:

No saben a lo mejor cómo cuadrar... Alguno habla a lo mejor de trastornos de personalidad con rasgos tal, u otro hala de otra cosa completamente diferente... claro, no..., pero lo básico es, de la persona ver donde falla, dónde no funciona bien cómo funcionaba antes, o lo que se espera de ella a todos los niveles. Desde lo más básico... (P12: 46: 81).

No obstante y a tenor de lo expuesto, cabe detenerse en expresiones como *lo que se espera de ella*, entendidas como punto de partida para pensar la atención en salud mental. Palabras como estas ponen sobre la mesa aspectos de carácter cultural que a menudo son apropiados y medicalizados de forma más o menos consciente por la perspectiva técnica. En este sentido, la detección y reparación de la falta, el déficit o la carencia en base a las expectativas sociales *-a todos los niveles-*, se impone como criterio rehabilitador a costa del derecho del individuo a discrepar, disentir o no ajustarse.

En efecto, en la medida en que se opera de manera no reflexiva en cuanto a la presencia y uso de factores sociales y culturales en la atención profesional –como por ejemplo, las expectativas del entorno-, se tiende a utilizarlos a través de los saberes técnicos conscientes y de los socioculturales no conscientes, medicalizándolos de forma casi indefectible (Menéndez, 2008). Es decir, muy lejos de problematizarlos, se imponen bajo el signo concreto de la enfermedad.

Por tanto y si bien hay que destacar la perspectiva crítica con la que este terapeuta ocupacional observa procesos como los de etiquetado, esta actitud no es extensiva a los procedimientos habituales tales como delimitar disfuncionalidades. En cualquier caso, es sin duda relevante su opinión acerca de las clasificaciones internacionales y las implicaciones para su práctica cotidiana como terapeuta. Comenta que:

III. Referencial empírico-analítico

De hecho, las clasificaciones, el DSM V no es igual al DSM IV, cambian cosas. A la misma persona, según la clasificación que miren, el CIE 10, o tal, le ponen un diagnóstico diferente. Pueden tener hasta tres según la clasificación, y la persona es la misma. Y el trabajo que hay que hacer con ella desde nuestro punto de vista va ser el mismo. Pero claro, cada uno va a tener su etiqueta digamos (P12: 50: 87).

Según Menéndez (2008), los procesos sociales y culturales emergen constantemente en la interacción con el paciente e inclusive en las relaciones mantenidas entre el personal en las instituciones. No obstante, esto ocurre generalmente sin incluir estos elementos en las maneras de pensar e intervenir sobre los problemas de salud mental en los modelos de rehabilitación psicosocial estandarizados.

Los etiquetados, que a la vista de lo expresado por Brais no sirven a su práctica cotidiana ya que *según la clasificación, le ponen un diagnóstico diferente y la persona es la misma*, no parecen problematizarse de forma corporativa. Los efectos dañinos de las categorías DSM/CIE se asumen como parte inevitable de la acción institucional sobre los sujetos de la aflicción –*cada uno va a tener su etiqueta*–, sin replantearse la conveniencia de su uso y tomando en consideración diversos puntos de vista –no sólo el de las personas rotuladas sino también el de profesionales que, como Brais, integran los equipos–. Alternativas a los diagnósticos, como la formulación colaborativa (Dillon, 2015), quedan por lo general excluidas de la práctica más extendida en los dispositivos sanitarios.

El estigma social o el incremento en las posibilidades de padecer lo que se conoce como *enfermedades acompañantes*, tales como la depresión, el alcoholismo o de manera más extrema, el suicidio, serán sin embargo elementos con los que interactuar, causados en parte por unos etiquetados de dudosa validez científica (Lehmann, 1013; Ortiz, 2013; Read, Mosher y Bentall, 2006b). La iatrogenia institucional convoca así tanto complicidades como la ausencia de un cuestionamiento a nivel interprofesional. La jerarquía, la hegemonía médica y con ella la biologización de los procesos de salud/enfermedad/atención, dificultan un abordaje multidisciplinar que se articule con lo social y cultural.

Además de lo mencionado, de las palabras de Brais se desprenden otra serie de consideraciones que atañen asimismo a diversos factores no biológicos que impregnan la atención en los centros en que este terapeuta ha podido trabajar. Si bien por un lado destaca la intensidad de la relación con las y los pacientes como uno de los puntos fuertes de su labor técnica, no por ello deja de reconocer cómo la distancia profesional, culturalmente construida alrededor de figuras como la del psiquiatra, tiene también sus efectos. Manifiesta al respecto cómo:

III. Referencial empírico-analítico

Veinte minutos que el psiquiatra ve al paciente, entre que va cohibido, lo ve con bata y con una mesa de por medio, el ordenador y dos alumnos de prácticas allí... no le dice realmente lo que te dice a ti (P12: 93: 151).

La dimensión relacional y dialógica aparece en la actuación que Brais comparte como un elemento a partir del que avanzar en la atención a la locura, aun a pesar de las constricciones impuestas por el contexto institucional de trabajo.

Otro marco asistencial diferente al comentado, lo representan las Unidades de Continuidad de Cuidados que se pasan a comentar en lo que sigue.

Encabalgadas entre las unidades complementarias y los domicilios familiares de las personas afectadas, se encuentran estos dispositivos cuya labor se lleva a cabo en una perspectiva comunitaria.

10.2.2. La actuación comunitaria en la visión de una auxiliar psiquiátrica.

Se ha comentado que en general la percepción de las y los profesionales que participan del grupo de discusión, acerca de la psicosis, consiste en concebir su naturaleza en términos de ruptura con la vida y el ser. No obstante, los marcos de referencia que emplean para dotar de significado las complejas situaciones con que se encuentran en su quehacer cotidiano, divergen en los matices, recortando de formas diferentes la realidad. Por consiguiente, estos marcos interpretativos, de forma más o menos explícita serán transmitidos a las personas que en un momento complicado de sus vidas suelen justamente precisar de referentes. A partir del testimonio de Ana, se revisan a continuación algunos mecanismos que influyen en el modo de concebir la locura e interactuar con ella, desde el punto de vista de esta profesional.

De la formación, al trabajo comunitario y pasando por el uso de las categorías diagnósticas, se tratará de profundizar en el modelo de enfermedad que con frecuencia se ofrece a las personas aquejadas de sufrimiento, a modo de explicación de lo que les ocurre.

Maestra, auxiliar psiquiátrica y enfermera de formación, Ana trabaja en un Dispositivo de Continuidad de Cuidados vinculado al Centro de Día de la comunidad.

Al campo de la salud mental logró acceder vía oposiciones, con el objetivo de formarse como auxiliar psiquiátrica. Recuerda que en aquella época:

Tenías al psiquiatra dándote clase. El psicólogo no existía entonces. Tenías a los enfermeros, tenías al supervisor de guardia que era el que te decía cómo había que tratar. Después había

gente, había por ejemplo un señor que estaba muy formado en técnicas sobre todo de contención. Entonces... ¡y las tenías que hacer todas!, él enseñaba (P12: 95: 159).

El perfil biomédico del personal a cargo de los estudios y la orientación hacia la contención física son algunos aspectos que destaca de una experiencia formativa por medio de la que accedería al puesto que hoy ocupa, en turno de mañana. Durante nueve meses y en grupos reducidos, descansaban tan sólo un día a la semana. En retrospectiva hoy considera necesaria la intensidad y la exigencia tanto teórica como práctica de aquella formación. Según expresa:

Después llegabas a planta y veías lo que había realmente y entonces empezabas a distinguir qué era un esquizofrénico, qué era un trastorno bipolar, qué era... los veías, porque era gente tal. Entonces veías, y veías el trato que le daban ya los que trabajaban allí, que no tenían formación prácticamente ninguna, con que los trabajaban de distinta manera. Y decían: “vienen los estudiados esos”, “¡que hagan!” Eso era lo que teníamos nosotros, “vienen los estudiados esos”, “¡que hagan!”, “a ver cómo trabajas con ese”. Claro, te metían en la boca del lobo. Entonces poco a poco vas reaccionando. Entonces la formación, yo empecé así (P12: 95: 159).

Aunque posteriormente se formaría también como enfermera, nunca llegó a abandonar la plaza que tiene en posesión como auxiliar psiquiátrica. Tal y como se verá más adelante, sus palabras avanzan la importancia que atribuye en el desempeño de su trabajo, a las clasificaciones nosológicas.

En cualquier caso, a nivel formativo interesa destacar de su testimonio que, para ella, las cosas han cambiado notablemente en este sentido. Dice que *la gente hoy no viene preparada en salud mental. No hay nada realmente*. Comenta que hace años hubo un par de grupos de auxiliares psiquiátricos en donde se formaba adecuadamente al personal, pero *se dejó de formar porque era más barato contratar auxiliares de clínica* (P12: 101: 165). Como consecuencia, sostiene que:

Ahora, en este momento tienen déficit de personal que tenga la especialidad. Porque no existió durante un tiempo. Ahora no la tienen, no tienen, entonces ¿qué hacen?, a la gente que trabaja un mes o dos en salud mental porque la contrataron, ya le vale con un poco de experiencia. A mí me viene una contratada a mi equipo a cubrir una baja, está tres meses conmigo y empieza a saber algo el último mes cuando se marcha. Porque desde que sabe realmente qué es un enfermo mental, ya pasaron dos meses (P12: 101: 165).

Saber qué es un enfermo mental no es tarea fácil en su opinión. A falta de cualificación previa, el trabajo en salud mental requiere de un tiempo de práctica sobre el terreno que no se corresponde con la temporalidad de las contrataciones al uso actualmente.

III. Referencial empírico-analítico

Pero más allá de las consideraciones acerca del plano formativo, su experiencia resulta de enorme interés a efectos de comprender el modo en que la realidad del sufrimiento es acotada técnicamente, dentro de esquemas comprensivos y atencionales de signo biomédico.

Para ello conviene señalar antes de nada que la función principal de un Equipo de Continuidad de Cuidados como el que Ana integra, consiste en tutelar clínicamente a personas localizadas preferentemente de entre los dispositivos complementarios de la red, garantizando de este modo la continuidad asistencial en estrecho contacto con otros servicios (Ramos et al, 2012).

A nivel local registran casos y diseñan programas ajustados a las necesidades identificadas en la población a la que se dirigen. A partir de ahí desarrollan seguimientos personalizados que incluyen la individualización de las intervenciones y su mantenimiento en el tiempo. En la fase de ejecución de los diferentes proyectos, hay que destacarlo, la actuación está encaminada a “mejorar las habilidades del sujeto (entrenamiento de habilidades, psicoeducación, terapias psicológicas) o a mejorar los apoyos en la comunidad” (p. 7). Los procesos socioculturales adquieren carta de naturaleza en la perspectiva atencional de la psiquiatría comunitaria, toda vez que la unidad se desplaza a los contextos de vida de las personas que atienden.

El equipo en el que Ana trabaja está configurado por dos subgrupos dotados con una auxiliar psiquiátrica, una enfermera y una especialista en psiquiatría con dedicación parcial, contando a su vez con los apoyos puntuales de una trabajadora social y/o terapeuta ocupacional, que se comparten con otros dispositivos próximos -como el Centro de Día- (Xunta de Galicia, 2007; Ramos et al, 2012).

Según comenta, sólo una parte del trabajo se desarrolla en el entorno físico de la unidad, en los despachos. Es más:

Muy pocos pacientes vienen allí, porque les buscamos actividades con los terapeutas, para que ocupen su tiempo. Pero no por nada, allí vienen por otra cosa, vienen a tomar la medicación porque a lo mejor en su casa no la toman. O para que les administres las finanzas porque no son capaces. Entonces hay que buscarles una terapia para que pasen media mañana o después que vayan a las asociaciones (P12: 275: 270).

La finalidad prioritaria del tratamiento en el centro viene determinada por la toma de la medicación, adquiriendo un papel subsidiario otro tipo de actividades como que *ocupen su tiempo*. El resto del trabajo con los y las pacientes lo desenvuelven sobre todo a domicilio y dentro del área sanitaria que toman a cargo. El enfoque comunitario que guía la actuación del equipo, la ha llevado a considerar que es en los pueblos pequeños donde mejores resultados obtienen. Dice al respecto:

Trabajamos con la familia, con la sociedad toda que tienen a su alrededor. Trabajamos con el centro de salud, trabajamos con el cura, trabajamos con el farmacéutico, trabajamos con el centro sociocultural que tienen, trabajamos con la asistencia social del ayuntamiento, trabajamos con todo eso. Porque en los pueblos pequeños es, sin embargo ahí es donde mejor resultado tenemos (P12: 275: 270).

El tratamiento en medio abierto es uno de los elementos característicos de la labor desempeñada por el Equipo de Continuidad de Cuidados. En la figura 30 se exponen las principales funciones que Ana lleva a cabo en el contexto de este dispositivo.

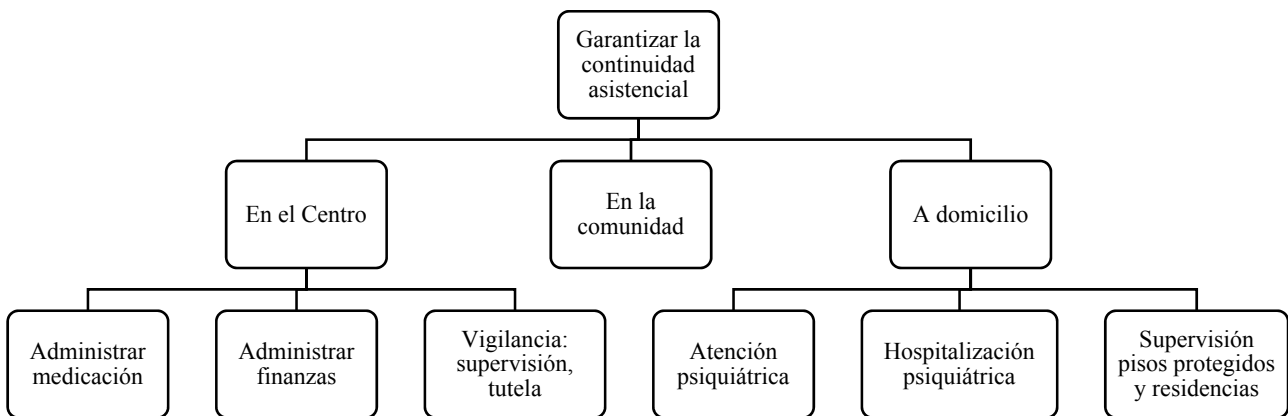


Figura 30. Funciones realizadas por la auxiliar de psiquiatría en un Equipo de Continuidad de Cuidados. Elaboración propia.

Una dimensión que cabe destacar, por su importancia en el enfoque comunitario que desenvuelve la Unidad, es la intervención en la red familiar de apoyo y que se expone en lo que sigue.

El trabajo con las familias y el uso de las categorías nosológicas.

Sin lugar a dudas, de las declaraciones que Ana ofrece se desprende la centralidad atribuida a la intervención directa con las familias de las personas afectadas de sufrimiento psíquico. Tanto es así que sostiene incluso que:

La familia hay que trabajarla antes. Porque la familia no entiende la mitad de las cosas de la enfermedad. Entonces primero tienes que trabajar la familia sola. Explicarle qué es, qué es lo que le está pasando a su hijo o a su hermano o a su marido, porque hay de todo. Y después desde que tengas eso trabajado empiezas a marcar los objetivos con el paciente junto con ellos. Porque si no... Hemos tenido casos en que te dicen: “es que vosotros le decís que si no

III. Referencial empírico-analítico

se levanta a las diez que se levante a las once, pero es que a las once ya es tardísimo... ¿no lo veis?...” entonces hay que explicarles que con la enfermedad... que toma..., a veces necesita que..., hasta que eso lo asimilen lleva muchísimo tiempo. No es muy fácil, los que viven con la familia a veces aún tienen más problema que los que viven solos (P12: 220: 338).

De la cita anterior se deduce una comprensión del sufrimiento enmarcado en un contexto relacional que –de haberlo- puede resultar esencial a la hora de articular los cuidados. Nada se menciona, sin embargo, del consentimiento previo por parte de la persona afectada en lo que hace a recibir la atención profesional, o de que esta atención sea pactada previamente con la familia antes de lo que con ella.

Del relato de Ana se deriva, en todo caso, la consideración de que la red familiar en sí misma no necesariamente va a suponer un soporte adecuado de cara a una atención satisfactoria. Dice en este sentido que es imprescindible:

Trabajar muchísimo la familia. Y conocerlos a todos. Porque dentro de una familia, a lo mejor yo tengo pacientes que viven cuatro o cinco, pero hay pacientes que viven ocho, y son hermanos, sobrinos... entonces, cada uno... un señor de ochenta años es imposible que vea que el otro se levanta a las 11 de la mañana (P12: 190: 340).

Según lo expresado, si cuestiones como la sujeción a horarios pueden resultar conflictivas en el terreno doméstico, entonces es imprescindible enfocarse en esa dirección y marcarse objetivos que impliquen la modificación de algunas actitudes. Aun desde la mejor de las intenciones y queriendo ayudar, la familia puede solicitar de la persona afectada que se comporte conforme a reglas que evidencien sus dificultades –como levantarse antes de las once-. Es frecuente que cuanto más se exija el cumplimiento de expectativas ajenas a la persona afectada y a sus posibilidades, más impotencia experimentará ésta y mayores trabas encontrará relativas a la toma de decisiones en el presente y a futuro (Nievas, 2012). Desde el punto de vista de la actuación profesional que Ana defiende, esta dimensión reviste una importancia crucial. En sus palabras:

Tienes que ver eso. Tienes que ver a la familia, porque hay familias, los que la tienen, que son muy acogedores, otros los machacan a tope: “porque es un vago, porque no se levanta de la cama, tiene todo sucio...” (P12: 276: 288).

Diversos estudios indican que la hostilidad o el exceso de crítica referidos, son factores predictivos de posibles recaídas o de mal pronóstico de trastornos como la esquizofrenia (Arévalo y Vizcarro, 1989). Al contrario que el apoyo, la categoría “emoción expresada” significa que la conducta de la persona con malestar psíquico se ve continuamente criticada por aquellas otras con quienes pasa la mayor parte de su tiempo (Romme y Escher, 2005).

No obstante, se ha alertado de que al igual que el mundo de las personas afligidas no se ha podido describir por medio de palabras como “esquizofrenia”, tampoco los intentos de las familias por desempeñar las funciones de cuidado, lo mejor posible, se pueden condensar mediante términos como “emoción expresada elevada”. Para autores como Read, Seymour y Mosher (2006d, p. 322), “ambos términos son igual de simplistas y son más perjudiciales que beneficiosos para las personas implicadas. Ambos transmiten la idea de permanencia, cuando existe una variación según el momento y las circunstancias”. Desde este enfoque, de lo que se trata es de dimensiones, no de categorías con las que pretender expresar algo del interior de la persona, como si estuviera desconectado de la infinidad de fuerzas que operan e impactan al conjunto de la familia -y a cada uno de sus miembros por separado-.

Como fuere, desde el modelo de atención comunitario centrado en la enfermedad que representan las Unidades de Continuidad de Cuidados, se ha afirmado el compromiso de dotar a las familias de las herramientas necesarias para enfrentar la esquizofrenia de forma digna, y ello habitualmente implica uso de categorías como la “emoción expresada” (García, Moreno, Freund y Lahera, 2012).

Al margen de tales consideraciones, Ana menciona diferentes estrategias de actuación, entre las que se cuentan la pertinencia de reducir los niveles de estrés del entorno familiar, la expresión de la ira o la importancia de mantener expectativas razonables sobre el rendimiento del o la paciente atendiendo siempre a sus particularidades. A mayores, destaca también la alianza con algún pariente significativo a efectos de que la persona afligida pueda seguir las pautas de cuidados indicadas por el equipo profesional. Considera fundamental:

Buscar siempre en la familia uno que haga de apoyo principal. El cuidador principal, nosotros eso sí que lo hacemos mucho. ¿Cuál es la persona de la familia que se va a encargar de él? En este momento porque a lo mejor dentro de seis meses está cansado y ya no quiere. Pero para que siga unas pautas y las directrices se las de él (P12: 281: 342).

Además de lo expresado, considera imprescindible cierta cautela en las intervenciones domiciliarias. Comenta que es necesaria dado que *no estás en tu casa, estás en terreno suyo, no en el tuyo* (P12: 222: 349).

Se ha podido comprobar hasta aquí cómo la actuación profesional en la perspectiva de esta auxiliar psiquiátrica se encuentra atravesada por factores socioculturales –sistemas familiares, idiosincrasia de los miembros, normas de convivencia, etc.- que son en gran medida los materiales a

III. Referencial empírico-analítico

partir de los que se articula la atención. No obstante, en función de los marcos comprensivos que se manejen en la actuación, dichos aspectos tendrán asignado un papel más o menos relevante.

Por otro lado y como ya se ha avanzado, para el desempeño de su trabajo diario, las categorías diagnósticas resultan para Ana no sólo de utilidad sino que las considera básicas, un punto de partida de la actuación. Profundizando al respecto expone cómo una vez se produce la intervención profesional, por medio de su uso es posible proporcionar a la persona afligida y sus familiares un marco comprensivo adecuado para la psicosis. Comenta cómo generalmente:

No se sabe lo que es. Si es en una familia, dan vueltas y vueltas porque no saben realmente lo que es, la persona no sabe tampoco lo que es, no sabe lo que le pasa, no sabe por qué, por qué no, todos son... Son de muy distintas categorías, de distintas clases. No toda la esquizofrenia es lo mismo. Entonces empiezan a partir de una cierta desconfianza en la familia, empiezan muchos a inhibirse, otros a salir de más... que no saben lo qué. Entonces, cada uno cambia totalmente. Entonces hasta que llega un profesional que realmente lo diagnostica, antes pasa, puede pasar mucho tiempo dando vueltas (P12: 204: 14).

Tal y como expresa esta cita los diagnósticos categoriales parecen poner fin a la desorientación en que la persona con sufrimiento psíquico y su familia se encuentran, mientras no reciben apoyo especializado. La acción y el discurso que vehicula este saber médico proveen de un esquema explicativo que contribuye, según Ana, a cancelar desconciertos y a mitigar el malestar. Admitiendo que existen múltiples manifestaciones de la *enfermedad mental*, considera importante la delimitación de sus diferentes tipologías y clases. En esta línea argumental sostiene que:

Si ves una esquizofrenia sabes que no la vas a trabajar igual que un trastorno bipolar. Y sigues otro camino. Tú sabes que a un bipolar no lo vas a trabajar como a un esquizofrénico (P12: 35: 66).

La persona no sabe lo que es, la familia da vueltas porque no saben lo que le pasa, hasta que llega un profesional que realmente lo diagnostica. A pesar de que los diagnósticos puedan estar sujetos a variaciones, el personal técnico sabe que no es lo mismo una cosa que otra: *sabes que a un bipolar no lo vas a trabajar como a un esquizofrénico.* A partir de lo expresado, las posiciones que en este interjuego ocupa cada cual quedan sin duda delimitadas: el personal experto es el que sabe mientras que la persona afectada y su familia se ven relegadas al lugar del no-saber.

Unido a ello, expresiones como un esquizofrénico, un bipolar, emergen en forma de simplificaciones sustantivas que objetivan la presunta problemática sobre la que actuar, abocando al

individuo a vivir dentro de los confines de su enfermedad, desubjetivándolo e individualizando la problemática.

Ana menciona los cambios de diagnóstico que suelen darse y que, a su juicio, obedecen a los nuevos datos que van apareciendo en la interacción entre el o la paciente principalmente y los diferentes miembros del equipo. Recabar dicha información es manifiestamente parte de su misión. Comenta por ejemplo que:

Nosotros hemos cambiado el diagnóstico, llevar tiempo trabajando... esto no es así realmente, hay otras cosas detrás, a lo mejor de trastorno límite pasamos a otra cosa totalmente distinta a lo que había, porque empiezas a trabajar cosas que estaban ahí que no salían, entonces cuando empiezan a salir.... (P12: 44: 76)

Lo que *salen* son *cosas* supuestamente objetivas que agrupar en categorías y sobre las que actuar, no interpretaciones o significados subjetivos que tratar de comprender, dando protagonismo a la persona. En este sentido y a efectos de detectar lo que de forma parcial se consideran síntomas de enfermedad, se vuelve imprescindible el trabajo en equipo ya que, dicha información objetivable, procede del paciente registrándose por diversas vías:

Aquí realmente es el equipo que trabaja, porque el psiquiatra solo no es capaz. Porque muchos pacientes a los psiquiatras no les cuentan ni la cuarta parte de lo que te pueden contar a un miembro del equipo más bajo. Se encuentran mucho más relajados, te cuentan lo que pasa y lo que no (P12: 56: 96).

Más allá del trabajo colaborativo en el sentido apuntado –de obtención y registro de datos-, llaman la atención los términos que maneja para referirse a su condición profesional y la del resto de compañeras en relación a la figura del psiquiatra: *no le cuentan lo que te pueden contar a un miembro del equipo más bajo*. Resulta interesante que, al margen de la jerarquía profesional que estas palabras sin duda indican, sea precisamente a un miembro más bajo a quien las personas afectadas confían sus inquietudes y/o expresan su malestar. Aunque después toda esa información codificada como sintomática llegará de todos modos al psiquiatra, este aspecto es para ella fundamental, pues:

Trabajas un montón de cosas. Ellos ven, en aquel momento en la consulta pueden estar pero no le cuentan ni la cuarta parte. Tú lo que tienes es que ir informado (P12: 58: 100).

Toda vez que se toman como indicios o signos agrupables en rúbricas diagnósticas, las narrativas subjetivas de la aflicción se desvalorizan, bloqueándose la posibilidad de dotar las

III. Referencial empírico-analítico

experiencias con otros sentidos y significados puesto que, como se ha indicado, las personas afectadas y sus familias –que las viven-, *no saben*.

La dimensión psicoeducativa.

Cifrada de este modo, la información circula en diferentes direcciones dentro del dispositivo de continuidad de cuidados. La gestión tanto del saber, cuánto de lo que se puede o no decir en la interacción profesional, se encuentra a su vez protocolizado. Es decir, lo que como auxiliar Ana puede o no compartir de lo que *sabe*, está supeditado a la autoridad del psiquiatra:

Hay cosas que ellos quieren saber que tú realmente sabes, que no les puedes contar. Es decir pues vamos a hablar con el médico, habla con el médico que él te explique cómo es. “¿Por qué me pasa exactamente eso?”, puedes explicar una décima parte de lo que realmente sabes pero no lo puedes explicar, lo tienes que remitir: pues mira, habla con el médico, “tú hablas antes con el médico para que el médico vaya mirando”. Porque es que es muy complicado. Ellos, tú como le digas una mísera cosa que a él no le guste, empieza a poner una barrera y ya no te cuenta (P12: 58: 100).

Como se ha mencionado, entre sus funciones más habituales se encuentran junto con la vigilancia del paciente, su supervisión y monitorización, el apoyo con las finanzas o la orientación a las familias, el manejo y la administración de la medicación. Es interesante destacar en este punto como en los espacios para la interacción, Ana lleva a cabo la justificación de la prescripción farmacológica acudiendo siempre a la narrativa biomédica. A través de este marco comprensivo ofrece a las personas usuarias una explicación acerca de en qué consiste su dolencia, en un acto de puede considerarse psicoeducativo (Read et al, 2006b). A modo de ejemplo comenta:

Yo cuándo le explico “pero por qué me viene a mí esta enfermedad que tal...” yo siempre digo, tenemos ahí unos neurotransmisores ahí, yo les explico, que todos los tenemos [...], entonces llega un momento que por cualquier circunstancia dejan de funcionar bien y entonces no pasa la corriente de uno al otro. Entonces con alguna medicación vuelve a hacer un poquito de conexión, te encuentras mejor (P12: 74: 122).

Estas palabras expresan la idea central de lo que se conoce como determinismo biológico, consistente en que de alguna manera “en la esquizofrenia, los mensajes entre las células de las zonas cerebrales relacionadas con el procesamiento de la información y con la afectividad se vuelven confusos, dando lugar a respuestas inadecuadas” (Lewontin et al, 2003, p. 249). En términos de *dejan de funcionar bien y con alguna medicación vuelve a hacer un poquito de conexión*, se mitifica la realidad del sufrimiento con base en explicaciones etiológicas estrictamente

biológicas. En virtud de ellas, la descodificación de los mensajes implícitos en las narrativas de las personas afectadas que permita elaborar una comprensión conjunta de la situación, simplemente desaparece como posibilidad.

Por decirlo en términos freirianos, las técnicas empleadas para fijar el aprendizaje y la interiorización de la doctrina biomédica como contenido, son más bien, depositarias. Valga otro ejemplo para ilustrarlo:

Dibujamos como si fuera una corriente continua en un papel, entonces decimos “se rompió aquí porque se gastó en eso o llevaste algún, un traumatismo cuando son los de traumatismos, o llevaste un golpe, tú llevaste un golpe o lo que fuera. Pero a lo mejor se gastó... sabes que las neuronas no se regeneran”. Entonces les tienes que explicar porque eso el médico, porque cuando va al médico, se lo va a decir él al médico (P12: 74: 122).

Ya se ha indicado que marcos de referencia biologicistas como el que se recoge en esta cita, generan estigma y sentimientos de impotencia al poner el acento en presuntos defectos incomprensibles que anidan en el cerebro de la persona, minimizando su potencial de acción. Otras versiones o relatos posibles acerca del sufrimiento y los problemas humanos que lo causan, se ven silenciados de este modo, al tiempo que se opera un tipo de cosificación construida a partir de la lectura del hecho narrativo en tanto que signo físico (Abad y Toledano, 2015; Ortiz, 2013; Correa, 2010).

En contextos como el descrito se elabora, registra y transmite un saber acerca del sufrimiento que será sancionado con la verdad científica que detenta el psiquiatra. De la base a la cima de la jerarquía, y de vuelta al sujeto, este circuito del poder envuelve a la persona hasta constituir la social y psíquicamente como una esquizofrénica, cuyo tratamiento a base de medicación será imprescindible a fin de reducir los síntomas de su enfermedad. Como se apuntaba, la secuencia culmina con la venia médica y la asimilación por parte del sujeto que, en ese momento, abdica del saber sobre sí mismo:

“Ana me dijo que eso que era un neurotransmisor, bueno, una cosa así que daba corriente”, entonces el médico le explica, entonces él va asimilando porque no es fácil de asimilar que eso es una rotura que él tiene ahí que si no toma una mediación que le vuelva a unir, que no va a volver a unir pero bueno... que ellos se sienten mejor (P12: 74: 122).

Al margen de la contradicción implícita en las palabras de esta auxiliar psiquiátrica -y que ella misma reconoce- consistente en hacer creer que la medicación vuelve a unir lo que *no vuelve a*

III. Referencial empírico-analítico

unir, pero bueno, merece la pena destacar la forma en que suele operar sobre el individuo afligido el modelo patológico que se viene describiendo.

Dice Ortiz (2013) que el potencial de la persona prescripta a la hora de resolver sus problemas mentales por sí misma y albergar la esperanza de recuperarse se ve sin duda, mermado al situar la medicación que ha de tomar *sine die* como respuesta principal a su malestar. Además, según el autor “este modelo de prescripción favorece una dinámica de relación profesional-paciente más desequilibrada con una mayor autoridad y responsabilidad del primero y una posición más pasiva y depositadora del segundo” (p. 128). Procedimientos “psicoeducativos” como el apuntado, que en términos freirianos pueden sin duda considerarse bancarios, pivotan en torno a centros desiguales de poder –miembros del equipo más bajo primero, autoridad indiscutida del médico después- los cuales sustentan un saber inculcado unilateralmente al individuo:

Yo le digo, es una sal que tiene que ir de un lado a otro. El médico le explica y entonces él queda contento. Queda contento, queda satisfecho. Porque el médico es el médico. Tú le explicas lo llano, el médico le dice palabras muy bonitas (P12: 74: 122).

Como se ha expresado, el resultado de este tipo de rituales no es otro que la invalidación de la palabra del sujeto y de su autoría. Es decir, la anulación de su agencia. Una vez más, al ubicarse la problemática en un mal funcionamiento de la bioquímica cerebral, poco margen de maniobra restará a la persona para enfrentarla y gestionarla, no siendo a través de la estricta adherencia a los fármacos y la dependencia de los saberes, prácticas y discursos especializados.

Se ha destacado la importancia de saber, si se quieren efectuar transformaciones y renovaciones en cualquier campo institucional, no sólo qué son las instituciones –en este caso de salud mental- y cuáles los efectos que producen, sino también qué tipo de pensamiento las sustenta. En este sentido Foucault plantea la pregunta de “¿qué es lo que se puede admitir todavía de ese sistema y cuáles son, por el contrario, las dimensiones que deben ser relegadas, abandonadas, transformadas?” (1992, p. 33).

Hasta aquí, la desvalorización de los saberes subjetivos de la aflicción, la cosificación del sufrimiento, la asimetría en la relación profesional o la lógica bancaria de la dimensión psicoeducativa entre otros elementos, son cuestiones que sin duda conviene reevaluar si se quiere contar con todas las personas implicadas en los complejos procesos de salud/enfermedad/atención. La alianza con las familias, la atención comunitaria o la ruptura con la lógica hospitalocéntrica (González, 1992) representan aspectos que, articulados de otro modo, podrían permitir la incorporación de la dimensión sociocultural de forma diferente. Pero para ello, para ensamblar un

conocimiento que convoque otras lógicas y saberes en su constitución, parece imprescindible cancelar el poder que subyace a discursos como el biomédico.

De lo revisado no se desprende la necesidad de abolir el saber experto de carácter biológico, sino más bien su poder inhabilitante. De renunciar a esta tarea, la ahistoricidad, la asociabilidad y el biologismo continuarán siendo elementos característicos de un modelo hegemónico que no permite otras posibilidades más allá de la patologización, la pasividad y anulación del sujeto afectado.

Si la misión de la educación consiste en transformar los efectos de la dominación implícitos en la conformación de las subjetividades oprimidas –un esquizofrénico por ejemplo-, comprender y desenmascarar los marcos de referencia por medio de los se despliega dicho poder, resulta una tarea inexcusable (Freire, 2012a). En consecuencia, modificar las prácticas y discursos culturales que impiden a las personas afligidas verse a sí mismas, mostrarse y entender el mundo de modo diferente al que el modelo hegemónico les ha reservado, resulta una labor prioritaria. La educación en este sentido tiene la responsabilidad de construir una praxis donde la “diferencia” ni se exotice, ni el “otro” quede demonizado o degradado. Dicha praxis debe orientarse a “situar la diferencia tanto en su especificidad como en su capacidad de proporcionar elementos para establecer críticamente relaciones sociales y prácticas culturales” (McLaren, 1995, p. 36).

Se recuerda que el espacio que habita el sufrimiento es el mismo que la red en que el sujeto social se construye, en “esa zona de disputa entre lo local y lo global, entre significados y prácticas sociales dominantes y subordinadas, buscando su articulación en el interés de una mayor libertad y justicia social” (McLaren, 1995, p. 44).

A continuación y dando un salto de la actuación médico-rehabilitadora revisada, hasta el trabajo social, se tratará de mostrar cómo el recorte de realidad que se produce en los entornos medicalizados tiene, con frecuencia, su resonancia en otros ámbitos. El colonialismo de la narrativa biomédica se dejará sentir no sólo en cuanto a la exclusión de los saberes de las personas aquejadas de malestar psíquico sino que, también, otras hermenéuticas posibles dentro de las ciencias sociales y los saberes técnicos que articulan, se verán a su vez limitadas.

10.2.3. ¿Proscripción del síntoma? La perspectiva de una trabajadora social.

Hace ya años que Nuria desempeña su labor profesional como trabajadora social en una asociación de familiares y personas diagnosticadas. De entre las tareas que diariamente realiza, diferencia aquellas que lleva a cabo en calidad de supervisora de las viviendas protegidas de las que

III. Referencial empírico-analítico

tienen que ver con sus funciones en el centro ocupacional, ambos recursos administrados por que la misma entidad.

Hay que decir, siguiendo a Martínez (1998, p. 57), que dentro del repertorio de recursos asistenciales para el tratamiento de las personas aquejadas de sufrimiento mental “los llamados pisos asistidos, son entendidos como uno de los niveles más cercanos a la llamada ‘inserción’ o ‘reinserción’ dentro de la comunidad”. Su gestión, habitualmente en manos de las asociaciones, se inscribe dentro del modelo actual comunitario de deshospitalización, sustanciado en la red de atención sociosanitaria que se viene analizando (Ramos, 2012; Rivas, 2003).

En referencia a las viviendas, Nuria destaca el acompañamiento en la vida diaria y la cuestión de la enseñanza en que se concretan sus labores cotidianas. Tanto fuera como dentro del recurso, dice:

La persona tiene que tener una ocupación, sea la que sea, venga de la entidad o venga desde fuera. Un poco hablando con ella tenemos que decidir qué hacemos con el tiempo que no tenemos que trabajar en la vivienda. Entonces es un trabajo en la vivienda de acompañamiento y en algunos casos, de aprendizaje. Tengo un papel educativo a veces muy importante porque, o no se sabe o si se supo se perdió, y entonces tenemos que volver a retomar o volver a aprender cosas que antes sabíamos. Entonces sí que es cierto que tengo un papel educativo importante de cara al trabajo individual con la persona, pero también que se entienda con resto del grupo con el que vive (P12: 263: 221).

De lo anterior se destaca la referencia al *papel educativo a veces muy importante* asociado a procesos de transmisión-adquisición de conocimientos que, según comenta, son habituales en los pisos que supervisa. Aunque no especifica cuáles son los contenidos que median en la relación educativa, sus palabras sugieren que a nivel individual tienen que ver con la vuelta sobre saberes perdidos presuntamente a causa del sufrimiento psíquico. Una cierta marca de asistencialismo se atisba en la consideración de lo que el “otro” no sabe o si supo perdió, de modo que para ella queda justificada la necesidad de *retomar cosas que antes sabíamos*. Cabe suponer que las *cosas* que se tratan de retomar o se toman como objeto de re-conocimiento, representan bienes culturales o prácticas anteriores a la aparición del malestar, por medio de los que favorecer una convivencia satisfactoria.

Por otro lado, en lo que hace al centro ocupacional, expone diversas tareas que van desde el seguimiento individualizado de los usuarios que acuden a las instalaciones, hasta las relacionadas con el asesoramiento, la información y la orientación acerca de recursos y demandas que puedan surgir en cada caso. Ocasionalmente y más allá de los talleres en grupo que también facilita, de

manera transversal desarrolla labores de *ajuste personal* de cara a la consecución de objetivos concretos. Lo expresa como sigue:

Después en la entidad hay un centro ocupacional y llevo el seguimiento de las personas que van al centro ocupacional y soy la trabajadora social que hay allí. Entonces un poco también asesoramiento e información de cualquier tipo de recurso o demanda que le pueda surgir al grupo que va allí a ese centro, que es un grupo pequeño, un grupo de siete, ocho personas. Variable, porque algunos van unos días otros van otros días. Y después hay de manera transversal también a nivel grupal, a nivel a veces de grupo, a nivel a veces individual, trabajos de ajuste personal con la persona, para conseguir objetivos. Nos tenemos que preparar para ir a una formación o nos tenemos que preparar para ir a un trabajo (P12: 263: 221).

Ante la pregunta de cuáles son las funciones que como trabajadora social desempeña, comenta que *como hago varias cosas, ya no sé ni por dónde empezar* (P12: 263: 221).

En la figura 31 se sintetizan las principales funciones diarias que relata.

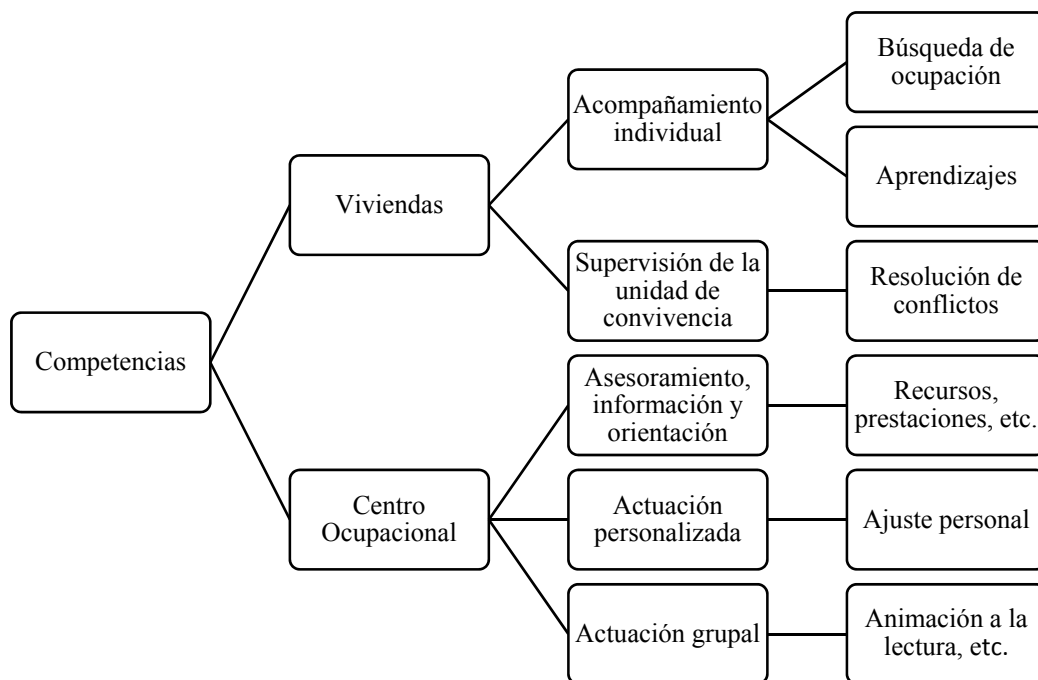


Figura 31. Funciones desempeñadas por la trabajadora social. Elaboración propia.

Es interesante destacar que a nivel de la actuación grupal –*actividades ocupacionales, animación a la lectura, etc.*- considera que lo fundamental es propiciar espacios para la interacción,

III. Referencial empírico-analítico

para la adquisición de habilidades sociales y para el aprendizaje. En sus palabras, son los grandes objetivos de los grupos que dinamiza:

Es muy importante porque se generan fundamentalmente interacciones, se adquieren habilidades sociales con otros compañeros, un poco, son los grandes objetivos de esos grupos que llevo. Generar interrelaciones entre ellos y aprender en algunos casos cosas nuevas y generación de habilidades sociales. Son trabajos... es trabajo en grupo (P12: 263: 221).

La construcción de espacios para la interacción y la participación guardan para ella un potencial ciertamente destacable. Las condiciones para *adquirir habilidades sociales* o *aprender cosas nuevas* se establecen a partir de la creación y recreación de vínculos, en el encuentro. Cuestiones que cabe plantearse a este respecto son, por ejemplo ¿en qué consisten dichas habilidades?, ¿cuáles son los saberes en que se asientan y qué caminos abre su transmisión? Es decir, ¿qué tipo de tránsitos posibilita el encuentro y el aprendizaje, a los sujetos de la acción?

La apertura de significados que puede aportar la habilitación de espacios sociales, en los que hacer de la experiencia de la locura fuente de conocimiento, interesa sin duda a la labor socioeducativa. No obstante, conviene advertir que la transmisión de habilidades sociales no es sino una forma de adiestramiento tecnocrático cuando se lleva a cabo sin referencia alguna a los contenidos y prácticas culturales en que se generan y cobran sentido (Sáez, 2003; Núñez, 2008). Por tanto la cuestión estriba en: ¿habilidades con respecto a qué?, o ¿habilidades para qué?, ¿referidas a las normas sociales que expulsan la diferencia?, ¿para adaptarse a ellas?, ¿para cuestionarlas colectivamente y transformarlas? En cuanto a los materiales que se emplean en la transmisión, ¿conciernen al mundo de lo significativo para los sujetos o, al contrario, están desvinculados de éste?

Al hilo de la conversación sobre la cuestión sintomatológica planteada en el grupo, referida a la pertinencia y fiabilidad de los diagnósticos que son, no hay que olvidarlo, lo que convoca a los sujetos a dispositivos como un taller ocupacional o un piso asistido, Nuria comenta:

Yo creo que el trabajo del clínico es esa detección de síntomas. Por eso bueno, pues un psiquiatra puede tener uno en su categoría de síntomas y definirlo como este diagnóstico y el otro como otro, pero están centrados en ese estudio de la sintomatología. Los agentes sociales que estamos aquí en la mesa no estamos centrados en darle vueltas a los síntomas, estamos centrados en qué hacemos con la persona, en qué hacemos con ese individuo desde nuestra competencia. ¿En qué podemos ayudar nosotros? No tanto la preocupación del

síntoma, del síntoma ya habla con él psiquiatra del síntoma. O el psiquiatra es el responsable de ver el síntoma, no tengo que ser yo la responsable (P12: 48: 83).

El encuentro de saberes vinculados a la experiencia del cuerpo-mente-en-el-contexto, que brinda la posibilidad a los sujetos de proveerse conjuntamente de herramientas con las que construir conocimiento en torno a sus propias necesidades y demandas, se oscurece en el momento en que queda proscrito el abordaje de las vivencias designadas como sintomáticas. Entre otras cuestiones porque, de este modo, se impide reconsiderar las tramas en que se generan, resignificarlas y transformarlas a partir de la puesta común, de confrontarlas con otras experiencias a la vez semejantes y diversas. Pero sobre todo porque con ello se niega a los procesos de salud, enfermedad y atención su condición de hechos sociales y la posibilidad, de paso, de problematizar críticamente las estrategias de encubrimiento que permiten su naturalización (Martínez, 2008). Si efectivamente son de orden exclusivamente biológico, poco o nada tendrá que aportar la actuación social.

Nuria habla de competencias, pero quizás el problema no sea tanto de índole competencial, como epistémico. Quizás de lo que se trate no sea de vetar la puesta en común de experiencias relacionadas con el malestar y que sin duda pueden ser relevantes para los sujetos -se denominen o no éstas síntomas de enfermedad-, sino de comprender los procesos histórico-sociales, políticos y culturales en que se dan. Comprometerse socialmente con las personas no es abdicar de una interpretación conjunta de situaciones o fenómenos que pueden resultar difíciles, sino de problematizarlos para construir a partir ellos, tratando así de avanzar.

Junto a los profanos, el modelo hegemónico ha asignado, en relación al saber médico, el lugar de la subalternidad para los saberes y profesiones que desde lo social buscan articularse en el ámbito de la salud mental. Como se comprueba a partir del testimonio de Nuria, el resultado es que incluso el personal técnico vinculado a disciplinas como el trabajo social, se ven limitados en su actuación profesional con los sujetos de la aflicción –*del síntoma, ya habla con él el psiquiatra*-. De este modo, el campo en que se mueven, que es el de la multidimensionalidad, el de una visión holística de los procesos de salud/enfermedad/atención, el terreno de las dimensiones culturales y sociales, de la noción de redes multicausales, de la importancia del sujeto, de su discurso y su punto de vista, de su particular manera de sentir, de vivir su aquí y ahora (Miranda, 2008), se ve estrechado, anulándose de este modo su potencial.

Al mismo tiempo, según Nuria, la actuación exclusivamente farmacológica encaminada a mitigar los síntomas de la esquizofrenia es insuficiente. En opinión de esta trabajadora social se

III. Referencial empírico-analítico

hace necesario, por tanto, un componente más relacionado con la psicoterapia en lo que hace a la intervención psiquiátrica, en lo concerniente a los síntomas. Para ella hace falta, sin duda:

Medicación y psicoterapia. Medicación y psicoterapia. Que lo veo casi básico en un psiquiatra. Con esto no digo que sea psicólogo pero sí que tenga algo de psicoterapia. Es decir, porque hay personas que no, con un antipsicótico no se va esa alucinación, “pero yo [el médico] tengo que ayudarle al paciente a vivir con ella. Y creo que es mi trabajo como conocedor mejor que nadie de esto, ayudarle a vivir con ella”. Entonces creo que ahí el psiquiatra debe tener algo de psicoterapia en ese sentido porque no toda la medicación... (P12: 55: 95)

Consciente de las limitaciones en cuanto a las prescripciones medicamentosas, de su testimonio se desprende que el apoyo para que el sujeto consiga relacionarse de otro modo con la experiencia del sufrimiento psíquico, corresponde en exclusiva al campo de la psiquiatría y la psicología. Lo que estas palabras olvidan es que “todos los días nos encontramos con afectados que dejaron atrás su condición de legos para hacerse, cuando menos, expertos en experiencia” (Lafuente, 2012, p. 140). Los procesos de empoderamiento frente al lugar subalterno reservado por el modelo médico-rehabilitador a las personas afectadas de sufrimiento, deben partir de ellas mismas, sin duda, pero, en el camino, los apoyos técnicos no pueden permitirse quedar a la zaga. Máxime si el trabajo de quienes desempeñan una labor profesional de acompañamiento social es, como asegura Nuria:

Centrarse en la persona, en el individuo y desde nuestra competencia, ¿qué hacemos?, ¿en qué podemos aquí colaborar contigo? (P12: 259: 83: 86).

La especialización y jerarquización de los conocimientos emerge aquí como estrategia hegemónica que invade las prácticas en salud mental. A pesar de que la condición laboral multifacética de Nuria, hace que asuma funciones que serían más propias de otras disciplinas – educativas, de terapia ocupacional-, entre ellas no parece contarse la interpretación y comprensión de los fenómenos de salud/enfermedad como procesos sociales y, por tanto, como elementos problematizables sobre los que es posible incidir, para tratar de transformarlos.

El tipo de abordaje que sugiere y que se revela en expresiones tales como *qué hacemos desde nuestra competencia*, plantea la cuestión de la compartimentación y tecnificación de la atención al dolor. Si el enfrentamiento social y cultural del sufrimiento se encuentra deslindado del abordaje de procesos que pueden ser significativos para el sujeto, la pregunta que cabe hacerse es ¿Cómo centrarse, pues, en la persona?, ¿sobre qué se sustenta, entonces, la tarea socioeducativa en

salud mental? De otro modo, ¿acaso el lugar social que ocupa el malestar no incumbe a esta perspectiva?, es más ¿puede considerarse que no es de su competencia?

Illich (1975) ha sugerido que para que la experiencia del dolor se constituya en sufrimiento propiamente dicho, para que pueda elaborarse y enfrentarse, es preciso que se corresponda con una estructura cultural. Y esto precisamente porque es la cultura la que proporciona el marco de referencia para organizarla, ofreciendo una condición básica en relación a la asistencia en materia de salud: permite a las personas encarar su propio dolor, dotarlo de sentido y de significados particulares. Según el autor, “la cultura da al acto de sufrir la forma de una pregunta que puede expresarse y compartirse. La cultura proporciona el vehículo para expresar ese dolor” (p. 130).

Si la actuación social se aparta en pro de la intervención psiquiátrica en exclusiva, los marcos de referencia provenientes de este campo del saber serán, con toda probabilidad, los únicos a disposición del sujeto que sufre. La posibilidad de la persona de elaborar sus experiencias de otra forma, con otros materiales, con herramientas críticas, la aleja de una gramática con la que entender el propio dolor, entenderse a sí misma y entender un mundo diferente de aquella que la designa como enferma, excluyéndola y desubjetivándola.

A pesar de que Nuria cuestiona la efectividad del uso de la medicación, no deja por ello de considerarla imprescindible. Dice en este sentido que:

Aquel afuera de la realidad, aquel síntoma positivo que efectivamente la medicación actúa sobre él impidiendo quizás que se vaya muchísimo más de la realidad, pero es que hay otros síntomas que no se pueden atajar con la medicación (P12: 18: 42).

Conceptuadas las expresiones del malestar como síntomas psiquiátricos y no como reacciones humanas comprensibles, estas son apartadas de los procesos socioculturales que las enmarcan y en que se producen, incluso por las propias personas que trabajan en calidad de técnicas de lo social y desde dicho punto de vista.

En la medida en que las expresiones del malestar se abordan tan sólo con fármacos y psicoterapia –es decir, se aborda su dimensión psicobiológica-, el núcleo duro del modelo monológico en salud mental permanece intacto. Así y frente a la posibilidad de su modificación, se reproduce “esa variante de la perspectiva unidimensional que se esconde en la mayoría de las orientaciones biopsicosociales y que se estructura en una jerarquía que va al hilo del propio término bio-psico-social” (Martínez, 2008, p. 185). En definitiva y por decirlo esta vez con palabras de Miranda (2008), la coreada atención integral acaba simplemente por consistir en “mucho *bio*, cada vez menos *psico* y casi nada *social*” (p. 224).

III. Referencial empírico-analítico

Hay que insistir en que la desconsideración hacia la dimensión sociocultural inherente a los padecimientos mentales, no es sino restringir de antemano las posibilidades de incidir en ellos y transformarlos (Menéndez, 2008). Por el contrario, en la viabilidad de utilizar los significados sociales y culturales de las experiencias de la aflicción psíquica, como materiales para su problematización, se inscribe parte de la tarea educativa por la que aquí se apuesta.

10.2.4. Aportaciones desde el punto de vista de una pedagoga.

Recortada en los dispositivos de salud mental y atrapada en marcos comprensivos y de actuación unidimensionales e impositivos, la locura es convertida en mera patología orgánica, al mismo tiempo que el sujeto se diluye, cosificado, en categorías nosológicas. De este modo circulará por los distintos recursos asistenciales de la red sociosanitaria de servicios, encontrando apenas territorios de escucha y resocialización de sus experiencias del malestar en donde resemantizar –o dejar en suspensión semántica- las categorías y atributos que operan fosilizando su identidad (Correa et al, 2006).

Lía trabaja como pedagoga en una entidad social sin ánimo de lucro. La asociación dispone de diversas viviendas protegidas y dos centros de rehabilitación psicosocial en concierto, ambos recursos, con el Servicio Galego de Saúde (SERGAS). A mayores, cuentan también con un centro especial de empleo con plazas autorizadas -en el momento de la realización del grupo de discusión- por la Consellería de Traballo e Benestar de A Xunta de Galicia.

Fue al terminar sus estudios de pedagogía cuando entró en contacto con el ámbito de la salud mental, no tanto a través de la carrera, cuanto del campo profesional que le había abierto su formación como monitora de tiempo libre. El camino hacia el puesto laboral que ocupa actualmente en la asociación, lo describe de la siguiente forma:

En la asociación empecé a trabajar, aunque que era pedagoga, no me contrataron de pedagoga. Entonces claro, acabé la carrera y dije, uy aquí hay que trabajar por donde sea. Entonces como tenía lo de monitor de tiempo libre, hacía campamentos, con niños, con adolescentes, con mayores, y entonces yo siempre me centré mucho en el campo así más desfavorecido, en la integración social, siempre me gustó. Y antes de empezar a trabajar en la asociación en sí, como tal, pues, hice algún, algún curso de, les daba clases como monitora, en Ourense recuerdo, con gente con discapacidad intelectual, con enfermedad mental, pero más que nada cursos puntuales. Y luego cuando empecé a trabajar en la asociación, de hecho eso, empecé como monitora. Y empecé como monitora de cestería,

luego de barro, luego de pasta de papel, enmarcado de cuadros... y fue así, aumentando, aumentando, aumentando, poco a poco (P12: 99: 163)

De entre las numerosas funciones que desempeña en su trabajo diario, se encuentra la coordinación de los centros en los niveles de recursos humanos y actividades. En cuanto al trabajo directo con las personas usuarias y al margen del asesoramiento telefónico, realiza acompañamientos individualizados y facilita grupos en los que se abordan diversas cuestiones – resolución de conflictos, habilidades sociales y de convivencia, animación a la lectura, etc.-. En la figura 32 se muestran sintetizadas estas funciones.

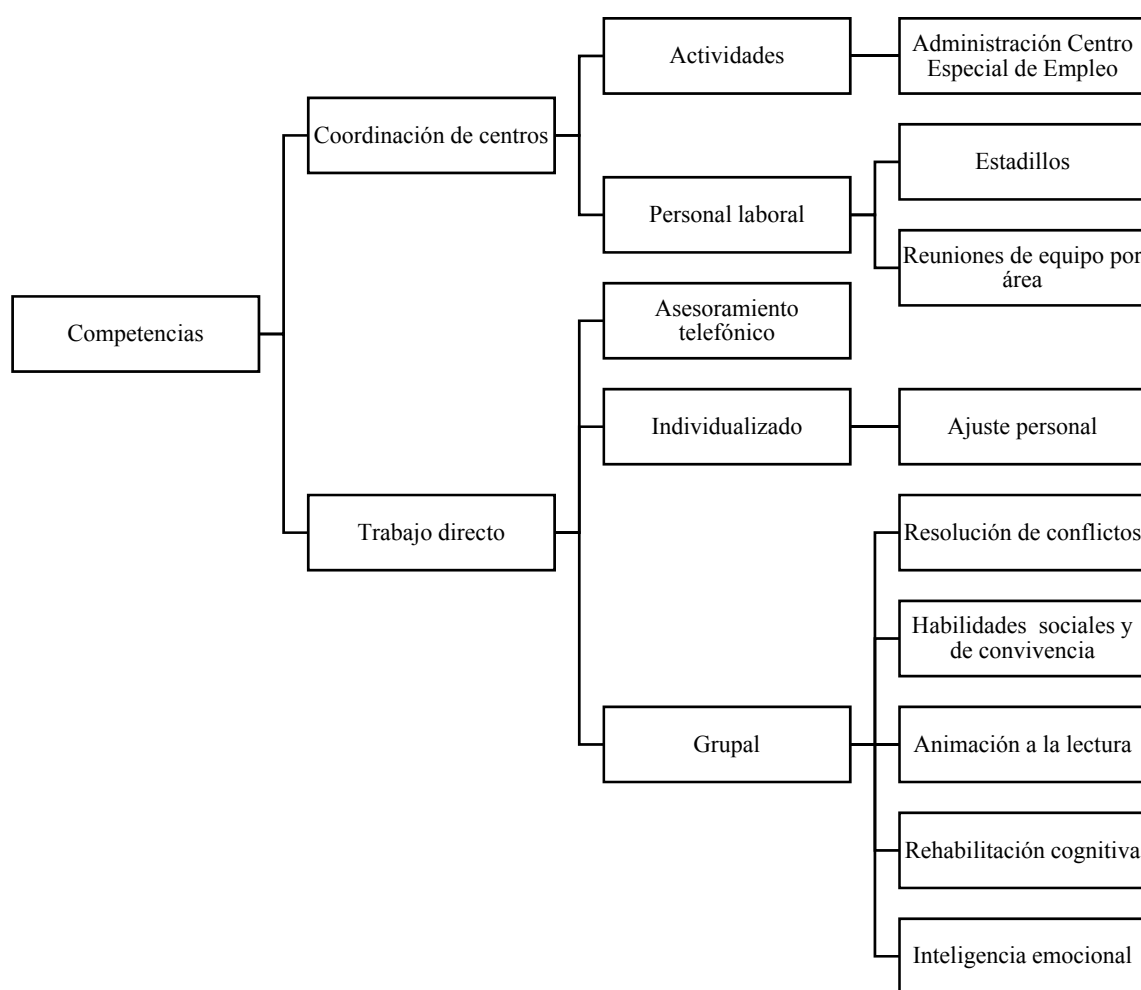


Figura 32. Funciones desempeñadas por la pedagoga. Elaboración propia.

A través de su testimonio Lía da cuenta de cómo las personas acuden a la entidad una vez han sido diagnosticadas, por lo que el punto de partida de la actuación viene condicionado, de alguna manera, ya de antemano. Comenta que:

III. Referencial empírico-analítico

A ver, en mi caso concretamente, quiero decir... A mí cuando me llega un paciente a mis grupos, a mí ya me llegan, yo ya sé, estoy trabajando en un centro donde acuden única y exclusivamente personas con enfermedad mental: esquizofrenia, trastorno de personalidad, trastorno bipolar, otras psicosis... en fin. Entonces yo ya sé con lo que me voy a encontrar. Ya sé, cuidado, ya sé porque procuro leerme la historia de este paciente, porque por supuesto me interesa. El primer objetivo mío es ese. Leer e informarme de qué tiene este paciente. Me importa bien poco el diagnóstico en sí, os puedo decir. Sí, me importa poco que sea esquizofrenia, que sea trastorno bipolar, que sea trastorno de personalidad con no sé qué, con alcoholismo y ta ta ta, y me centro más pues en las dificultades que tuvo a nivel social, a nivel educativo, a nivel familiar, a nivel compañero, a nivel pareja, a nivel... (P12: 23: 50)

Pacientes, personas con enfermedad mental, esquizofrenia, trastorno bipolar, etc., son expresiones que remiten a un desdoblamiento léxico-asistencial en que la identidad social fija de las personas con padecimiento psíquico, parece ser cuanto menos denominador común.

Considerando la frecuente variabilidad de los diagnósticos, no deja de reconocer que para ella la etiqueta o *el título en sí no es tan importante* (P12: 29: 58). Lo que en su opinión resulta relevante es centrarse en las dificultades que la persona haya podido tener a nivel social, educativo, familiar, de pareja y amistades, etc., y, aunque llama la atención que en ningún momento relacione las etiquetas con dichas dificultades, con todo sitúa en estas últimas en el lugar desde el que empezar a trabajar en la perspectiva socioeducativa.

Aludiendo a la utilización de las categorías diagnósticas y en contraposición al alegato sostenido anteriormente por Ana, en favor de su uso, matiza:

Te digo una cosa. Yo si leo: María, esquizofrenia, y no leo más, y leo Paco: trastorno bipolar, no..., no tengo muy claro por donde tengo que atajar. Sin embargo si yo sé un poco la historia, un poco los problemas previos a su primer, segundo ingreso, ahí puedes empezar a trabajar (P12: 34: 65).

El diálogo se establece como el camino por medio del que trazar el mapa vital de la persona, más allá de lo que se pueda leer en los informes. Y no es de extrañar puesto que, si se tiene en cuenta lo expresado por González (1992), en las historias clínicas habitualmente el apartado referido a lo social se encuentra en blanco y, de constar algún dato, con seguridad no consiste más que en minucias relativas a la pensión o a si la persona está o no de baja. Aspectos fundamentales tales como el tipo de familia, su composición y formas relacionales, las redes sociales de apoyo con las que cuenta -entre otros muchos factores-, prácticamente nunca aparecen recogidos. No sorprende, entonces, que Lía considere que *a veces te llevas muchas sorpresas* (P11: 262: 72).

Como en cualquier otro escenario educativo, para ella es fundamental poner en valor lo biográficamente particular y específico que se presenta al encuentro. Dice que:

A medida que vas conociendo al paciente pues vas a empezar a trabajar mejor con él. Pero yo creo que pasa también en un instituto, con los alumnos, o en preescolar. A medida que vas conociendo a la persona, que no olvidemos que trabajamos con personas, pues vas a ir trabajando mucho mejor ese nivel de confianza que puedes entablar (P12: 81: 82).

No ver un diagnóstico sino ver a la persona es absolutamente clave para ella. La construcción de la confianza es básico en una la labor socioeducativa que, más allá de las etiquetas, debe sustentarse en la bidireccionalidad de los procesos (Veiga, 2011). Como subraya en este punto Martínez, “el intercambio de saberes, representaciones, informaciones, valores, etc., entre los profesionales y los grupos sociales es un proceso inherente a los procesos participativos” (2008, p. 186). Lía lo sabe y por ello apuesta por la construcción de un tipo de confianza que no es un a priori del encuentro, pero sí condición una para el establecimiento del vínculo educativo.

Sus palabras sugieren, además, lo imprescindible de partir de los saberes que, con base en la experiencia, porta cada persona concreta. En este marco, el abandono de nociones como esquizofrenia o trastorno bipolar se realiza en favor de la atención a sujetos particulares, dejando a cada cual la palabra (Núñez, 2007).

La construcción del vínculo educativo.

En el tipo de trabajo conjunto que trata de promover con quienes acuden en calidad de usuarias, los objetivos se marcan colectivamente. Escucha, diálogo y confianza para, una vez contrastada la información que aparece recogida -o no- en las historias clínicas, entre todas ponerse manos a la obra. Al respecto explica que:

Lo primero es cerciorarme que eso es cierto con el propio paciente, vale. Los objetivos yo creo que no los tengo que marcar yo como educadora o como pedagoga. Yo creo que los objetivos los tenemos que marcar los pacientes y yo. En todo caso, quiero decir, los que a mí me tocan. Entonces, evidentemente puedes decir, pero te pueden mentir. Vale, puede ser. Con eso ya cuento, o no. Pero a partir de ahí yo voy empezar a trabajar, no sé si me explico, Miguel. Yo parto de la base de que a mí ya me llega esta persona [y si creo que] ya sé lo que tiene exactamente, después llevo muchas sorpresas (P12: 26: 52).

Admitir lo inesperado forma parte de su concepción de la tarea educativa. A su juicio, esto no obsta para que la actuación deba concretarse en objetivos simultáneamente realizables y

III. Referencial empírico-analítico

realistas. Como diría Arnau (2012), situarse en lo imposible no permite la consecución de lo posible, que, por otro lado, podría ayudar a que más adelante se logre lo que hoy es inalcanzable, sentando así sus condiciones de posibilidad. En este sentido Lía comenta la importancia de fragmentar las metas en objetivos cortos y claramente especificados. Dice que:

Sobre todo cuando plantean objetivos o por lo menos yo hago así con ellos, siempre suelen plantear objetivos largos: quiero tener amigos para sentirme mejor. No, mira, el objetivo no es querer tener amigos para sentirte mejor, el objetivo es querer tener amigos, me parece estupendo, ese es el objetivo. Porque a veces un amigo tampoco te puede hacer sentir bien, a veces te puede hacer sentir mal, y te hace sufrir. Por tu bien porque si es amigo... pero el objetivo no es ese largo, objetivos cortos y cercanos a nosotros. Vamos a ir cumpliendo poco a poco. Dejarlos muy claros e irlos cumpliendo (P12: 26: 52).

La transformación se produce en el acto, en la medida en que se establecen y/o alcanzan *objetivos cortos y cercanos a nosotros*. Pero existe una dimensión que corre pareja y cuya imprevisibilidad hay que poder admitir –*a veces un amigo te puede hacer sentir bien, a veces te puede hacer sentir mal*-. La apertura hacia lo incierto, hay que mencionarlo, ha sido señalado como uno de los principios constitutivos de la educación (Núñez, 2007).

A lo largo de sus intervenciones Lía hace referencia a este componente de incertidumbre en la actuación, insistiendo de diferentes formas en la necesidad de la flexibilidad:

Cuántas veces tienes que dar una vuelta de tuerca en pleno grupo, en lo que estás haciendo, yo por lo menos. Venía yo con mi programa así toda chula yo, voy a hacer esto, esto y esto, y de repente dices: no hago nada de lo que traía. Aparco y me voy a centrar en lo que está surgiendo en este momento, que yo creo que es lo más importante (P12: 66: 74).

La contingencia, *lo que está surgiendo en este momento*, desplaza la rigidez de propuestas estandarizadas en base a ideas preconcebidas e inmóviles de muchas programaciones educativas, hacia un dinamismo que se abre a la posibilidad de lo inesperado. Pero no sólo. La escena de la interpelación aparece en las palabras de esta pedagoga alejada de la unilateralidad de discursos cuyo contenido depositar en la persona destinataria, cual si de un receptor de información pasivo se tratara. Dicha escena de intercambio se presenta, en esta perspectiva, de modo muy diferente.

Butler (2009b) señala que la cuestión ética surge precisamente en los límites de cualquier esquema de inteligibilidad previamente diseñado o prescrito. Se trata, entonces, de un ámbito en que cabe preguntarse qué significa proseguir con un diálogo en el cual puede resultar imposible “suponer ningún terreno compartido, en el que nos encontramos, por decirlo de algún modo, en las fronteras de lo que conocemos, pero de todas maneras necesitamos de recibir y ofrecer

reconocimiento: a alguien que está ahí para ser interpelado y cuya interpelación debe admitirse” (pp. 36, 37).

A fin de que emerjan saberes, se construyan conocimientos y marcos comprensivos de la realidad propios e inéditos, es decir, contenidos no impuestos o reproducidos acríticamente, es preciso asumir el riesgo de la apertura a lo incierto, mostrándose las personas en su diferencia y aportando desde su singularidad. *Marcar los objetivos conjuntamente, dar una vuelta de tuerca si es preciso*, admitir lo imprevisto, son estrategias que no se encaminan a detener a la persona dentro de esquemas que bloquean su agencia y autoría, sino que se abren a lo porvenir reconociendo a cada cual, en su singularidad, su palabra.

Los espacios educativos en que se crean y recrean vínculos sociales entre las personas, representan ese punto de encuentro a partir del que cada cual puede encontrar su propia manera de enfrentar su particular realidad. A nivel más concreto, las propuestas alrededor de las que giran las actividades de las que Lía participa en calidad de pedagoga, están orientadas a proporcionar herramientas a este respecto –resolución de conflictos, habilidades sociales y de convivencia, etc.-.

Cuando se presentan las dificultades, matiza, *yo creo que no tenemos nosotros que darles soluciones* (P12: 131: 241). Firme en este sentido, considera que la labor educativa consiste más bien en formular preguntas que en dar respuestas, radica más en el establecimiento de las condiciones de posibilidad para que, desde ellas, las soluciones surjan de las propias personas implicadas en la acción, de forma colaborativa, seria e informada.

Es más, desde su punto de vista no vale tan sólo con circunscribir logros y aprendizajes al marco del centro especial de empleo, las viviendas o los talleres de rehabilitación psicosocial. Para ella hay que poder trasladar las experiencias más allá del entorno de trabajo, de los territorios de presunto confort. Dice al respecto que de lo que se trata es de:

No solamente basarte en lo que tú haces dentro del centro, que también se habló aquí. No, a ver, si lo hacemos a nivel práctico, pues lo hacemos [...] que se lleve afuera, si no se lleva afuera no vale de nada. Es valorar, ¿se llevó?, ¿cómo lo hicimos?, ¿cómo resolvimos?, pues no fui capaz. Pero ¿qué hiciste?, y entonces poner en común, pues yo hice esto. Y entonces a otra persona que también, con enfermedad mental, pues yo hubiera hecho esto otro. Ah pues a lo mejor, quiero decir, puestas en común, yo creo que son imprescindibles. Imprescindibles (P12: 146: 249).

III. Referencial empírico-analítico

La puesta en común representa nuevamente un medio, esta vez para valorar la consecución de objetivos y evaluar aprendizajes. Pero sobre todo se trata de compartir y socializar la experiencia, de colectivizarla.

Una vez más conviene advertir, con Núñez (2008, p. 89), que con frecuencia se habla “de educación pero sin hacer referencia a bien cultural alguno. Últimamente se dice: valores y habilidades sociales, como si éstos pudieran transmitirse en sí, sin referencia a los contenidos y prácticas culturales en los que se generan, cobran sentido y transmiten”. Ya se ha indicado la importancia de reconocer a los procesos de salud/enfermedad/atención su condición de hechos sociales y de extraer de ellos los contenidos en torno a los que articular la práctica de la educación en salud mental. Es decir, los materiales con que trabajar remiten a los elementos sociales, políticos, culturales e históricos que concurren en su producción, a los sentidos y significados que se ponen en juego, a los que se privilegian pero también a los que se limitan o impiden, a la forma en que se transmite, se impone o subvierte el saber a su respecto, etc.

Aunque Lía no hace mención explícita a este enfoque, sí considera fundamental conocer el mundo de las personas aquejadas de sufrimiento psíquico, a efectos de que se mantengan en él y encuentren un lugar propio dentro de la estructura social (Medel, 2008). Lo expresa como sigue:

Hablábamos un poco de la finalidad de la educación y tal. En principio yo creo que ya lo llevo diciendo así un poco cuando hablaba de las funciones y tal, lo de conocer su mundo para que sean capaces de mantenerse en él. Ahí entramos a formar, entra pues la autonomía, entra aprender a ser independientes, entra que tengan la capacidad de querer y ser queridos, entra que sean capaces de pues [...] a nivel deportivo tú tienes que cumplir unas normas con lo cual tú en tu vida diaria tienes que cumplir unas normas, tienes que, que, enfrentarte a críticas, tanto sean positivas, justas o injustas que la mayoría suelen ser injustas. Pues hay que enseñarles a enfrentarse a esas críticas y a esas discriminaciones, enseñarles a y hacerles ver que ellos tienen capacidades. Evidentemente unas personas tienen unas capacidades y otras personas tienen otras (P12: 146: 249).

Habría que añadir a la aseveración de la importancia de mantenerse dentro de la estructura social, con sus normas, también la necesidad de revisar su pertinencia, de cuestionar dichas normas e incluso de transformarlas. Rastrear las tramas en que surgen las discriminaciones y el malestar, detectar los sistemas relacionales cuyos organizadores sociales marginan o expulsan la disidencia realizando, para ello, la propia arqueología del dolor, elaborar el sufrimiento e incidir en las condiciones en que se produce, es también una tarea fundamental. Esto por tanto, incluye la crítica a las normas sociales y no exige en cualquier caso su cumplimiento. El enfrentamiento de las críticas

a las que Lía hace referencia convoca precisamente la contraposición informada y políticamente seria de la actuación en clave educativa. En este sentido resulta indispensable desgranar las condiciones en que se construye la mirada ajena que tan a menudo se empeña en denostar la diferencia, capturándola en identidades deterioradas a las que no se atribuye potencial de cambio alguno.

Como ya hiciera Nuria, Lía sostiene que es preciso enseñar de nuevo pero también ayudar a mantener lo que ya se tiene. Dice que:

Hay personas a las que les tienes que enseñar de nuevo a hacer ciertas cosas. Como a mí me tendrían que enseñar a montar un andamio, ¿vale?, pero hay personas que no les tienes que enseñar, les tienes que ayudar a que mantengan esto que ya tienen, ya la tienen ellas esta capacidad, ayúdale a mantenerla, a que no se les escape. Yo creo que esa es nuestra función un poco. Y que reconozcan realmente que esas capacidades sí existen, no se las voy a dar yo, las tienen ellos, ¿sabes?, y hacerlos además capaces de pensar. Yo no te voy a resolver tus problemas. “¡Es que no me escuchan!”: “hazte escuchar” (P12: 146: 249).

Lo anterior expresa la confianza en las posibilidades de cada cual ya apuntada, como condición imprescindible en la labor socioeducativa. Más allá del empleo constante del concepto de *capacidad*, cuya significación social con frecuencia segrega más de lo que reconoce la diversidad, merece la pena poner, una vez más, en valor la apreciación acerca del potencial que las personas aquejadas de sufrimiento psíquico, poseen de cara a protagonizar sus vidas.

Las palabras de Núñez (2008) se antojan adecuadas en este punto cuando afirma que “la enseñanza no concierne sólo al qué se ha de transmitir (siendo esto de máxima importancia), sino al cómo el agente se posiciona ante la cultura y ante las producciones de los sujetos con los que trabaja” (p. 93). La opción que aquí se defiende pasa por entender a toda persona como productora, al menos, de subjetividad, y esto requiere necesariamente volver a pensar el cuerpo-mente-dentro del espacio social (Planella y Pié, 2012; Kleinman y Kleinman, 2000). Para ello, “pensar cómo vivimos las situaciones de opresión en nuestros cuerpos nos puede ayudar a extrapolarlas a los discursos pedagógicos, convirtiéndose así, la experiencia, en una verdadera fuente de conocimiento pedagógico. En un conocimiento encarnado” (Planella y Pié, 2012, p. 273). Las producciones subjetivas, con sus saberes implícitos, *las capacidades* en términos de Lía, deben reconocerse sin ambages en la construcción del vínculo educativo, admitiendo que todo el mundo enseña a la vez que aprende algo.

III. Referencial empírico-analítico

Tizio (2008) señala que el vínculo educativo se inscribe en el orden de lo particular de tal manera que, incluyendo sus transformaciones, con cada sujeto es uno y nuevo. En esta perspectiva la educadora o el educador encarna una oferta que por lo general suele tomarse como si consistiera tan solo en contenidos culturales concretos –ya se ha visto que en ocasiones esto ni siquiera se cumple-. No obstante, la autora indica que “la verdadera oferta es la de un marco que incluye un vacío como lugar necesario para permitir alojar la particularidad del sujeto y así darle la posibilidad de hacer con los contenidos” (Tizio, 2008, p. 172). Es decir, el vínculo se asienta en la disposición de ese lugar para la experiencia subjetiva –desde luego también del malestar y la opresión- como signo característico de una labor socioeducativa inscrita en una verdadera pedagogía de la diferencia (McLaren, 1997).

A efectos de sostener ese marco en que la diferencia halle un lugar desde el que mostrarse, es preciso contemplar no sólo un espacio sino también un tiempo que atienda a su especificidad, no borrándola con propuestas y discursos preestablecidos y estandarizados. El vínculo educativo habla de los agentes de la interacción, de sus saberes y sus ritmos, y es precisamente ese interjuego lo que lo define (Tizio, 2008). La educación se proyecta, por tanto, por la vía de un saber multidimensional que abre horizontes a las personas y en el cual la autoridad que media entre ellas no es otra que la autoridad epistémica que los sujetos envueltos en la acción se otorgan mutuamente.

Otro elemento a tener en cuenta en la construcción del vínculo socioeducativo se relaciona con el uso del lenguaje y su importancia en la construcción del cambio. Lo apunta Lía, considerando preciso:

Hablar el mismo idioma. A ver si me explico. Los tecnicismos no nos van a valer de nada. Ponernos a, si son personas que a lo mejor no tienen nivel de estudios, porque en mi caso, yo por lo menos tengo desde licenciados hasta personas que no tienen ni acabada la EGB, entonces ponte al nivel de ellos. No intentes que ellos se pongan al tuyo. No, ponte tú al de ellos, facilítales la tarea, ¿vale?, yo creo que eso es importante. Y después también se hablaba mucho del apoyo, del acompañamiento, me parece imprescindible, pero imprescindible precisamente como apoyo sin sobreprotección (P12: 268: 245).

Dice Moyano (2008) que los objetivos educativos relacionados con el área del lenguaje se refieren a su función social, a efectos de que el sujeto articule nuevas posibilidades de lazos sociales. Teniendo esto en cuenta conviene subrayar que la medicalización del mismo presenta una realidad de la locura cifrada de forma incomprensible para cualquier persona lega en la materia. Ya se ha comentado el interés de desmedicalizarlo, promoviendo un acercamiento al fenómeno de manera más humana. El empleo sistemático de conceptos como *enfermo mental* o *paciente* para

referirse a las personas que acusan sufrimiento psíquico, se aleja de la adopción estratégica de una gramática que no sitúe una vez más al sujeto que vive o ha vivido en algún momento de su vida experiencias inusuales, en el lugar del déficit, la falta o la carencia que hay que tutelar (Pié, 2012a).

El acompañamiento sin sobreprotección del que Lía habla, exige sin duda resituar las posiciones de partida también en el plano del lenguaje. Porque a través de éste se construye realidad y aunque pueden darse diferentes puntos de vista acerca de la misma -todos igualmente válidos en el terreno de la cognición-, unos van a ser más funcionales y saludables que otros, en relación, por ejemplo, a si producen sufrimiento (Arnau, 2012).

Con todo, Lía sostiene la necesidad de la autocrítica en materia de atención. Esto implica la apertura a modificar en cualquier momento ciertas posturas, para avanzar. Vista la frecuente ausencia de la misma, sin reserva alguna comenta que:

Algo que tenemos que hacer además nosotros como profesionales, es hacer autocrítica también. Diaria casi. A mí me parece muy importante. Y eso a veces se hace poco. O a lo mejor ni se plantea. Pero yo creo que es importante (P12: 270: 258).

Se trata esta de una actitud inexcusable en el desempeño profesional, que sienta efectivamente las bases para cambiar formas asistenciales rígidas y a menudo instaladas en la inercia de las rutinas. De lo que se trata, una vez más, es de abrir y no de cerrar posibilidades en los itinerarios de las personas, y esto incluye a todos los agentes implicados. La franqueza y el reconocimiento de las propias limitaciones conforman las bases para que dicha apertura crítica tenga lugar, consolidándose de este modo el vínculo. Resulta fundamental, a su juicio:

No mentir nunca, si no somos capaces de lograr algo, decirlo abiertamente [...] siempre intentar abrir puertas, nunca cerrar. Nosotros tenemos esa obligación. Tenemos que abrirlas (P12: 272: 261).

El discurso de Lía hace entrar en juego también las emociones. Al igual que se reclama para el Otro, la propia subjetividad debe tener asimismo un lugar en ese espacio “entre” donde se sitúa la “oferta” educativa. Desde ahí es desde donde es posible construir. No sin ciertas reservas, comenta que es importante:

Hablar de tus propias emociones. A ver, tú sabes hasta dónde quieres llegar, tienes que saberlo. Quiero decir, yo no voy a ser, quiero decir, mis usuarios no son mis amigos. Eso lo tengo muy claro yo y lo tienen ellos. Pero eso es una cosa y otra cosa es también que tus emociones y con tu manera de ser, con tu vida también puedes ayudar (P12: 274: 266).

III. Referencial empírico-analítico

A mayores de la dimensión emocional que media –incluso no queriéndolo- en la construcción del vínculo, de la cita anterior hay que destacar un aspecto controvertido en educación que no remite sino a la cuestión de la simetría en la interacción. Expresiones tales como *mis usuarios no son mis amigos* sugieren un tipo de distancia interpersonal asociada al rol profesional que merece considerarse –aunque no siempre implique asimetría-. Antes de realizar algunas apreciaciones acerca de esta última cuestión, de acuerdo con Vacarezza (2008), se considera que no existe una distancia profesional óptima, sino múltiples formas de acercarse entre sujetos. Tantas en efecto como personas y situaciones, con sus condiciones materiales y subjetividades que se presentan al encuentro. La actitud despierta y la reflexión crítica son brújulas con que orientarse en el juego de las proximidades. Nada, por tanto, está predeterminado en este sentido.

Dicho esto, algunos autores han señalado “la profunda asimetría de toda relación educativa. Si tomamos la educación como proceso de transmisión-adquisición, ese guion entre los dos términos funciona como límite o separación, a la vez que propicia un encuentro” (Leo y Moyano, 2008, p. 66). Bajo esta perspectiva el encuentro está siempre intermediado por objetos culturales que el educador o educadora posibilita, de modo que sus logros se alcanzarán siempre que el sujeto realice sus propias aproximaciones. En salud mental la posibilidad de efectuar un cambio de mirada que devuelva a los procesos sociales que envuelven el sufrimiento, su condición de objetos de conocimiento y acción pedagógica, no es posible sin convocar los saberes subjetivos de las personas que los viven. Por tanto, la promoción de una relación simétrica, no solo entre profesionales sino también con las personas a quienes va dirigida la actuación, se vuelve una condición indispensable para la participación y la elaboración de un saber conjunto desde una perspectiva multidimensional. De acuerdo con Martínez (2008), se defiende un modelo:

Que ubique a los diferentes actores en una posición de reciprocidad, pero sin desdibujar el papel activo de los profesionales. Entendemos que en muchas ocasiones la función de los sistemas expertos debe ser de simple “acompañamiento” de las decisiones y del fomento de la sociedad civil y el asociacionismo como contrapoder de las políticas nacionales y transnacionales en salud (pp. 188, 189).

Tal y como indica el autor, el propósito aquí no es neutralizar los conocimientos expertos sino buscar su complicidad con otros saberes indispensables para la praxis socioeducativa en salud mental. En consecuencia, promover una mayor simetría entre los agentes implicados en el abordaje de la locura se considera que establece mayor corresponsabilidad y cuotas de empoderamiento en todas las partes, reconociendo a cada cual su palabra y su saber.

Sin abandonar el ámbito asociativo revisado a partir de las experiencias de Nuria y Lía, a continuación se describe la labor socioeducativa desempeñada por dos educadores sociales. Su relato resulta de enorme interés, si se tiene en cuenta que en Galicia la figura del educador/a social no se encuentra recogida dentro del Plan Galego de Saúde Mental y, por tanto, tampoco esta perspectiva profesional en la atención prestada por los distintos dispositivos sanitarios. No obstante, en el marco más amplio del espacio sociosanitario y a través de financiación pública combinada - proveniente del Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales y de la Consellería de Política Social de A Xunta de Galicia-, Manuel y Santi desarrollan labores de *acompañamiento integral* a personas con problemáticas de salud mental. De su experiencia se da cuenta en lo sucesivo.

10.2.5. Acompañamiento socioeducativo en la experiencia de dos educadores sociales.

Con el objetivo de conocer la actuación socioeducativa que estos dos educadores sociales llevan a cabo, a continuación se consideran diferentes elementos que confluyen en la articulación de su práctica.

En primer lugar se señalan algunos vacíos a nivel de la formación inicial, cuyas implicaciones tienen efectos destacables sobre los sujetos de la acción. Posteriormente, el análisis se centra en la cuestión específica del acompañamiento y los llamados planes individualizados para, desde ahí, poner de relieve la importancia de la coordinación y el trabajo en red, desde una perspectiva comunitaria.

Tras considerar los principales objetivos de la tarea educativa que, de forma colaborada, llevan a cabo, se revisan algunas formas de evaluación habituales que ambos tratan de poner en marcha. El tema de los diagnósticos categoriales es la última cuestión que se aborda en este apartado.

Conviene, pues, empezar por indicar que tanto en el caso de Santi como en el de Manuel, el programa de estudios de Educación Social no les proporcionaría conocimientos específicos para enfrentarse al sufrimiento social, consustancial a las problemáticas de salud mental. Las palabras de Manuel resultan sin duda ilustrativas en este sentido, cuando dice:

La primera vez que me enfrenté a trabajar con enfermedad mental, iba pez no, lo siguiente. Tenía 20 años, llegué allí como los vaqueros en plan... me sentaron en una mesa y venga “¡tómame un café ahí!”. Oye y salió bien, salió bien pero me refiero que... Sobre todo supone un esfuerzo muy grande, que durante ese esfuerzo, que vas aprendiendo a base de machete, pues a veces supone un esfuerzo para ti y hay gente que lo paga por el camino, hay que

III. Referencial empírico-analítico

reconocerlo. Hay personas que pagan tu..., digamos, tu falta de experiencia y conocimientos. Hay que ser muy claros, lo pagan por el camino (P12: 77: 127).

Estas observaciones ponen sobre la mesa un vacío relativo a la formación inicial, cuestión ésta que el resto del grupo -con la excepción de Ana-, reconoce haber vivido. Tanto es así que al hilo de lo comentado, Nuria confirma que las personas que padecen sufrimiento psíquico *son grandes pagadoras* (P12: 78: 128). Una asignatura optativa tanto en Trabajo Social como en Terapia Ocupacional⁵⁶, la ambivalencia en la contratación comentada por Ana *–sale más barato contratar auxiliares de clínica que auxiliares psiquiátricas-*, o la ausencia en los estudios de Pedagogía de Lía, dibujan unas bases de conocimiento cuanto menos escasas –y en cualquier caso de signo fundamentalmente psi- que, unidas a la falta de experiencia, convierten a las personas destinatarias de la acción en *grandes pagadoras*.

Hay que ser muy claros denuncia Manuel.

En efecto, la re-medicalización de la salud mental, capitaneada a lo largo de los últimos treinta años por la APA, ha motivado por parte de la psiquiatría, el desplazamiento de otras profesiones y disciplinas a un segundo plano de actuación. En consecuencia, la jerarquización de los saberes se impone no ya solamente en el campo de la asistencia profesional, sino que previamente, sus bases se sientan en el plano formativo de quienes realizarán labores técnicas sobre el terreno. No obstante, la presencia en escena de estas disciplinas “otras” es una realidad, como también lo es la construcción del saber en base a la experiencia. Aunque *a base de machete*, Manuel comenta que, al menos en su caso, *al final salió bien*.

De todos modos no hay que olvidar que, tal y como pone de relieve Leal (2008), el campo de la salud mental es sin duda transversal y su función va mucho más allá de la asistencia psiquiátrica o los servicios estrictamente sanitarios.

Los planes personalizados: coordinación y trabajo en red.

Al margen de la cuestión de los estudios, Santi toma la palabra para introducir y delinear las características principales del programa que desarrollan, poniendo de relieve que está centrado fundamentalmente en el acompañamiento social a la persona afectada, fuera de los centros asistenciales. Dice que:

⁵⁶ Como indicaba Brais, actualmente la asignatura de “Psiquiatría” ya es obligatoria en los planes de estudio del grado de Terapia Ocupacional. No así lo fue cuando el realizó la diplomatura.

A ver, nosotros estamos bueno, hablo por Manuel también porque estamos en la misma, en un programa muy concreto que empezó hace un año, que es un programa de acompañamiento integral que sobre todo es individual y centrado en la persona. Y se hace fuera. O sea, un poco las características de este programa son que es individual, se hace fuera de las asociaciones y con la gente que por circunstancias, pues bueno, no acude a los centros de rehabilitación, a los centros. Entonces nos encargamos desde el programa, pues de abarcar varias fases, desde la fase inicial que es el estudio del caso, hasta hacer un plan individualizado para ese usuario, puesta en marcha, evaluación, retroalimentación... (P12: 265: 203)

El estudio del caso y la detección de necesidades, el diseño, la ejecución, la evaluación y la retroalimentación son las fases mencionadas a partir de las que se estructura cada plan individualizado.

El papel de las personas a las que se dirigen se destaca en las palabras de Manuel cuando menciona que las propuestas tienen que ser aceptadas en su conjunto. Es decir, en primera instancia y sin convenir con las destinatarias el contenido, la actuación deja de tener sentido. Se muestra claro al respecto cuando comenta que:

Cualquier plan que se haga es un plan consensuado con esa persona. Es decir, si esta persona no acepta, nos piramos y nos vamos pa casa. Porque bueno, es fundamental para el proceso de rehabilitación y sobre todo cuando estamos, ya trabajamos fuera del centro, ya estamos trabajando como digo yo en el mundo de verdad. A veces los centros hacen falta, la gente necesita, mucha gente necesita eso, pero son un poco la burbuja en la que me puedo sentir bien, puedo trabajar, puedo no sé qué... pero después está ya el trabajo fuera (P12: 265: 203).

De lo anterior conviene subrayar la consideración de la complementariedad del acompañamiento social en lo que al *mundo de verdad* se refiere y respecto a los dispositivos de atención tradicionales de la red. Tal y como expresa la cita anterior, en ocasiones, estos últimos funcionan como *la burbuja en la que me puedo sentir bien*. Es decir, centrados en sí mismos, algunos recursos operan de modo aislado, recreando realidades asistenciales ajenas al resto de la comunidad.

Como fuere, de lo expuesto se desprende que cada plan integral parte de la persona y de acuerdo con ella. Detallar las necesidades y demandas expresadas, las dificultades que encuentra cada quien en su día a día y discriminar cuáles son las que guardan mayor urgencia de cara al abordaje, constituye el punto de partida. Al respecto indican:

Santi: nosotros diseñamos en función de las demandas que ellos tienen.

III. Referencial empírico-analítico

Manuel: y ese diseño ellos fiscalizan todo el diseño. Ese diseño se les propone y ellos aceptan o no aceptan. Pero, con esas palabras. Nosotros hacemos así (P12: 278: 220).

En la perspectiva profesional que defienden, convertir las demandas en objeto de atención y convocar la participación continuada del sujeto resulta indispensable para emprender la acción socioeducativa. Atender al entorno es otra de las premisas que, de forma sistemática, toman en consideración. Santi explica que:

Tienes que conocer el mapa vital de esa persona: la madre protectora, el hermano inquisidor..., cada uno tiene su mapa (P12: 280: 341).

Aunque pueda resultar obvio, hay que matizar que desde un punto de vista educativo, conocer el entorno y las circunstancias sociales, políticas, culturales, etc., que rodean al sujeto, supone un paso inexcusable a efectos de comprender su mundo y la lectura que de éste realiza (Freire, 1992).

Siguiendo a Arnau (2012), en este marco se impone asimismo la necesidad discernir para quién se requiere la ayuda, si para la persona que muestra los signos más claros de sufrimiento y/o, en su caso rompe las reglas de la convivencia, o para quienes soportan esa ruptura. A mayores se debe ponderar si el apoyo es para el entorno de la persona, en su conjunto, o para algunas personas concretas; si lo es solamente o sobre todo para aquellas que gozan de más reconocimiento e influencia o, al contrario, para dar soporte a las más débiles. Estas y otras cuestiones tienen que ver con la composición social del mapa vital que Santi sugiere, así como con la necesidad de situar claramente la demanda de atención.

Cada cual tiene su propio plan de vida, afirman, lo que no debe llevar a suponer que el acompañamiento y el apoyo desconsideran el entorno y el sistema de relaciones sociales en que la persona está inmersa. Según señalan (P12: 265: 203):

Manuel: trabajamos con las personas, pero trabajamos muy, muy, muy estrechamente con las familias. Es decir, nosotros nunca, nosotros no hacemos una intervención de cara a una persona. Acompañamos a la persona en su plan, cada uno tiene el suyo de vida, pero claro, también el núcleo que va... porque esto es así, es decir, la realidad de la gente que hay gente que vive sola pero que tiene relaciones sociales alrededor. Es decir, amigos, familia, pareja... y trabajamos muy estrechamente con esta gente

Santi: y tienes que ser sensible también con, a veces con las demandas de la familia, que a veces no puedes llegar a donde, a donde te gustaría, por circunstancias, pues económicas, o por, por la propia convivencia, que no se puede.

En definitiva, para iniciar el trabajo es preciso contar con la participación y aceptación de la persona directamente implicada en la actuación, así como tener en cuenta *amigos, familia, pareja, etc.* En efecto, las personas que conforman el entramado social del sujeto afectado, son imprescindibles para que la “maquinaria” de apoyo funcione adecuadamente. Y ello porque los miembros de la red informal de apoyos se asignan roles de manera espontánea pero, en su caso, si algo no marcha adecuadamente habrá que poder repensar la repartición de tareas y/o de compromisos adquiridos (Erro, 2016).

Además de contar con el contexto inmediato, si lo hubiere, otra dimensión que atañe a la articulación de los planes individualizados y cuya incidencia va a ser clave en la actuación, remite a la coordinación de los apoyos formales procedentes de la red de servicios y recursos sociosanitarios.

Uno de los logros que en opinión de estos dos educadores conviene poner de manifiesto en el desarrollo del programa de acompañamiento, es precisamente la coordinación entre los distintos dispositivos asistenciales. A parte de trabajar en estrecha colaboración con los entornos sociales de cada persona –familias, amistades, pareja, etc.–, mantienen una comunicación constante con dispositivos complementarios, tales como el Centro de Día de la comunidad o con el Equipo de Continuidad de Cuidados. Para Manuel y Santi, contar con la visión que se ofrece desde distintas ópticas profesionales, enriquece y fortalece, sin duda, su labor.

En este punto concitan el acuerdo del resto del grupo acerca de la pertinencia de una actuación coordinada que articule el apoyo interprofesional en beneficio de las personas afectadas. Expresiones como *eso es gloria, eso es gloria bendita o eso es la hostia* (P12: 265: 203), indican lo provechoso del trabajo cuando, por lo demás, se consiguen evitar intervenciones redundantes, contradictorias o que puedan confundir a las y los destinatarios de las diversas acciones. Al mismo tiempo, este tipo de colaboración –si es continuada- permite que la información circule de forma fluida, evitando las operaciones parciales.

Por tanto y a efectos de acomodar las diferentes perspectivas, en primer lugar se tiene en cuenta a la persona acompañada –con su aprobación, modificación o declinación de la propuesta- y a la dirección del centro. Debido a que la asociación no posee toda la información o los recursos que en un momento dado pueden resultar precisos, es necesario tomar en cuenta otros agentes.

Conviene recordar que la coordinación y cooperación en la elaboración de las propuestas de atención, responde a la interdependencia que surge al compartir entornos de trabajo, debida al intercambio de recursos o simplemente por compartirse objetivos (Leal, 2008). En consecuencia, Manuel y Santi tratan de desenvolver un trabajo cooperativo, organizando reuniones o poniéndose

III. Referencial empírico-analítico

en contacto vía telefónica, o por correo electrónico, con el/la psiquiatra de referencia, el Centro de Día y con la Unidad de Continuidad de Cuidados. El procedimiento habitual lo describen como sigue (P 12: 277: 296):

Manuel: claro, tú empiezas con una entrevista primero. Digamos con gente que trabaja dentro de la institución con ellos. Por ejemplo, un caso concreto del otro día. Hablamos con la trabajadora social, hablamos con la dirección y estamos poniéndonos en contacto con la psiquiatra, hablamos con la familia previamente, hablamos con esta persona, a partir de ahí empezamos a tener entrevistas con esta persona y, varias entrevistas para ir intentando conocer primero, necesidades y demandas, hacer propuesta, presentarle la propuesta, que esa propuesta sea aceptada o modificada.

Santi: y una vez que se diseña ese plan individualizado, también lo ponemos en conocimiento pues, del psiquiatra, de la asociación un poco.

Manuel: un poco también para coordinarlo. Porque tú imagínate.

Santi: es interesante saber los otros elementos lo que hacemos.

Manuel: que día va a Continuidad de Cuidados y lo que están haciendo, ¿no?, Con Día, que vamos nosotros y lo que estamos haciendo. Nosotros tenemos que saber lo que hicieron ellos el jueves para ver lo que hago yo el próximo martes.

Según comentan, antes se reunían con mayor frecuencia de lo que actualmente. A día de hoy una simple llamada o un mail pueden ayudar a combinar una actuación concreta, de modo más ágil. Por ejemplo, Santi cuenta que:

Antes nos reuníamos más, pero ahora hay cosas que se resuelven por un mail o por una llamada de teléfono. Que no es necesario, es decir, mira vamos a actuar pues en, una actuación específica que le tenían que proponer desde el Centro de Día. Pues hablamos por teléfono. Bueno, mira nosotros se lo vamos a proponer el lunes, perfecto. Hablamos con la familia, el fin de semana ¿le reforzáis esa actuación? Y nosotros llegamos el lunes y ya está todo, estamos todos a una (P12: 177: 307).

La interacción, la complementariedad y el intercambio son las características de una visión del trabajo en red que resulta esencial a la hora de sortear la organización político-administrativa sectorial de las políticas sociales. Esta perspectiva, basada en la coordinación, o, mejor, en la articulación de recursos, se considera clave a la hora de evitar los potenciales efectos desmembradores de la práctica comunitaria (Leal, 2008).

En la figura 33 se muestran, de forma esquemática, las funciones que relatan estos dos educadores.

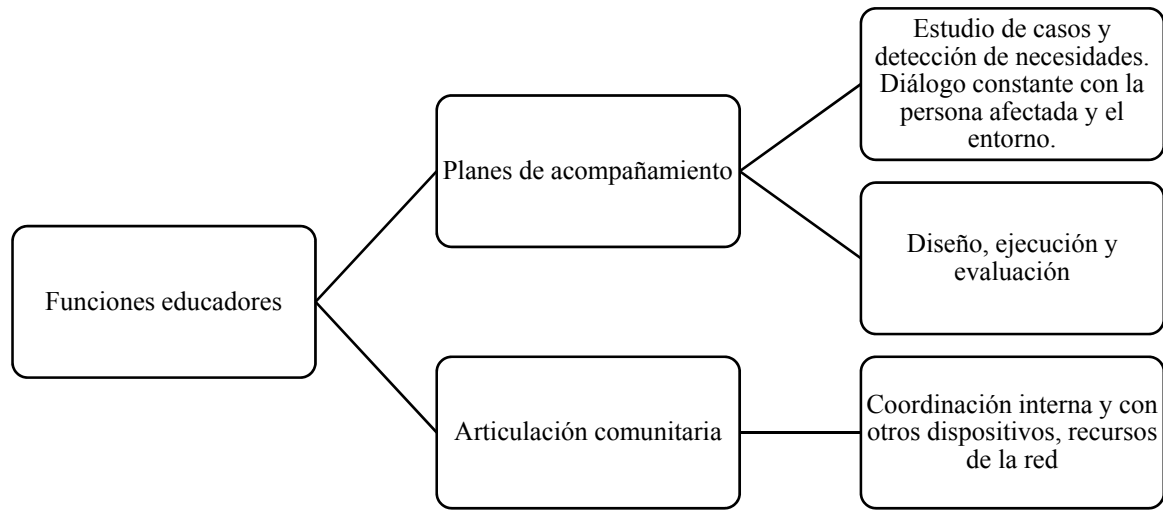


Figura 33. Funciones desempeñadas por los educadores. Elaboración propia.

Hasta aquí se han abordado elementos básicamente relacionados con la dimensión procedimental de los planes de acompañamiento. A continuación se tratarán de analizar los propósitos principales que guían la acción.

Propósitos, evaluación y consideraciones acerca de las etiquetas diagnósticas.

Como ya hicieran Nuria y Lía, Manuel comenta la importancia de generar espacios para la interacción, así como marcarse objetivos. En este sentido, sitúa la centralidad de la experiencia compartida, desde la cual es posible operar cambios en la vida de las personas. Para él la actuación socioeducativa consiste en:

Procesos de formación, y como digo yo es un proceso de formación porque nos sirve para hacer esto, porque permite una serie de dinámicas, permite quedar con la gente para algo, permite tener un objetivo, y lo que se busca es que estos procesos socioeducativos lo que generen sean experiencias vitales que sirvan para generar nuevas. Es decir, la idea de esto es, a través de una actuación lo que intentas buscar es un cambio, un cambio cualitativo en las personas que sea capaz de generar, bueno, en la persona y en su entorno, que sea capaz de generar nuevas experiencias. Es decir, que no sea actúo aquí y se acaba el estímulo y se murió. No, actúa aquí para que esto genere: corto un árbol para que vaya cayendo en el siguiente, en el siguiente, en el siguiente. Esa es la idea (P12: 265: 203).

III. Referencial empírico-analítico

El núcleo de la actuación, según lo expresado, estriba en la transformación cualitativa que a través de la experiencia, modifica situaciones concretas generando nuevas sensaciones que permiten a la persona y su entorno, iniciar a su vez, nuevas experiencias. A la vista de los resultados obtenidos hasta el momento, tales cambios se sustancian, por ejemplo, en la modificación de actitudes dentro del marco familiar, o en la consecución de nuevos apoyos. Dice Santi:

Por la poca experiencia, porque llevamos con el programa un año, pero sí que se están viendo ahora después de un año, esos cambios, esos cambios generalizados en las familias. Cambios de actitudes que en un principio eran, claro, había, era una lucha continua y no se sabía, claro, la familia tampoco tenía más apoyos, lo hacen como pueden (P12: 265: 203).

Teniendo en cuenta que el cambio implica la desaparición de un problema o su modificación (Arnau, 2012), si inicialmente había aspectos relacionados con el sufrimiento que no se sabía cómo enfrentar o si faltaban apoyos, la transformación aquí significa que, en virtud de la actuación, al cabo de un año se sabe algo más y existen nuevos apoyos.

Manuel añade, por su parte, que el objetivo fundamental de la acción socioeducativa consiste en:

Prender la mecha. Prender mecha y después que la cadena siga. Porque al final tú nunca vas a poder estar ni en su casa, ni en su persona, ni... es decir, él es el protagonista de su cambio. Es lo que hablábamos de que tienes que enseñar a la gente a aprender a vivir con lo que tiene. Al final es la persona la que tiene que acabar viviendo con esto. Entonces tú realmente puedes generar ayudas, digamos experiencias, pero al final es la persona la que va a dar el paso (P12: 265: 203).

Cabe indicar que *enseñar a la gente, aprender a vivir con lo que tiene*, son expresiones que requieren de contenido, es decir, exigen concretar qué es lo que se enseña y/o aprende y no sólo el cómo –*generar ayudas y experiencias*-. Aunque esta cuestión no se explicita, no dejan por ello de apuntar lo que, consideran, son los ejes centrales de su labor. Para Manuel:

Se dirige hacia intentar dotar a la gente de, por un lado de la máxima autonomía y de la máxima capacidad. Es decir que la gente empiece a ser, vuelva a ser dueña de su vida. Yo creo que es un poco lo que hace la enfermedad ¿sabes?, te quita un poco el poder sobre tu vida. Yo un poco creo que la función educativa es eso, preparar a la gente para poder volver a afrontar otra vez las riendas de su vida. Hay gente que sí lo conseguirá y gente que a lo mejor nunca. Pero bueno, tienes que eso, que ayudar y acompañar. Yo tengo una cosa muy clara: los procesos educativos para que realmente se plasmen en la persona, tienen que ser

protagonizados por las personas. Por las personas que lo reciben, es decir, tienen que ser los protagonistas (P12: 266: 235).

La enfermedad te quita un poco el poder sobre tu vida, son términos que parecen circunscribir la base de la problemática sobre la que actuar. La pérdida de poder sobre el manejo de la propia vida se conceptúa como el núcleo duro de un tipo de intervención que busca restablecer *capacidades* arrebatadas por la psicosis y se orienta hacia la consecución de la *máxima autonomía*.

En una cierta lógica unidimensional, se centraliza la atención más en paliar los efectos de la supuesta enfermedad que en la comprensión de la voz subjetiva, narrativa y autobiográfica de la persona afectada sobre su situación (Correa et al, 2006). Un tipo de actuación socioeducativa instrumental –con arreglo a fines- parece emerger en este caso, incardinada más en el ajuste del déficit o la carencia, de lo que en la interpretación de la realidad social de estigmatización, los modelos culturales y marcos de referencia que maneja la persona, su mundo moral, el tema de las identidades o las circunstancias políticas, económicas, familiares, etc., que envuelven el sufrimiento.

Esto remite a dos cuestiones que, tomadas de Piqueras (2002), se consideran centrales a la hora de pensar la educación. Por un lado, para que el sujeto sea efectivamente agente del cambio, es preciso identificar en un plano social las diferentes sujeciones a transformar, en orden a alcanzar una mayor autonomía. El concepto de sujeto -particularmente de sujeto oprimido- se relaciona entonces con el afán de construcción de la propia biografía y con un mayor protagonismo en la vida social.

Por otro lado, la noción de agencia, indispensable para asumir cualquier protagonismo, remite a la reflexividad de cara a pensar la propia acción y las estructuras sociales en que ésta se enmarca. Según sostiene el autor, la agencia denota el proceso de despegue de los individuos “respecto a sus condicionamientos estructurales. No sólo de medios respecto a fines, sino la posibilidad de replantear el marco desde el que se hace el cálculo” (p. 41).

El apoyo instrumental que parece indicar la ayuda y el acompañamiento que expresan Santi y Manuel, para que *se plasmen en la persona que los recibe*, apunta paradójicamente a hacer de ésta la protagonista de su cambio. Sin embargo, atribuyendo las dificultades a la enfermedad, el sufrimiento se individualiza desconectándose de la trama histórico-social, cultural y política en que se produce.

Con todo, Manuel añade que lo que se busca de alguna manera, también, es evitar la dependencia respecto de los saberes expertos y los recursos disponibles. Afirma que:

III. Referencial empírico-analítico

La pequeña cosa es la que genera una experiencia de “yo lo puedo hacer solo”. Y de ahí tienen que surgir las experiencias. Porque al final las experiencias las tiene que vivir esa persona, no puedes estar eternamente dándoselas (P12: 114: 248)

En pro del empoderamiento y en una perspectiva de la autonomía concebida como opuesta a la idea de dependencia, orientan su actuación. *No puedes estar eternamente dándole experiencias*, son expresiones que remiten a una cierta lógica depositaria y por tanto, bancaria, que subyace en el fondo de la acción.

Aun con todo, destacan la conveniencia de ir más allá, redundando en la responsabilidad individual del sujeto:

Santi: Y después tenemos que ser, yo también creo que tenemos que ser aunque suene un poco así, utópico, también ir un poco más allá, más allá de la actuación.

Manuel: del aquí y el ahora

Santi: del aquí y el ahora. Que esto vaya a algo más, que esa persona sea responsable de sí misma (P12: 266: 235).

La corresponsabilidad del entorno no se convoca en este *más allá* utópico que anuncian, en cual la persona recuperará las riendas de su vida.

Según Freire (1992), no existe la verdadera utopía al margen de la tensión entre la denuncia de un presente que cada vez se hace más insostenible y la proyección hacia un futuro por crear política, ética y estéticamente entre todas y todos. Para el autor, además, la importancia fundamental de la educación como acto de conocimiento radica no sólo en sus indispensables contenidos, sino también en el desvelamiento de la “razón de ser de los hechos económicos, sociales, políticos, ideológicos, históricos que explican el mayor o menor grado de ‘interdicción del cuerpo’ consciente a que estemos sometidos” (129). Para ir más allá del aquí y del ahora del que Santi y Manuel hablan es, en todo caso, necesario partir de los saberes de las personas que, hechos de experiencia, conectan el cuerpo-mente-en-el-contexto. Desde ahí es desde donde es posible proyectar el futuro y avanzar hacia el *ser más*, que es condición ontológica del ser humano, como ser de proyecto (Freire, 2012a).

Pero de nuevo, la identificación de una sola dimensión vinculada a las dificultades –la enfermedad- y la individualización del sufrimiento que implica, por sí misma, no transforma nada si no se pone en relación con otros aspectos sobre los que es preciso incidir. El trabajo interpretativo a través del que descubrir los hechos en que las tramas de sentido se dan, es lo que permite identificar los significados del malestar, tratando así de transformarlo. Vivir el aquí y el ahora, la cotidianidad

del contexto de los procesos de salud/enfermedad abre la posibilidad a que emerjan críticamente los sujetos, indagando en las tramas relacionales del poder donde operan entendimientos del mundo, decisiones, vectores de fuerza estructurales, discriminaciones, etc., que capturan a la persona, oprimiéndola.

Por tanto, partir de los saberes hechos de experiencia y de la lectura del mundo que dibujan las personas con las que se trabaja, del modo en que se ven a sí mismas y de la manera en que perciben su entorno, es dar un paso adelante en su transformación. Vaciar el sufrimiento de contenido y significado político, social, cultural, etc., es cerrar la puerta a la posibilidad de aproximarse a la complejidad de factores que lo causan y, en consecuencia, renunciar a cambiarlos colectivamente mediante la tarea educativa.

Por otro lado, de la actuación que Santi y Manuel describen se destaca una fortaleza que, al igual que en la experiencia de Lía, está relacionada con la necesidad de la autocrítica. Santi comenta que en el marco de los programas individualizados, con frecuencia *nos centramos mucho en lo que nosotros podemos hacer. Intentamos darle [a la persona] todas las soluciones...* (P12: 134: 240). En parte por esta razón, para evitar paternalismos y cotas de dependencia respecto del recurso, desde el principio se plantearon la necesidad de que las actuaciones tuvieran una duración determinada. Manuel comenta al respecto que:

Una de las cosas que nos planteamos desde el principio era la temporalidad. Que no quiere decir que no vuelvas a intervenir con una persona más adelante cuando lo vuelva a necesitar. Pero la temporalidad tiene que estar ahí. Es decir, yo no voy a estar aquí y hacértelo toda la vida (P12: 144: 246)

De nuevo una cierta visión asistencialista se desprende de palabras como *no voy a estar aquí y hacértelo toda la vida*. Por este y otros motivos, la autoevaluación y la valoración por parte de las personas que son acompañadas en el programa, se vuelven indispensables. Precisamente, Santi menciona la pertinencia de:

Autoevaluarse, es decir, autoevaluarse nosotros y que nos evalúen desde fuera. A veces como digo yo, las famosas estas encuestas autosatisfactorias, fue una de las primeras cosas que nos planteamos, vamos a hacer una encuesta de autosatisfacción. Cosa que en la institución no se solía hacer. Dijimos, hay que hacer una encuesta de autosatisfacción, que pueden ser una auténtica patada en el estómago, por decirlo de alguna manera. Porque a veces la gente es cruda, pero como digo yo sea con razón la crítica o sea sin razón, porque puede haber de todo, siempre va ahí debajo va a haber una verdad. Y hay que aceptarla y

III. Referencial empírico-analítico

también trabajar ahí con la transparencia. No pasa nada, porque a veces las cosas se hacen, quieres llegar a tal y no lo puedes hacer (P12: 271: 259).

La apertura a la crítica, o la disposición positiva a revisar constantemente la propia actuación, denota, como ya se ha señalado, una actitud que conviene tener en cuenta de cara a pensar las acciones y enfrentar, en la práctica, la labor educativa de forma comprometida. Al margen de cualquier lógica instrumental, la dimensión comunicativa está presente siempre en las profesiones relacionales (Canals, 2008). La receptividad a recabar sus aportaciones aunque puedan *ser una auténtica patada en el estómago*, da buena cuenta de ello.

Revisada la centralidad que atribuyen a la *enfermedad*, conviene por último realizar una serie de apreciaciones en cuanto a la percepción de estos dos educadores acerca de los diagnósticos psiquiátricos. Al respecto Manuel dice que:

Nunca fui muy amigo de querer saber exactamente cuál era el diagnóstico de la gente. He trabajado con gente que no sabía cuál era exactamente. Primero porque a veces hay tres diagnósticos (P12: 27: 55)

Como en el caso de Brais o de Lía, la crítica a las etiquetas nosológicas aparece vinculada de algún modo a su falta de fiabilidad y validez. Habida cuenta de la variabilidad de diagnósticos que a lo largo del tiempo puede acumular una misma persona –*a veces hay tres*–, su uso no parece que sirva de gran ayuda a la actuación socioeducativa. De hecho, según ponen de manifiesto, para *hacer un trabajo individualizado con una persona podemos tardar a lo mejor un mes, después de varias entrevistas* (P11: 262: 72). Tal y como se ha comentado, queda claro que la información que procuran principalmente, en cuanto al diseño de los distintos planes de acompañamiento, no se obtiene en exclusiva a partir de una historia clínica. En palabras de Santi:

En la fase inicial sí que podemos interesarnos por lo que tiene, pero no es esencial, para después decir, qué puedes hacer (P12: 256: 66: 74).

Aunque también para Manuel lo principal es la persona que está detrás del diagnóstico, coincide con Santi en que la información nosológica puede servir de orientación. Sostiene que:

Por debajo del diagnóstico, es decir, siempre subyace la persona. Entonces, no todo el mundo lleva esto igual. E independientemente de que tenga esto y pueda tener unos rasgos en común, que tiene pues unas alucinaciones, un diagnóstico determinado... la manera cómo afronta esto o el modo en cómo puedo llegar yo a trabajar y ayudarle a afrontar esto a esta persona, va a ser diferente. A eso me refiero con centrarnos en la persona. Es decir, yo

entiendo que tiene que haber un diagnóstico, y a nivel clínico es necesario, y a nosotros, hombre para nosotros es una orientación (P12: 43: 75).

No cuestionando el uso de las categorías diagnósticas y, por consiguiente, tampoco los efectos perjudiciales para las personas que son etiquetadas con rótulos tan estigmatizantes como esquizofrenia o trastorno bipolar, no dejan de considerar que con cada cual el trabajo va a ser diferente, si efectivamente se trata de un acompañamiento individualizado. En diálogo con Ana, se expone lo siguiente sobre la cuestión sintomatológica en base a la que se establecen las etiquetas:

Manuel: no es tanto que las alucinaciones que tenga, por poner un caso directo, que yo no las consigo manejar.

Ana: sí, sí, sí.

Manuel: bueno, puedo, puedo, es decir...

Ana: si las trabajas van cambiando, y van... disminuyendo.

Santi: van relajando.

Manuel: pero lo que quiero decir es que yo no puedo a lo mejor intervenir y decir, en el sentido de cambiarlo, pero a mí lo que me interesa más es intentar conseguir que salga un rato de casa, que esté aquí, que esté hablando, y lo que dices tú, y aunque esté escuchando, yo claro, puedo intentar darle algo que le motive para un poco centrar en la realidad. A eso me refiero, eso sí podemos, pero yo lógicamente a nivel sintomático...

Ana: ahí, a nivel sintomático es muy complicado... si son capaces, porque no todos, no toda la medicación es capaz de disipar los síntomas (P12: 260: 88: 94).

En la línea de paliar los efectos de la enfermedad, ya apuntada, hablan dando por supuesto que las experiencias inusuales son algo que hay que tratar de disminuir. Esto, por descontado, se vincula a la responsabilidad del psiquiatra y al limitado alcance de la actuación farmacológica. Elementos de distracción o cambios en el foco de atención son estrategias que, según comenta Manuel, pueden en ocasiones resultar efectivas –por descontado, siempre que a la persona le parezca oportuno o lo haya manifestado en ocasiones anteriores-.

Conocer las principales formas de expresión del sufrimiento que se relacionan con la locura, resulta fundamental para tratar de adecuar el apoyo en los momentos en que aparecen en su forma más angustiante. En este sentido resulta imprescindible mantener una buena comunicación con la persona, particularmente en los momentos en que se encuentra bien, y tratar de pactar con ella una estrategia de cuidados. Esta última puede contener diferentes herramientas, que van desde los ya mencionados pactos de cuidados, a concretar situaciones, acudir a Grupos de Apoyo Mutuo, compartir la problemática o el acompañamiento (Erro, 2016). En cualquier caso, el abordaje de los

III. Referencial empírico-analítico

llamados síntomas no sólo es una cuestión de actuación psiquiátrica, ni siquiera tiene por qué serlo de atención profesional –aunque por supuesto pueda resultar de gran ayuda según los casos y los momentos-. Como se viene comentando, las expresiones del malestar son importantes, como lo es también darles un sentido una vez son experimentadas (Arnau, 2012).

A continuación se exponen las principales barreras que en su actuación profesional encuentran los miembros que componen el grupo y que, aun no entendiéndose como evidencia social del sufrimiento (Correa et al, 2006), sí se conceptúan como dificultades fundamentales a la hora de impulsar aspectos como la autonomía del sujeto y su inserción social.

10.3. Estigma social y barreras en la inserción laboral.

Para Ana, el principal obstáculo en los procesos de recuperación lo constituye el contexto social. *Lo social a nosotros nos condiciona muchísimo* (P12: 156: 268), dice.

En su opinión:

La sociedad no, al enfermo mental aun no, empieza a que lo admitan un poco. [...] En pueblos pequeños es muy, hasta incluso quieren protegerlo, en ciudades grandes no. Uf... le cierran las puertas. Pero en ciudades pequeñas no (P12: 157: 270).

A partir de lo expresado, Lía toma la palabra y señala que de lo que se trata, en cualquier caso, es del estigma. A pesar de ello, la idea de que este último y los estereotipos relacionados con la locura se combaten mediante explicaciones de tipo biomédico, subyace en su comprensión de las estrategias para hacerles frente. *A estas alturas de la película la discriminación que todavía existe, comenta, es más parte del desconocimiento de la enfermedad que de la mala fe de la gente* (P12: 162: 279). Esta percepción, promovida por un buen número de entidades del tejido asociativo tradicional, es también la que se defiende desde la organización en la que trabaja.

La realidad de la estigmatización se vincula, al igual que para Ana, con la falta de información sobre la enfermedad mental. En consecuencia, considera una obligación no sólo informar sobre ella sino también realizar diferentes acciones, tales como la celebración del Día Internacional de la Salud Mental, a efectos de dar visibilidad al colectivo y sus problemáticas específicas. Manifiesta no tener nada que esconder en este sentido:

Yo espero que algún día no haya que celebrarlo. Yo siempre digo, ojalá [...] pero me paso meses haciendo collages con ellos, trabajando, sacando notas de prensa, yendo a la calle, haciendo mesas informativas, exposiciones, jornadas deportivas, que nos vean, todo, porque

además [...] no tenemos que esconder nada. Quiero decir, que tenemos que tener cuidado que a veces somos nosotros mismos los que estigmatizamos (P12: 172: 279).

Junto a las acciones citadas, menciona un programa de sensibilización que desde la asociación llevan a cabo en colaboración con institutos de secundaria. A su juicio conviene mostrar que no existen diferencias en cuanto a las *capacidades* entre quienes tienen un diagnóstico y quienes no, dando así una imagen diferente de las personas afectadas. Por consiguiente, toda vez que acuden a los centros educativos, *procura llevar a alguna persona con enfermedad*, a fin de que comparta su experiencia de primera mano. Insiste en la importancia de actuar concertadamente contra la discriminación, el personal técnico y los sujetos afectados:

Cuando hablamos de discriminación también tenemos que ser nosotros. Quiero decir, nosotros los aquí presentes junto con los usuarios, no nosotros. Nosotros vamos todos los años a dar charlas a institutos. Sobre todo bueno, pues de catorce a veinte años y tal. [...] Yo a ese tipo de charlas siempre llevo a alguien conmigo que, de la asociación, con enfermedad mental. Porque me parece básico. No obligado por supuesto, hay gente que quiere ir, y hay gente que no quiere ir. Y hay gente que quiere ir y realmente a mí me parece tan satisfactorio. Porque ¿sabes?, es informar de primera mano y ven que además son personas capaces, quiero decir, no existe la diferencia entre Lía y Manuel... no existe. Palabra de honor que no existe. Entonces que se vea y que esas cosas yo creo que hay que enseñarlas (P12: 232: 397).

La labor de lucha por la desestigmatización Lía la entiende como parte indisociable de su trabajo. En calidad de pedagoga acude junto con alguna persona diagnosticada –esta última en calidad de voluntaria- a centros de enseñanza y con el objetivo de acercar y mostrar realidades biográficas, frecuentemente desconocidas, sin duda denostadas, pero siempre relativas a personas tan *capaces* como cualquier otra.

Sin embargo las posiciones desde las que se lleva a cabo la tarea son, hay advertirlo, asimétricas. La condición de experta con base a la experiencia de la persona diagnosticada, no se encuentra de igual modo valorada -como mínimo en términos de reconocimiento económico-, como la de quien ostenta un puesto técnico con base en una titulación. Esta última asume la acción dentro de sus funciones laborales mientras que, la primera, lo hace a título voluntario y bajo la condición de usuaria de los servicios que presta la asociación.

Hay que señalar, en cualquier caso, que del conjunto de profesionales que participan en el grupo de discusión, Lía es quién refiere más actuaciones concretas diseñadas con el propósito de combatir los prejuicios asociados a la locura, en diferentes escenarios sociales e institucionales.

III. Referencial empírico-analítico

De un modo diferente, a través del trabajo comunitario que desarrollan desde la Unidad de Continuidad de Cuidados, Ana comenta que en ocasiones también organizan charlas destinadas a informar sobre la enfermedad. Considera que es preciso trabajar en esa dirección, insistiendo en la idea de que:

La gente no entiende lo que es la enfermedad mental. Yo porque un chico hable en la calle y empiece a hablar con la farola... Pero la sociedad no lo entiende (P12: 167: 288).

Relata una experiencia municipal que tuvo lugar en un pequeño pueblo próximo a su centro de trabajo y al que habitualmente acuden para realizar los seguimientos. En colaboración con diferentes agentes de la comunidad organizaron una charla de sensibilización, coordinándose para ello:

Hablando con el cura, mira ¡el cura eh!, fijate. El cura, la asistente social del ayuntamiento y la enfermera del centro de salud, organizamos una charla un día en el centro sociocultural sobre la salud mental. No era el día de la salud mental, no, son los enfermos mentales, porque nosotros allí tenemos tres pacientes y lo pasaban fatal. Porque uno no era rechazado porque vivió allí toda la vida, pero los otros fueron para allí, porque tenía una orden de alejamiento de sus familias, entonces allí era un sitio que ellos encontraron que era más barato y se fueron para allí. ¿Qué pasaba?, no los recibían bien. Le ponían un café, que hemos ido con él allí a un bar, veías la diferencia de ponerle un... a mí eso me sentaba mal, yo miraba al camarero y veía... (P12: 167: 288).

Conscientes de la necesidad de revertir ciertas dinámicas discriminatorias que afectaban al día a día de dos de *los pacientes* que asisten en la zona, se decidieron a proponer un encuentro informativo abierto al público, eso sí, sin demasiadas expectativas en cuanto a la previsión de afluencia. Sin embargo, dice:

Nuestra sorpresa fue que pensamos que íbamos a llegar allí un día a las ocho de la tarde y que no iba a haber casi nadie. Mira, ¡no había donde meterse! Y los cuatro pacientes con nosotros. Que dijeron que ellos no se quedaban, que iban con nosotros. El cura lo dijo en la homilía del domingo. Dijo que había una charla informativa con lo que ya, ¡el cura eh!, que nos quedamos... la asistente social ya lo había publicado ella... hicimos la reunión y entonces explicamos (P12: 167: 288).

A pesar de que de sus palabras no se deduce precisamente el protagonismo de *los pacientes* en la organización del evento, como tampoco el papel activo que desempeñaron en su realización, puede afirmarse que la necesidad de sensibilización fue el motor de la acción descrita.

La *explicación* en términos de saber experto parece haber desplazado, no obstante, a un segundo lugar la participación de los individuos directamente implicados por las actitudes discriminatorias. Una vez más, la condición subalterna y el rol pasivo del enfermo mental se reproducen incluso en aquellas acciones destinadas, tanto a darle un lugar, como a derribar los estereotipantes muros del estigma social. Tal y como ya se ha mencionado, proyectos de reconocimiento como éste deshacen al sujeto en el momento mismo en que se trata de conferirle reconocimiento, lo cual indica una de las múltiples formas en que el poder-saber produce lo humano de forma diferencial (Butler, 2006). Se constata además un sistema de exclusión de orden semiótico que, sin duda, guarda sus paradojas. El sutil ocultamiento que opera en acciones como la descrita tiene que ver, entre otras cuestiones, con que la palabra de las personas consideradas locas no es recibida como la de cualquier otra (Foucault, 2010a). A veces, como en la reunión mencionada, ni siquiera llega a enunciarse, en favor de quien asume o se arroga el papel de la representación.

En este caso, el saber experto simbolizado en la figura del personal técnico-sanitario derivó en un hablar sobre el Otro, sin el Otro, aun estando este último presente. *Dijeron que ellos no se quedaban, que iban con nosotros, pero al finalmente quien explicó fue quien “sabía”.*

Actuaciones semejantes ponen en evidencia los mecanismos que operan en un ingenioso juego que, a pesar de pretender lo contrario, acaba por excluir de todos modos. En la desconsideración hacia los saberes de las propias personas, con sus significados “otros” y particulares, en el empleo sistemático del lenguaje experto que toma a cargo la explicación de dolencias incomprensibles, en esta forma de combatir el estigma, es donde descansa la paradoja: discriminar so pretexto de la lucha contra la discriminación, o desestigmatizar estigmatizando.

A mayores de las barreras relativas a las formas de reconocimiento social de la locura, Ana introduce la dimensión laboral entre los principales elementos generadores de exclusión. Este aspecto lo ilustra compartiendo otra escena reciente que da buena cuenta de ello:

No hay inserción laboral, no hay. A nosotros nos pasó el otro día, que ahora abren ahí en X una superficie comercial ¿no?, entonces yo avisé a los que más o menos me parecían que tal, que fueran [...] les dije, tú vas tal día, que no coincidieran nunca todos, los tres juntos. Tú vas tal día a las 11 de la mañana, tú vas a las cuatro de la tarde. [De regreso] Los tres me dijeron lo mismo: “Ana, a ver, no creo que nos salga nada a nosotros, y eso que tienen que coger al cinco por ciento, que nos lo explicaron allí, de personas con minusvalía, pero claro, las minusvalías que quieren es que no tengas un brazo, que no tengas una pierna o que te falte la oreja” (P12: 225: 371).

III. Referencial empírico-analítico

Estas palabras revelan diferentes posiciones dentro de la condición subalterna. Por un lado sugieren cierta discrecionalidad valorativa, relativa a las aptitudes de cada miembro del conjunto de personas supervisado por el Equipo de Continuidad de Cuidados y de cara a optar a un trabajo no cualificado –*avisé a los que más o menos me parecía que tal*-. Por otro lado, indican la percepción de oportunidades diferenciales respecto a la inserción laboral, en comparación a otras expresiones de la diversidad funcional –*las minusvalías que quieren es que no tengas un brazo, una pierna o te falte una oreja*-.

Foucault (2010a) sostiene que no existe sociedad que sea natural o se constituya sin reglas ni coacciones a partir de las que armar todo un engranaje de exclusiones. En cualquier sociedad habrá, según el autor, un número determinado de individuos que no se adaptarán o no obedecerán al orden normativo establecido. En su opinión, es concretamente a partir de las exigencias de la sociedad capitalista que el sujeto aquejado de sufrimiento mental ha recibido el estatus de enfermo, o, lo que es lo mismo, la posición “de individuo al que se debe curar, para volverle a introducir en el mercado de trabajo ordinario, del trabajo normal, es decir, del trabajo obligatorio” (p. 769). La importancia de esta idea se vincula a la consideración, por lo demás normalizada, de que las personas deben indefectiblemente insertarse en el circuito de producción y consumo, no siendo que se encuentren dispensadas –como a menudo sucede con la función religiosa- o sean incapaces de ello. Esta modulación particular de exclusión del sistema laboral ha sido, en parte, la responsable de hacer nacer el perfil singular del enfermo mental o “del loco que sólo está loco en la medida en que es víctima de una enfermedad” (p. 769) que, en parte, le impide trabajar. Por tanto y a efectos de que subvenga su propia condición, habrá que rehabilitarlo y, si es posible, insertarlo en el circuito productivo.

Relacionado con lo anterior, Manuel sugiere una condición ontológica del ser humano vinculada precisamente al trabajo productivo. Considera este educador que:

La realidad vital es que tengas un trabajo. Tú digamos, que hay como digamos una realidad vital que puede alargarse más, menos, que tú bueno, te crías, estudias ¿no?, vives digamos de tus padres un largo plazo, y después de toda esa fase vital de formación, de vivir con tus padres y tal, ya pasa a ser tu vida y empiezas a ser lo que generes. Y lo de ser humano como generador lo queramos o no es casi un estadio, casi natural. Entonces, realmente tener cuarenta años y ser un pensionista... al final la gente nota que, que es artificial (P12: 226: 376).

La norma del trabajo es empleada en este testimonio para definir nada menos que la vida humana, amparándose en la idea de *lo natural*. Aun admitiendo que el *estadio* en que *empiezas a*

ser lo que generas puede dilatarse más o menos en el tiempo, *la realidad vital es*, en cualquier caso, *que tengas un trabajo*. Sin embargo, cabría preguntarse por la *realidad vital* de quien, por circunstancias, no encaja en este devenir que el mandato social establece. Considerada *artificial*, esta forma de vida queda, según este planteamiento, relegada al lugar subalterno dentro del marco hegemónico de la producción capitalista.

Semejante concepción implica un tipo de reconocimiento de la alteridad que deshace al sujeto disidente imputándole su presunta incapacidad y reservándole una condición que no es sino menos que humana. Expresiones como *lo queramos o no*, denotan simultáneamente una suerte de conformismo determinista que se resiste a descodificar las reglas coactivas que impone esta ética del trabajo (González Duro, 2007). Incluso entre quienes desempeñan una labor de acompañamiento profesional a la diferencia, tal sistema moral se reproduce de modo casi imperceptible, sentando una forma de superioridad que mediará en la relación con la persona desviada.

Las palabras de Lía cuando afirmaba que *a veces somos nosotros mismos los que estigmatizamos*, se comprenden aquí con claridad. La posibilidad de reconocer al sujeto diagnosticado como productor de sentido y de subjetividad se oscurece, un vez más, tras la idea de *ser lo que generas*, relativa al circuito del trabajo.

La cuestión de la reparación del déficit que dificulta o impide la participación en el mercado laboral, se impone a la transformación de un sistema social, político y ético basado en un modelo productivo que expulsa previamente a quienes no se integran dentro de sus parámetros, llegando a negarles hasta su humanidad. Establecida la coacción, se encaminan los mecanismos de la exclusión. Las palabras de Foucault (2010a) se entienden cuanto sostiene que esta última marca indefectiblemente el estatuto etnológico del loco.

Manuel y Ana abundan en su empeño por procurar la integración laboral de las personas afectadas con las que trabajan. Algunas de las numerosas dificultades que encuentran a este respecto, las relatan como sigue:

Manuel: hay una cosa que no consigues cubrir. Que puedes, digamos, hacer pues unas terapias ocupacionales, que son súper importantes, pero después a la hora de buscar, es decir, yo por ejemplo pienso en un caso. Un tipo, con una formación que te cagas, recibió toda la formación que hay en el mundo, ya con unos niveles... conocidos. Niveles muy altos en idiomas y no sé qué, la leche, pero su realidad...

III. Referencial empírico-analítico

Ana: la presión de una empresa no la aguanta en absoluto ocho horas, pero a lo mejor aguantan cuatro horas (P12: 227: 378).

Cabría preguntarse, en este punto, acerca de la conveniencia de la asimilación dentro de un sistema que previamente ha expulsado al sujeto -por causa de su diferencia- o, al contrario, considerar la necesidad de transformar dicho sistema tomando en cuenta todas las posiciones, conjurando así la idea de que el loco siempre se sienta en otro campo, siempre como disidente político (Cooper, 2012).

Como fuere, lo comentado abre la puerta a un aluvión de obstáculos que los miembros del grupo encuentran en su labor profesional de cara a la inserción laboral. Tal y como se expresa en el debate, el mercado no se adapta a las particularidades de la diversidad psíquica, y ello a pesar de que (P12: 228: 383):

Lía: hay trabajos a los que sí pueden acceder, y hay horarios que sí podrían asumir, sin duda de ningún tipo.

Manuel: pero el mercado no se adapta a esto. Y esto es un problemón que tenemos a la hora de ayudar a la gente a integrarse.

Nuria: es un problema social. El tema laboral ya, ahora es un problema muy grande en nuestra sociedad. Está claro. Es decir, la dificultad mayor es que cuando ya haces un trabajo, un entrenamiento en habilidades, se generan relaciones, la persona está estable, quiero decir, la entidad ya hizo un trabajo. Ya hizo un trabajo. Él consigo mismo hizo un trabajo, la familia hizo un trabajo... ¿y ahora qué? Ya no hay a donde ir. Cuando todo está cubierto la dificultad que tenemos los profesionales es, ¿y ahora qué?

Si como se ha indicado el estatuto etnológico del loco se relaciona con su exclusión laboral, no debería sorprender, infelizmente, que el circuito de trabajo no se adapte a sus particularidades. En todo caso llama la atención la aseveración de que esta limitación, entendida como *la mayor dificultad*, aparezca *cuando está todo cubierto*. ¿A qué remite ese *todo*?, ¿en qué momento, a nivel social, se dan las condiciones desde las que poder afirmar algo así?

El individualismo metodológico y epistemológico característico del capitalismo avanzado, inunda las actuaciones en materia de salud mental en detrimento siempre de una concepción global que no anteponga la satisfacción de las necesidades particulares al reconocimiento de los derechos sociales colectivos (García Roca, 2006). Según Correa et al (2006), la realidad de la exclusión de la locura y su sufrimiento social se relaciona no sólo con la marginación del mundo laboral, sino también con la pérdida de redes y vínculos, con la falta de autonomía a la hora de tomar decisiones y ejercer derechos de ciudadanía, con la negación de la agencia o con el estigma. Todos estos

elementos se constituyen como limitadores fundamentales de los modelos estandarizados de rehabilitación psicosocial más extendidos.

Ver de nuevo lo antes visto y considerado *cubierto*, casi siempre implica contemplar ángulos no percibidos previamente. De este modo es como la lectura posterior del mundo puede realizarse de forma más crítica, menos ingenua y más rigurosa, en la lucha conjunta de las personas por liberarse de la opresión que, más allá de las condiciones particulares de cada cual, se relaciona con la violencia de un sistema profundamente injusto (Freire, 1997).

Pero esta cuestión sistémica solo se entrevé, tímidamente, en las palabras de Nuria. La falta de oportunidades en el terreno laboral representa, para ella, un problema social. Y en efecto lo es. Pero lo es también de orden cultural, político, económico, etc., siendo una de las principales tareas educativas su problematización, máxime cuando se constata la situación de pobreza, marginación y exclusión a que con demasiada frecuencia las personas con diversidad psíquica se ven relegadas.

Lejos de motivar su cuestionamiento junto a quienes experimentan en carne propia la opresión, la falta de oportunidades laborales no hace sino activar la rueda de “las actividades porque sí” y del *mantenimiento*. En respuesta a la pregunta de *¿y ahora qué?*, se afirma (P12: 229: 386):

Manuel: hago otro curso.

Nuria: mantenemos.

Santi: ocupar...

Nuria: vamos manteniendo, vamos dando otra idea, pero con tan pocos recursos...

Otra idea, pero, ¿sobre qué?

De lo revisado parece desprenderse que la labor profesional no se acompaña de reivindicación alguna más allá de la reparación de lo que presuntamente no funciona en la persona – y su mantenimiento–, constituyéndose así un marco comprensivo para la actuación técnica, que ha sido denominado como “fetichismo de la enfermedad” (Correa et al, 2006).

Al contrario, el cuestionamiento de las estructuras sistémicas que, según Piqueras (2002, p. 19) “no son algo aparte de los individuos, sino la siempre cambiante expresión ‘mundana’ que adquiere la síntesis de todas sus mutuas interacciones”, no se advierte en lo fundamental. Como ayer lo hiciera en su versión socialdemócrata, en dichas estructuras descansa hoy la hegemonía neoliberal –individualista por antonomasia– de un sistema que siempre ha sido explotador, injusto y excluyente: el capitalismo (Taibo, 2013).

III. Referencial empírico-analítico

Conviene advertir que la falta de claridad en cuanto a los elementos que, formando parte del contexto limitan al sujeto, unida al desinterés de indagar en ellos hace a las personas solidarias con la violencia del des-orden imperante. En este sentido se percibe la importancia de una educación para la elección, la decisión y la ruptura, frente a posiciones inmovilistas que mantienen intacto el *estatus quo* (Freire, 1997).

La ausencia de crítica llega incluso a sugerir como alternativa laboral para las personas afectadas, la precariedad de los trabajos no cualificados ofrecidos por las grandes empresas del sector textil. A este respecto, Ana argumenta que la persona:

No necesita tener una jornada de ocho horas, aunque no sea más que para llevar los bolsos de aquí para allí. ¿Sabes qué nos vale mucho para eso?, los grandes almacenes X. En los grandes almacenes X, los cogen a veces así por dos horas, así ahora en navidades, por dos horas para que lleven y repongan en el almacén (P12: 233: 400).

¿Qué es concretamente lo que estas palabras reclaman? ¿La precariedad laboral en un contexto de trabajo desregulado?, ¿o el sentido que el *llevar bolsos de aquí para allí* tendrá para la persona? Profundizando en su alegato, comenta que hace años vienen trabajando desde la Unidad de Continuidad de Cuidados con una entidad de familiares y personas con enfermedad mental. Esta última organización se encarga de realizar cursos y talleres, así como de procurar alternativas de empleo para sus usuarios y usuarias.

En referencia a varios de los pacientes cuyo seguimiento realizan desde su equipo de trabajo, Ana sostiene que dicha entidad colaboradora:

No tuvo ni la delicadeza en cuatro años de llamarlos a una entrevista de trabajo o mandarlos a una empresa. Ni llamarlos para un curso de esos de jardinería o de esos que hacen. Entonces el otro día llamé y les dije: “pero mira, vamos a ver”, “es que claro... como tenemos tantos y no hay nada...” y digo, “pero si me llamasteis a una persona dos veces para un curso de jardinería, el año pasado lo plantó a la mitad y este año también, ¿para qué lo llamas más veces si sabes que no te va a cumplir? Llama a otro que sabes que cumplió en un taller de nueve meses y se levantaba a las seis de la mañana y llegaba a casa a las cuatro de la tarde. Y llevaba el bocadillo” (P12: 234:403).

De lo expresado se deduce el modo en que parece premiarse el sometimiento a condiciones de formación cuanto menos costosas para cualquiera -en la medida en que implican una jornada de más de ocho horas, desplazamiento, procurarse las dietas, etc.- bajo el pretexto de una futura y nunca llegada inserción laboral. Si la persona ha demostrado cumplir en circunstancias tan exigentes, es probable que pueda soportar la flexibilización del mercado, tan en boga hoy en día.

Ana se queja de que la entidad colaboradora no se apresta a llamar *para una entrevista de trabajo* a quienes, en su opinión, lo merecen después de haber demostrado solicitud y disposición a la adaptación, durante nueve meses de formación intensiva.

Sin cuestionar que este sea un itinerario adecuado de inserción laboral, Santi interviene interpretando lo expuesto, en términos de falta de coordinación (P12: 235: 404):

Santi: entonces es, claro, un poco ese trabajo, ahí falló algo que es fundamental, el trabajo en red. La comunicación entre las instituciones.

Ana: algo falla, porque digo yo, ¿dónde está la entidad?

En cierto momento, la necesidad de encontrar un trabajo lleva al grupo a situar la realidad del paro estructural que azota actualmente a más de cuatro millones de personas en nuestro país. Nuria coincide en que, sin bien la coordinación es imprescindible, matiza que resulta insuficiente si el trabajo escasea. Haciendo mención a la ley de empleo con apoyo⁵⁷, comenta (P12: 238: 412):

Nuria: efectivamente, eso, pero claro dónde está el trabajo. Porque la ley salió, a nivel legal eso está. Es un derecho que se consiguió. Eso está ahí. Ahora bien, ¿el trabajo? El trabajo de esas dos, tres horas, o a media jornada...

Lía: es un caballo de batalla.

Como fuere, al hilo de lo expuesto, Santi comenta que sería imprescindible asegurar la dotación de recursos a efectos de consolidar un verdadero empleo ajustado a las características de las personas afectadas. Dice:

Yo creo que hay una falta también de recursos para apoyar esas iniciativas porque, para apoyarlas directamente, hablamos de que la gente puede ir un día... entonces necesita ciertos apoyos. Esos apoyos los tiene que dar la institución, las instituciones públicas, privadas. Y ahí yo creo que sí hay un vacío, no hay un seguimiento después, continuado (P12: 239: 415).

En general, el grupo considera que hacen falta más recursos de todo tipo: técnicos, humanos, etc., para acompañar la deseada incursión en el mercado laboral. Se precisan, pues (P12: 240: 417):

Santi: recursos técnicos, técnicos.

Manuel: y humanos, quiero decir.

Santi: recursos de personas profesionales que trabajen.

⁵⁷Al respecto puede consultarse el Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2007-13588

III. Referencial empírico-analítico

Manuel: es decir, yo creo que ahora mismo llegó un momento de sacar afuera, es decir...

Santi: para continuar ciertos procesos autónomos de vida. Yo pienso que hay gente que puede tener procesos autónomos de vida, pero con apoyo. ¿Dónde está ese apoyo?

Nuria: tenía que ser un empleo como muy diseñado. Es decir, una cuestión de empleo muy diseñado. Una empresa ordinaria no se entiende que un técnico llegue allí, mira estas son las dificultades de... No... se entiende que hay que producir. Esto es el país que tenemos. Hay un interés y es la producción. Si el trabajo, tiene una insensibilización, es otro fin, no es solo..., sí, la producción sí, pero, es decir, está estructurado para lo que es. Y eso no quiere decir que sea un empleo precario, como los que tienen ahora, de repartidor, es decir, solo pueden acceder a trabajos que la gente no quiere.

Hay un interés y es la producción, comenta Nuria. Los intereses de la clase empresarial orientados al crecimiento económico infinito y sustentado en la producción de bienes y servicios sancionados en moneda (Taibo, 2011; Latouche, 2009), resultan difícilmente conciliables con otros ritmos y otras lógicas –en realidad de la mayoría de las personas y del planeta-. Consecuentemente, la insensibilización por parte de las empresas a adaptar un modelo presidido por la eficacia, la eficiencia y la productividad, obstaculizan itinerarios de inserción laboral ajustados a la realidad de muchas de las personas que padecen sufrimiento psíquico.

Además y tal y como se apunta, la precariedad cada vez más extendida en la actualidad, afecta de modo particularmente dramático a quienes padecen sufrimiento psíquico. Ana comenta por ejemplo que antes sus pacientes aún conseguían algún trabajo mal pagado y en condiciones de explotación. Sin embargo, ahora, con el enorme contingente de personas desempleadas que hay, ya ni siquiera pueden optar a dichos empleos. Dice:

El repartidor, ya no es el repartidor de antes. Porque tienen gente, cantidad de gente que antes era repartidor de publicidad, los cogían fácilmente. Ahora no. Ahora tienen otro problema, que tienen gente de todos lados, que les sobra gente. Entonces ya no los cogen.

Trabajaban, aun trabajaban jornada completa y les pagaban media jornada (P12: 241: 223).

Aun reconociendo las penosas condiciones laborales a las que “con suerte” antes podían optar las personas diagnosticadas, Ana lamenta que hoy la crisis haya cancelado para ellas incluso esta posibilidad.

La solución a la que el grupo apunta se vincula a la sensibilización social. Dice Manuel que al igual que sucedió en su día con la *discapacidad intelectual*, debería incidirse en este sentido con respecto a la *enfermedad mental*:

Un problema parecido tenía la discapacidad intelectual. Hace 25 años. Lógicamente es otro campo, y tiene otras circunstancias pero tenía un problema parecido hace 25 años. La discapacidad intelectual. Hoy en día, es decir, una de las cosas que ayudó a que las personas con discapacidad intelectual que siguen siendo muy pocas en trabajos ordinarios, fue la sensibilización por parte de la sociedad con respecto a, al tema de la discapacidad intelectual. Yo creo que parte de que se pueda entender esa sensibilización con personas con enfermedad mental, que se pueda entender que pueden tener bajas, que pueden trabajar dos horas o tres horas y después, bueno, trabajos pequeños, para que surja esto, tiene que haber una sensibilización por parte de toda la sociedad. Y eso es un trabajo fundamental (P12: 242: 424).

Si bien admite que *siguen siendo muy pocas en trabajos ordinarios*, y que, por tanto, la integración de las personas con diversidad intelectual no es una realidad, lo que interesa destacar aquí son los intereses comunes de causas diversas que reclaman el reconocimiento de su diferencia. Aunque no se profundiza en esta cuestión, queda apuntada la posibilidad de las alianzas estratégicas en lo que Preciado (2013), ha denominado luchas somatopolíticas.

Al margen de esta última consideración, Santi interviene introduciendo una sugerente crítica al asociacionismo tradicional y a la reproducción de la discriminación que en ocasiones opera en su interior. Comenta que:

También hago una crítica medio personal, es decir, ¿cuántas instituciones de las nuestras tienen a personas con enfermedad mental contratadas? Yo creo que no, en la nuestra creo que no, que yo sepa creo que no hay ninguna (P12: 242: 424).

El grupo reacciona objetando que cada vez hay más personas diagnosticadas trabajando en las asociaciones aunque no represente un número significativo, lo cual lleva a Santi a desdecirse. Obviando la autocrítica puesta sobre la mesa, se avanza apuntando de nuevo a la percepción general por parte de la sociedad y a la necesidad de apostar por la visibilidad del colectivo. Así pues, se comenta (P12: 244: 432):

Manuel: la solución del empleo no es que las instituciones sean las que empleen.

Santi: no, no me refiero a eso...

Manuel: tenemos un problema más global, y que mientras no cambie la percepción por parte de la sociedad.

Lía: pero para que cambie...

Manuel: tenemos que empezar y trabajar muy fuerte en la visualización.

Ana: de todas formas hay un problema grande, lo veis en la prensa, fulanito mató al otro... es enfermo mental. Tiene una esquizofrenia.

III. Referencial empírico-analítico

Aunque desde luego la política de las asociaciones podría ser otra en cuanto a la contratación de su personal y contemplando la posibilidad de contar con expertos y expertas desde la experiencia, esta opción queda sin abordarse. De nuevo los saberes técnicos se antepone a aquellos que poseen las personas que viven la locura en carne propia, con argumentos como el que a continuación expone Manuel:

Tampoco creo que no se contrate a la gente por el tema de decir no, no, no, vamos a discriminar. Es decir, yo creo que en las instituciones muchas veces no se contrató gente porque a veces a lo mejor tampoco se ajustaban a los perfiles. Hay de todo (P 12: 246: 441).

Como sea, Ana zanja la cuestión de la integración laboral concluyendo que las dificultades son *para todos*. *No hay una salida ni, ni a la de tres* (P12: 286: 369).

10.4. Síntesis conclusiva.

Al igual que se viene haciendo con los relatos en primera persona y con los testimonios de las familias, a continuación se organizan los elementos más destacados extraídos de este grupo de discusión de profesionales, en una matriz DAFO.

Considerando la actuación profesional como si de una organización se tratara, los aspectos negativos internos más destacados entroncan en general con una suerte de individualismo metodológico y epistemológico que tiende a desatender los elementos sociales, culturales, políticos, etc., que confluyen en la realidad del sufrimiento y le dan sentido. Esto lleva a plantear las actuaciones de modo excesivamente centradas en la persona, desatendiendo las estructuras de poder que operan en la producción del malestar. Unido a ello, los saberes expertos con frecuencia se imponen a las narrativas biográficas y sentidos particulares que al respecto pueden ofrecer las personas afligidas, generándose de este modo procesos asimétricos en ocasiones discriminatorios al nivel de la atención. Se ha podido comprobar asimismo la sobrecarga de funciones que asume el personal técnico, desempeñando labores propias de otras disciplinas. Se constata, a su vez, una cierta tendencia a no abordar desde un punto de vista social y cultural los sentidos del malestar, atribuyendo la pertinencia de su atención al campo de las ciencias psi en exclusiva. Relacionado con esta cuestión, se han revisado formas de psicoeducación con un fuerte componente bancario, orientado a la conciencia de la enfermedad y a la comprensión de la locura en términos biomédicos. Por otro lado, se verifican procesos de naturalización de las normas sociales que llevan, incluso, a vincular la condición del ser humano como productor dentro del mercado de trabajo –no como

productor de subjetividad-. Esta idea excluye las posibilidades de generar conforme a otras lógicas que sitúen, por ejemplo, en el centro la cuestión de los sentidos y significados.

En cuanto a las fortalezas, cabe destacar la importancia atribuida a la visibilidad de la diferencia, la tendencia a reconocer el protagonismo a las personas destinatarias de la acción profesional, la constitución de espacios para la interacción y el intercambio, o la construcción del vínculo educativo. La perspectiva comunitaria se señala a su vez como un punto fuerte de la actuación que, apoyada en la proximidad de los diferentes dispositivos sociosanitarios, brinda la posibilidad de su coordinación y articulación en red, evitando intervenciones redundantes, contradictorias o confusas para las personas afectadas. La autocrítica emerge como un valor frecuente en las y los profesionales, actitud esta que favorece el avance en la consecución de una atención adecuada a los diferentes procesos.

En lo que a las amenazas se refiere, hay que señalar la presencia del estigma y su cuota correspondiente de marginación y exclusión, tanto en el plano social como en el laboral. El desconocimiento y la desinformación acerca de las problemáticas asociadas al sufrimiento mental subyacen frecuentemente a estas actitudes. La falta de oportunidades a nivel laboral se relaciona con un sistema productivista orientado al crecimiento económico sin límites, sustentado en una lógica de eficacia, eficiencia, competitividad, etc., que deja fuera, de partida, otras posiciones y otros ritmos. El contexto neoliberal actual, la desregularización del mercado de trabajo y el paro estructural, son aspectos que dificultan, sin duda, la inserción de quienes no se ajustan a los mandatos hegemónicos.

En lo que a las oportunidades se refiere, hay que destacar la proximidad de los recursos asistenciales en la articulación del apoyo comunitario. Basada en la coordinación y el trabajo en red, la desinstitucionalización promovida por la Reforma Psiquiátrica ha sentado las bases para que la salud mental sea un campo amplio de actuación no exclusivamente médico. La presencia en escena de otras realidades marginales, abre la puerta a la posibilidad de las alianzas estratégicas en la lucha por subvertir un sistema que, haciendo de la normalidad su bandera, excluye cualquier subjetividad disidente.

III. Referencial empírico-analítico

En la figura 34 se muestran estos elementos de forma sintética.

Debilidades	Fortalezas	Amenazas	Oportunidades
<ul style="list-style-type: none"> •Psicoeducación y bancarismo •Sobrecarga de funciones •Naturalización de las normas •Sobreprotección •Ausencia de contenidos críticos •Proscripción del sentido de las experiencias inusuales •Reproducción de la exclusión •Visión bio-psico-social •Carencias formativas •Recursos autocentrados •Asimetría en la actuación •Individualismo metodológico y epistemológico 	<ul style="list-style-type: none"> •Visibilidad •Ser humano como generador de sentido •Coordinación interna •Protagonismo del sujeto afligido •Similitud con otras causas •Autocrítica •Acompañamiento •Trabajo individualizado •Perspectiva comunitaria •Vínculo educativo •Espacios para la interacción 	<ul style="list-style-type: none"> •Falta de recursos •Estigma •Marginación y exclusión social y laboral •Desconocimiento de la "enfermedad" •Desinformación •Sistema productivista •Falta de oportunidades •Precariedad y paro •Descoordinación entre dispositivos y recursos •Discurso de medios de comunicación 	<ul style="list-style-type: none"> •Proximidad de recursos •Apoyo cumunitario •Cooridnación entre dispositivos •Trabajo en red •Ley de empleo con apoyo •Diversidad psíquica como materia de apoyo social •Posibilidad de alianzas estratégicas

Figura 34. Daño a partir del testimonio de las y los profesionales en el grupo de discusión. Elaboración propia.

11. CONCLUSIONES CORPOREIZADAS. UNA PROPUESTA DE ACTUACIÓN SOCIOEDUCATIVA.

En continuidad con la discusión abierta en el capítulo anterior acerca de la educación, este último se consagra a ella, tomando como referencia fundamental las enseñanzas extraídas de los relatos biográficos, no olvidando, por lo demás, las aportaciones más relevantes obtenidas a partir de los grupos de discusión. De este modo se elabora una propuesta pedagógica en cuya articulación se sustancian las principales conclusiones de este estudio.

Para ello se reúnen, en un primer momento, los contenidos sociales y culturales que se desprenden de la investigación y se consideran centrales en la tarea educativa referida al sufrimiento. Atendiendo a las categorías de análisis previstas y a las preguntas de investigación, los marcos de referencia, los lugares para la locura, la cuestión de las identidades o los obstáculos y potenciadores de la autonomía, se confirman como contenidos problematizables en la perspectiva pedagógica, a partir de los que los sujetos puedan avanzar, lanzándose a nuevas e inéditas búsquedas.

Partiendo de dichos elementos, seguidamente se sitúan algunas claves con las que abordar la experiencia, entendida como punto de partida para la producción de un tipo de conocimiento pedagógico, situado, que informe y habilite prácticas que consigan albergar la incertidumbre y el acontecimiento. En ellas, los cuerpos se entienden como el territorio sensible e interconectado en donde suceden cosas, al tiempo que emergen saberes que posibilitan la deconstrucción del mandato normativo que detiene a los sujetos en categorías estancas. El acento recae, entonces, en la importancia de la hermenéutica y en la elaboración compartida de sentidos o sin-sentidos, vinculados a las múltiples y variadas experiencias de las personas afligidas y a su imprescindible voz narrativa. Se propone, en consecuencia, pensar la educación fundada en el reconocimiento de la autoría y en la interpretación de *eso que nos pasa*. Este enfoque implica, sin duda, una apuesta decidida por la comprensión de los síntomas de la locura como expresión del mundo-en-el-ser y del ser-en-el-mundo, desde la perspectiva de que el universo simbólico que manifiestan los cuerpos no puede ser fijado de antemano, simplificado, ni tampoco entendido a modo de signos físicos y objetivos de enfermedad mental.

Con estos materiales y en la idea de que la educación social va más allá del trabajo con colectivos de personas agrupadas bajo rúbricas específicas (Núñez, 2007), se sugieren vías de actuación que pivotan en torno a la apertura de formas de convergencia entre causas y subjetividades disidentes con el régimen de la normalidad. El potencial sinérgico y de cambio

III. Referencial empírico-analítico

contenido en su posible movilización sitúa, un vez más, nuevos puntos de partida desde los que articular transformaciones educativas donde las diferencias puedan tener un lugar viable.

Por último y en función de los bloques en que se organiza este trabajo, se realiza una recapitulación de sus aspectos más relevantes a nivel teórico, metodológico y empírico, apuntándose asimismo consideraciones en clave prospectiva.

11.1. La hermenéutica en educación: entre marcos, espacios e identidades disidentes.

11.1.1. Marcos de referencia.

El concepto de marcos de referencia o marcos interpretativos, reúne tres elementos de los que se siguen consecuencias notables a nivel pedagógico: los enmarcados de diagnóstico, de pronóstico y de motivación. Tal y como se desprende de los datos revisados, su problematización se demuestra imprescindible para la actuación socioeducativa.

De los *enmarcados de diagnóstico*, referidos a la asignación de significados, interpretaciones y explicaciones que las y los protagonistas realizan acerca de los acontecimientos y circunstancias que impactan sus vidas, se infiere la relevancia que cuestiones como el tipo de identificación de las problemáticas, su nombramiento, las atribuciones causales o la actitud hacia las experiencias inusuales, tienen tanto para las personas en particular, como para la actuación socioeducativa en general en salud mental. Esta categoría de análisis ha revelado un enorme potencial comprensivo, por cuanto a través de ella se ha podido advertir la relevancia de diversos factores:

- La causación multidimensional del malestar. Los elementos a partir de los que las personas que vivencian la locura en carne propia, comprenden su mundo y sus experiencias, se encuentran vinculados a dimensiones que van mucho más allá de aspectos estrictamente biológicos. De dichas dimensiones se derivan significados y sentidos que contemplan el sufrimiento de forma multicausal y compleja, situándolo fundamentalmente en el entramado de las relaciones sociales y culturales donde el poder opera conformando subjetividades anormales. La no adecuación a los imperativos heteropatriarcales, los abusos, la violencia en la infancia, la situación de pobreza y pérdida de lazos afectivos, o el etiquetamiento, representan algunos de los principales aspectos de carácter social, político, cultural y económico, que evidencian diferentes vías de producción del malestar. Correlativamente, toda una serie de procesos psicológicos se desencadenan en el sujeto, yendo desde

sentimientos de culpa o ansiedad, hasta la inestabilidad emocional o el miedo, llegando a experiencias más extremas y/o inusuales como el delirio, la autorreferencialidad o la escucha de voces. Relacionados con el yo, la baja autoestima, el desequilibrio o la introspección, son algunos de los fenómenos de orden psicológico, cuyo entendimiento no puede ser desligado del cuadro general en que se generan. Si bien no se descarta la presencia de elementos desencadenantes de la locura, de orden biológico, estos no desempeñan un papel primordial a efectos de realizar la propia arqueología del dolor.

- La necesidad de abordaje social de la experiencia: El punto de vista expresado por las familias respecto de la naturaleza del sufrimiento psíquico, pone de relieve interpretaciones causales también complejas y multifactoriales, las cuales convocan a su vez elementos de tipo social y cultural, así como procesos psicológicos y biológicos. Sin embargo y a diferencia de las lecturas realizadas en primera persona, el foco atencional principal se centra en la identificación de las respuestas individuales frente a eventos vitales adversos, más de lo que en las prácticas culturales y normas sociales que impactan la vida de los sujetos afectados, modulando el malestar. Es destacable, no obstante, la riqueza de matices de orden afectivo y emocional implícita en estas aportaciones, de tal modo que a la individualización causal del fenómeno que trasladan, parece subyacer un carácter compartido de la experiencia. Esta constatación requiere, por tanto, de su abordaje social y colectivo.
- La pertinencia de desprivatizar el sufrimiento: De las explicaciones y significados acerca del origen de locura expresados por las y los profesionales, se deduce que esta apenas aparece biologizada. A pesar de ello, lejos de situar las causas del malestar en el nivel relacional, referido principalmente en las narraciones en primera persona, en general estos testimonios ponen el acento en las reacciones psicológicas desadaptativas, supuestamente causantes de la esquizofrenia. Al igual que en el caso de las familias, aunque sin la riqueza de matices afectivos comentada, se reproducen esquemas individualizadores que redundan en una suerte de privatización del sufrimiento que oscurece la trama de relaciones humanas en que se produce.

La delimitación de las causas de la locura revela, en definitiva, un punto de partida adecuado para comprender la percepción que de ella tienen las personas concernidas. En este sentido, la realización de la arqueología del dolor, encamina una actuación socioeducativa orientada a determinar aquellos elementos percibidos como generadores de sufrimiento y que se entienden, a la vez, como susceptibles de cambio mediante la participación activa de todos los sujetos implicados.

III. Referencial empírico-analítico

Para ello, se hace preciso establecer puentes entre marcos de diagnóstico diversos, que contribuyan a problematizar el individualismo epistemológico que circunscribe la génesis de la psicosis exclusivamente a las dimensiones psi o bio, estableciendo un diálogo entre éstas y la perspectiva sociosomática contenida, por ejemplo, en los relatos biográficos. Y ello por las siguientes razones:

- En primer lugar porque de este modo se tiene en cuenta y se posibilita partir de la concepción de las personas afectadas en carne propia.
- En segundo lugar porque abre perspectivas de actuación colaborativa, sin restringir la acción frente al sufrimiento, exclusivamente a la dimensión psicobiológica.
- En tercer lugar porque permite evidenciar el malestar social, corresponsabilizando a todas las partes implicadas, en una atención dirigida a elementos generadores de aflicción potencialmente modificables. Aquí, la pedagogía-educación social encuentra un campo de actuación evidente.

Estrechamente relacionados con los marcos de diagnóstico, se han podido comprobar y distinguir elementos comunes y diferenciales referidos a los *enmarcados de pronóstico*. Las expectativas relacionadas con las problemáticas de salud mental, entroncan con factores como las creencias, los valores o con los sentimientos de injusticia y/o incapacidad, cuya expresión va a afectar a las probabilidades de cambio de las situaciones concretas.

De esta dimensión de los marcos de referencia, relacionada con el futuro, se verifican diversas dificultades vinculadas, principalmente, al discurso biomédico. Estas se concretan como sigue:

- Su profecía trágica decreta un porvenir desesperanzado, habitualmente sustanciado en pronósticos crónicos atribuidos a dolencias individualmente consideradas.
- Asigna una condición al sujeto marcada por la idea de una enfermedad, tan solo apta de gestión por la vía de la medicación y la dependencia de los saberes técnicos y expertos.
- Designa, en consecuencia, un papel pasivo a las personas diagnosticadas, negando su agencia e insistiendo en su incapacidad para hacer frente a sus vidas.
- Su lenguaje, enigmáticamente cifrado a ojos profanos, guarda una baja fiabilidad empírica y un grado de fidelidad narrativa que no se hacen eco de las vivencias de las personas, dificultando la elaboración de otras lecturas discrepantes, críticas y/o empoderantes.

En contraposición a esta visión estática y paralizante, los encuadres que acentúan los elementos sociales, culturales, de poder, etc., implicados en la producción de la locura, más afines a

la experiencia y con un mayor grado de fiabilidad narrativa, facilitan la construcción de una idea de futuro en que las cosas pueden ser de otra manera y donde, en consecuencia, la recuperación es posible. En la medida en que se reconocen elementos contextuales obstaculizadores de las realizaciones vitales, resulta posible encaminar su enfrentamiento desde un punto de vista social y colectivo.

Las potencialidades de este planteamiento se sintetizan en:

- El sujeto se autoriza a establecer metas y objetivos realizables a futuro, tácticamente sustentados en vías de abordaje de aquellos aspectos modificables socialmente, basados en normas cuyo significado no puede darse por supuesto.
- Permite no sólo cambios en el modo en que una situación concreta es proyectada, sino que repercute asimismo en la manera en que la persona se ve a sí misma. De este modo se facilita el tránsito de la condición de sujeto pasivo a la de sujeto activo, protagonista de sus proyectos de vida.
- La diferencia que encarna la locura deja de ser considerada como perteneciente al orden de lo biológico, individual y privado, inscribiéndose en el terreno dinámico y eventualmente cambiante de lo social. Así por ejemplo, habilitando modificaciones colectivas se operan simultáneamente cambios en el terreno personal, y viceversa.
- Permite a su vez la politización del malestar y la identificación con la lucha de otros colectivos que buscan transformar la sociedad y que ya han logrado cambios en el reconocimiento de su estatus y sus derechos. En este sentido, se destacan las luchas de las llamadas minorías, oprimidas por causas comunes como el capacitismo, la patologización de las identidades, la norma heteropatriarcal, etc., lo que facilita el establecimiento de alianzas.
- Permite educar en la esperanza de un cambio posible. Más allá del sujeto y los grupos, los pronósticos pueden transformarse a través de un trabajo sobre los contextos y los marcos de inteligibilidad de la locura. Esto último, se vincula a la cultura, por lo que la labor pedagógica tiene que dirigirse a ello. Tan sólo con voluntad individual, o incluso colectiva, no basta, ya que se requieren estrategias más amplias que incluyan una reflexión acerca de lo subalterno y lo hegemónico, entendidos como producción cultural. Es preciso, por tanto, construir nuevas epistemes desde la experiencia de la locura, en primera persona, que abran nuevas posibilidades para la aflicción.

A la luz de los datos revisados, puede afirmarse que la biografía y las experiencias personales, las estructuras sociales y los condicionantes culturales, determinan los esquemas

III. Referencial empírico-analítico

interpretativos de los sujetos afligidos, poniendo de relieve la importancia de diferentes acontecimientos, discursos y prácticas en su conformación. En función de si estos elementos son problematizados, se encauza la posibilidad de su modificación o, al contrario, se decreta su inmutabilidad.

Una vez más, la credibilidad empírica, la afinidad con la experiencia y la fidelidad narrativa, indican el grado en que un marco de referencia se hace eco de las vivencias de las personas. En este contexto, el relato biomédico hegemónico se demuestra alejado de las experiencias vividas, mientras que otros, como los elaborados por movimientos sociales como Hearing Voices, Radio Nikosia, el movimiento de personas con diversidad funcional, LGTB, etc., guardan una concordancia muy superior, que facilita la adopción de un *enmarcado de motivos* –o de injusticia-movilizador de la acción. Por medio de las múltiples interpretaciones y significados que estos actores ponen en juego, lo que en la comprensión biomédica es considerado como una tragedia que exige adaptación y sumisión, de pronto se problematiza y re-enmarca de modo tal, que sienta las condiciones de posibilidad para ensayar su modificación.

Estos marcos de motivación contienen estrategias, tácticas y objetivos a desarrollar, a la vez que identifican a los agentes encargados de llevarlos a cabo: las propias personas concernidas por la realidad del sufrimiento psíquico. Esto es, los sujetos que vivencian la locura en primera persona, junto a aquellos que con su causa se solidaricen. En estos procesos de construcción social de motivos para la acción, juegan un papel central las creencias acerca de la necesidad y pertinencia de realizar un esfuerzo personal en la procura de objetivos compartidos. Responsabilizarse, actuar en y con el entorno, compartir la experiencia y el propio entendimiento del mundo, comprobando con ello que es posible avanzar colectivamente, representa un factor de impulso del movimiento social en salud mental.

En la figura 35, se sintetizan algunas tareas implícitas en la problematización de los procesos de enmarcado de la realidad.

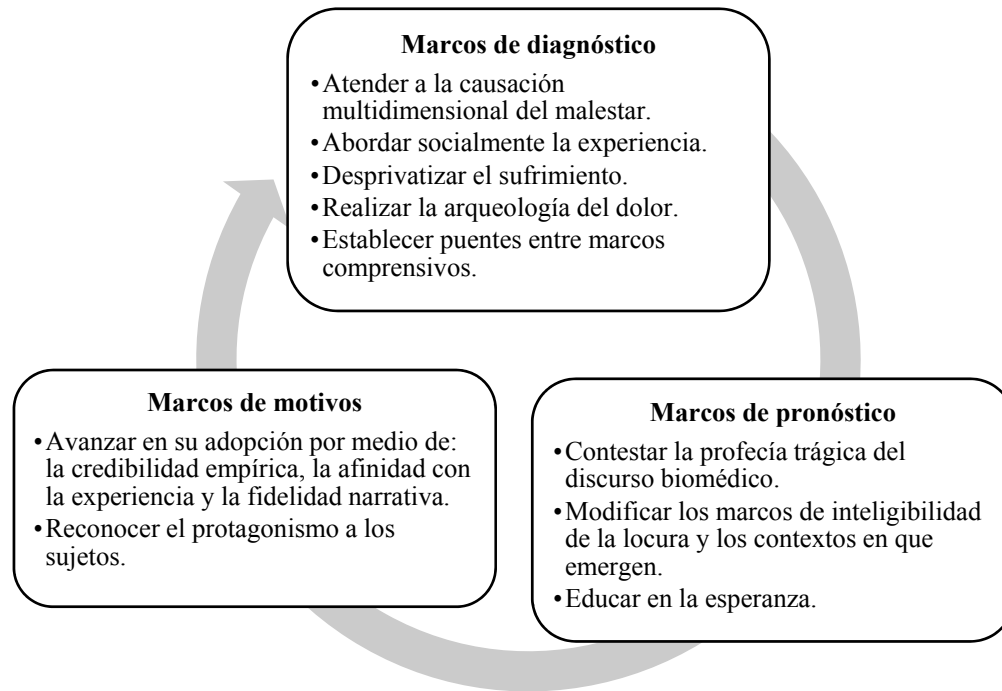


Figura 35. Implicaciones de la problematización de los marcos interpretativos en la perspectiva educativa. Elaboración propia.

En definitiva, los enmarcados de diagnóstico, pronóstico y motivación, se erigen como esquemas comprensivos interrelacionados que se constituyen simultáneamente, condicionando la percepción de sí, del mundo, y de los motivos para la participación en la construcción de un presente y un futuro mejores. Por las razones expuestas, estos procesos se consignan como contenidos adecuados de cara a la articulación de una actuación socioeducativa promotora del cambio en materia de sufrimiento psíquico.

11.1.2. Lugares.

Por otro lado, la cuestión de los contextos locales en que transcurre la cotidianidad de las personas, se presenta como un factor fundamental a la hora de concertar posibles respuestas a situaciones complejas, como son las relacionadas con la salud mental. Es decir, forman parte de la realidad que media *entre* las personas, a la cual se dirige la tarea educativa.

Los lugares resultan ser, además, un factor clave de influencia en la construcción de los marcos interpretativos comentados, pues, en el nivel de la interacción cara a cara, contribuyen a configurar particulares sentidos atributivos y a permitir o bloquear expectativas de futuro y motivos para la acción. Espacios tales como una institución psiquiátrica, el ámbito familiar, las entidades del

III. Referencial empírico-analítico

tejido asociativo o los nuevos movimientos sociales, son escenarios que generan diferentes posibilidades para la re-construcción del yo y el enfrentamiento del sufrimiento. Es decir, las diferentes geografías sociales e institucionales en que las personas con diagnóstico psiquiátrico participan y/o desenvuelven su día a día y perciben su realidad, promueven u obstaculizan diferentes tránsitos a los sujetos diagnosticados.

Se han podido observar, al respecto, importantes diferencias relativas a si la persona afligida ha vivido o no bajo régimen de institucionalización de larga duración. A su vez, se han detectado similitudes entre quienes han estado sometidos al internamiento psiquiátrico y quienes han logrado desarrollar sus procesos vitales, en medio abierto.

Relacionado con el entorno del manicomio, puede afirmarse que:

- La transformación de los marcos de referencia personales se produce no tanto a partir de las vivencias inusuales asociadas a la locura, cuanto por la irrupción del yo en el contexto manicomial. Los esquemas interpretativos para la comprensión personal y el entendimiento del mundo, así como la orientación de la acción cotidiana, se encuentran manifiestamente determinados por el encierro, el aislamiento y/o los distintos grados de coerción y de privación de libertad. Bajo tales circunstancias, el discurso biomédico y su práctica atencional, presumiblemente rehabilitadora, desempeñan un papel decisivo en el despojo de los roles civiles y los materiales habituales con que el sujeto había podido construir su yo. Desde ahí, la opción que resta a la persona interna es la adaptación a una voluntad siempre ajena, a una nueva identidad, patológica, a la sospecha continuada de anomalía respecto de los propios instintos, deseos y voluntades, y a la inserción de la necesidad de un sistema económico con que subvenir su condición de enfermo/a. En su conjunto, los elementos mencionados representan el marco de referencia inmediato a disposición de quienes viven una hospitalización psiquiátrica a largo término.
- En este contexto, asilar, los marcos interpretativos para el sufrimiento pasan de estar imbricados en el entorno habitual –sociofamiliar, político, económico, etc.- y de explicarse en base a éste, a sustanciarse a partir de un mapa ordenado por una institución de carácter total y signo biomédico que, abarcándolo todo, niega al sujeto su palabra, su agencia y su porvenir.
- No obstante, se aprecian diferencias interpretativas dependientes del grado en que resultó posible el establecimiento de puentes entre marcos de referencia discrepantes con el establecido, al interior mismo del manicomio y/o en conexión con el entorno comunitario.

De este modo, en función de la influencia de otros paradigmas, la posibilidad de una percepción holística no se encuentra del todo cancelada, si bien cualquier articulación crítica con el modelo explicativo y de atención dominante, a menudo aparece constreñida por un sistema de coacciones y castigos, tendiente a invalidarla designándola como sintomática.

- La vulneración de los derechos civiles se comprueba de múltiples formas, destacándose el no reconocimiento a impugnar diagnósticos o a participar, de forma informada, en la elección del tratamiento que se considere más adecuado.

En lo que se refiere a las experiencias ubicadas en los contextos habituales de pertenencia de los sujetos, se destaca que:

- A nivel familiar existe frecuentemente falta de información y orientación para enmarcar y comprender las experiencias inusuales vinculadas a la locura. El imaginario social inconsciente, cargado de mitos y estereotipos frecuentemente reforzados por los medios de comunicación, opera dotando al sufrimiento de un halo particularmente siniestro y atemorizante. En tales circunstancias, los recursos a los que se acude en busca de apoyo son, por lo general, dispositivos de la red sanitaria de salud mental y, subsidiariamente, los pertenecientes a los servicios sociales. En un primer momento y con el apoyo de los saberes expertos, los diagnósticos categoriales proporcionan un nombre médico a la locura, lo cual tiende a favorecer su aceptación. Trastorno, enfermedad, esquizofrenia, suponen denominaciones que, frente a algunas imágenes, pueden resultar tranquilizadoras. A la vez que el sufrimiento se desactiva o borra en razón de presuntas disfunciones químicas que anidan en el cerebro y cuyo principal efecto es la desobjetivación y deshistorización de la aflicción, las redes sociales de ayuda –parentesco, amistad, etc.- suelen estrecharse con la aparición del malestar.

En este contexto, el paternalismo y la sobreprotección se instalan en el marco convivencial y los cuidados tienden a recaer en la familia nuclear, con mayor peso sobre las mujeres. El confinamiento del sufrimiento al ámbito doméstico representa un modo más de negarlo socialmente. No obstante, los afectos y el plano emocional representan un punto fuerte por cuanto, en general, ponen de manifiesto la voluntad por tratar de mejorar la vida en común y avanzar en los distintos proyectos vitales. Sin embargo y como se ha apuntado, el fatalismo inducido por el discurso biomédico se reproduce con frecuencia y, a falta de otros referentes que lo contrasten, se acaba des-responsabilizando al sujeto y decretando su dependencia.

- En lo que hace a los entornos asistenciales de la red sanitaria, estos tienden a reproducir esquemas metodológicos y epistemológicos que privatizan y restringen las problemáticas de

III. Referencial empírico-analítico

salud mental -aunque no siempre, por ejemplo, sitúen su origen exclusivamente en la dimensión biológica-. Hay que destacar, en todo caso, la presencia de tendencias de tipo psicoeducativo que intervienen en la atención, encaminadas a promover aspectos tales como la conciencia de enfermedad y una comprensión individualizante del sufrimiento. El modelo biomédico encuentra en este tipo de intervenciones, bancarias desde la óptica educativa, resortes significativos de mantenimiento de sus principales esquemas interpretativos, los cuales relegan al sujeto a un papel pasivo cuyo presente y futuro se ven marcados por las nociones de la patología y la dependencia. Cuando se trata de promover la participación, generalmente la acción se basa en una suerte de actuación instrumental con arreglo a fines rehabilitadores, que desatiende los significados personales de la aflicción, modificando apenas los marcos de referencia hegemónicos. Las experiencias inusuales tienden a conceptuarse como territorio de dominio exclusivamente psiquiátrico, quedando las profesiones sociales relegadas a un segundo plano de actuación y debilitándose el diálogo.

- De algunas asociaciones tradicionales que operan el ámbito de la salud mental en Galicia, se destaca su carácter asistencialista y frecuentemente acrítico con el modelo hegemónico. Al igual que en los dispositivos de la red sanitaria, se tiende a emplear un lenguaje de signo médico en las actuaciones. A pesar de la lucha contra el estigma que dicen librar, se demuestran inercias reproductoras de la semántica biomédica, inhabilitando espacios de escucha en cuyo interior sus significados puedan quedar en suspenso. A consecuencia de ello, la transformación de los marcos de diagnóstico, pronóstico y motivación para la acción, se ve sin duda obstaculizada. Se han podido constatar, a su vez, inercias autocentradas en la actuación de estas entidades. Si bien se destacan los esfuerzos en la coordinación con recursos y dispositivos de la red de salud mental, se indica la idoneidad de avanzar hacia posibles confluencias con otros colectivos e iniciativas que operan en el territorio.
- Los nuevos movimientos sociales se presentan como espacios de experimentación de nuevos códigos culturales, formas relacionales y subjetivas alternativas, que permiten la construcción y adopción de múltiples marcos interpretativos del mundo y las experiencias vinculadas a la locura. En el contexto de lo que no son sino grupos de apoyo mutuo entre iguales, la apropiación y desestabilización de los significados hegemónicos se presenta como una estrategia que adquiere un cariz subversivo, toda vez que cuestiona, desde la base, verdades culturalmente instituidas acerca de las ideas de enfermedad mental y normalidad. El potencial activo que en estos entornos se reconoce al sujeto, emerge como condición para

repensar situaciones anteriormente concebidas como realidades inmutables y, problematizándolas, tratar de transformarlas.

A partir de lo expresado, en la figura 36 se exponen algunas estrategias educativas posibles en función del entorno, advirtiendo que no son exclusivas del lugar que se les ha asignado.

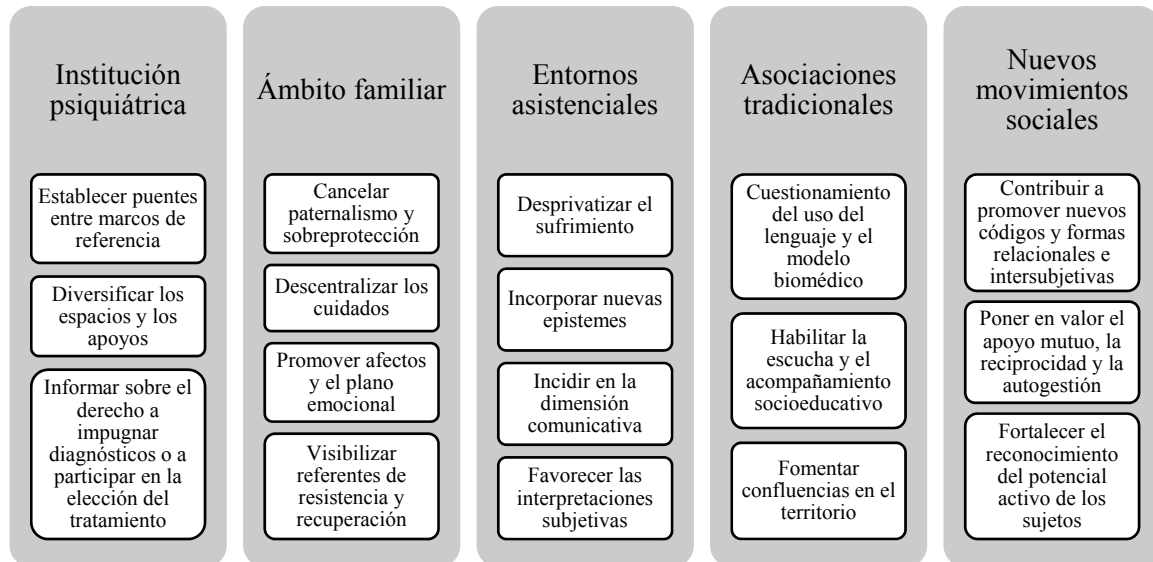


Figura 36. Posibles estrategias socioeducativas en función del entorno. Elaboración propia.

Se puede afirmar, por tanto, la decisiva influencia de los distintos escenarios ya que, como se ha venido indicando, condicionan el mundo y la lectura que acerca de éste realizan las personas, abriendo o cerrando diferentes posibilidades. Contextos marcados por el trazo médico-rehabilitador, tienden a inducir una comprensión del sufrimiento, restrictiva, que sitúa biológicamente la etiología del malestar, prescribiendo a su vez tratamientos farmacológicos y psicológicos como formas principales de actuación. En este sentido, dichos entornos representan territorios que vehiculan la constitución de esquemas comprensivos que inducen a pensar la propia situación presente y futura como una fatalidad, inscrita en el dominio de lo paralizante, individual y crónico. Al contrario y como en un continuo, cuanto más se habitan espacios desmedicalizados y vinculados a los movimientos sociales, mayor es la posibilidad de re-enmarcar las problemáticas de salud mental como cuestiones transversales, cuya modificación es potencialmente percibida como viable.

11.1.3. Identidades y autonomía.

Como resultado de los procesos descritos, se constata la importancia que las identidades auto/asignadas -personal, social y colectivamente- juegan en la vida de las personas diagnosticadas y sus entornos. De acuerdo con esta afirmación, los procesos de sujeción a las identidades

III. Referencial empírico-analítico

diagnósticas o aquellos encaminados a la deconstrucción de los roles a ellas asociados –tales como el de enfermo/a mental, usuario/a, paciente, discapacitado/a, etc.- y la adopción de otros nuevos – como el de activista-, se interrelacionan de forma compleja con los marcos de referencia y los escenarios en que transcurre el día a día de las personas afectadas. Las identidades representan, por tanto, un factor de influencia, producto del modo en que las personas aprenden a significar su realidad y a buscar, o no, acomodo en ella.

Por decirlo con otras palabras, a partir de los marcos de referencia y los distintos escenarios en que estos se articulan, se producen identidades diversas cuyos papeles asociados entroncan directamente con la agencia y la producción de un elenco de motivos para la acción. Así por ejemplo, los roles vinculados a la identidad patológica –paciente, usuario, enfermo- obstaculizan la participación activa mientras que, el rol de activista, relacionado con la identidad que proponen colectivos como el de personas usuarias, ex usuarias y supervivientes de la psiquiatría, el de escuchadoras de voces, etc., permite nuevos tránsitos sociales y políticos, alejados de esquemas comprensivos inmovilistas. La configuración de la identidad se opera de forma diferencial y compleja en función de múltiples aspectos. A partir de los testimonios revisados destacan los siguientes:

- Las consecuencias del aislamiento en el entorno asilar, que dificultan enormemente la reconstrucción del yo desde parámetros que no provengan de las formas de saber a través de las que el poder psiquiátrico se despliega. La negación del sujeto se traduce en un tipo de cosificación del ser, que se ve obligado a transitar hacia la condición de esquizofrénico, al tiempo que es sometido a una vigilancia y un control permanentes, orientados a verificar la adhesión a la identidad patológica impuesta.
- A su vez, en los circuitos asistenciales de la red sociosanitaria se reifica continuamente la figura del enfermo mental. Esto tiene que ver no solo con el hecho de que es en ellos donde se asigna la diferencia, sino con el sentido mismo que justifica su organización en torno a categorías de personas cuyas problemáticas son presumiblemente homogéneas, razón por la que se respaldan programas estandarizados. A pesar de las inconsistencias científicas concernientes a las etiquetas diagnósticas, su frecuente empleo en los servicios de atención es a día de hoy, una realidad incontestable.
- Estrechamente relacionado con lo expuesto, se comprueba la utilidad que el uso de las categorías nosológicas representa para las familias organizadas en iniciativas ciudadanas de tipo asociativo. En este contexto, la movilización se encamina a solicitar atención, recursos

y prestaciones para dar respuesta a las necesidades del colectivo de personas diagnosticadas, a cambio del refuerzo de identidades médicamente consignadas y socialmente reificadas.

En estas circunstancias el sujeto rotulado tiende a deambular de dispositivo en dispositivo, de recurso en recurso asistencial, si bien la manera en que se pauta cómo debe vivir su identidad patológica, suele permanecer fija: como enfermo, como paciente o, en el mejor de los casos, como usuario.

- Ante este panorama, la identidad promovida por el movimiento de usuarios, ex usuarios y supervivientes de la psiquiatría, por la red Hearing Voices –y los distintos grupos autónomos que la integran-, desde diferentes proyectos como las radios comunitarias, blogs, etc., plantean un papel activo y protagonista a los sujetos, que brinda la posibilidad de apropiación de una identidad impuesta, para abandonarla o resignificarla, más allá de la semántica biomédica. A través de una conciencia de historicidad y del afán por crear sus propias coordenadas identitarias, estos movimientos se constituyen como sujeto histórico, a la vez que hacen posible que otras personas aquejadas de sufrimiento se identifiquen, en un plano político y social, con sus mismas sujeciones.

Perspectiva hegemónica	Perspectiva socioeducativa
<ul style="list-style-type: none"> • Identidad patológica inmutable y naturalizada. • Imposición de roles caracterizados por la pasividad. • Referencia al régimen de normalidad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Identidades fluidas, en construcción. • Habilitación de roles vinculados a la agencia y la autoría. • Apertura a nuevas identificaciones y cuestionamiento de la normalidad.

Figura 37. Concepción de las identidades y sus roles asociados. Elaboración propia.

Los obstáculos apreciados para la gestión del malestar y la re-construcción de la autonomía divergen en función de la percepción de las propias personas diagnosticadas, de familiares o de profesionales. Las consecuencias que se desprenden de esta categoría de análisis son:

- En las narrativas en primera persona se destaca cómo los principales limitadores se constituyen en elementos por veces asimilables a las mismas causas advertidas como productoras del malestar. Esto no es de extrañar, en la medida en que suponen atrancos al ser más freiriano o, lo que es lo mismo, al desarrollo satisfactorio de los propios proyectos vitales. De este modo, las barreras manifestadas pueden conceptuarse como factores claros de opresión que, al mismo tiempo, generan sufrimiento. Así, la experiencia de la discriminación, la falta de reconocimiento de la diferencia y la exclusión social, se unen al

III. Referencial empírico-analítico

paternalismo, al control, la vigilancia o la disciplina constantes en las distintas atenciones. Por su lado, las agresiones psicológicas, simbólicas o químicas, etc., y el acecho de la normalidad como único patrón de conducta que confiere legitimidad e incluso salud, representan, entre otras, amenazas claras en relación a las posibilidades de re-construcción de la autonomía personal y/o colectiva, y en cuanto a la gestión adecuada del malestar. La recuperación es, por tanto, una lucha por liberarse conjuntamente de las cadenas que mantienen a las personas sujetas a un orden injusto, deshumanizante y generador de sufrimiento. En este contexto, la tarea educativa supone hacer de estas formas de opresión y de sus causas el objeto de reflexión, del cual derivar el compromiso para el cambio.

- La perspectiva ofrecida por las familias sitúa asimismo diferentes obstáculos, entre los que se cuentan la sobrecarga vivida en el nivel de los cuidados intermedios o las dificultades a la hora de encontrar apoyos y una atención más personalizada. Su pugna cotidiana por hacer frente al sufrimiento, reclama estrategias adaptadas a las particularidades de cada caso sin que, al contrario, tenga que ser cada situación particular la que se adapte a recursos, por lo demás escasos. La falta de escucha en los dispositivos sanitarios o el menosprecio a la palabra de los sujetos de la aflicción y a sus demandas, se presenta como un lugar común en las experiencias trasladadas desde la óptica familiar, siendo coincidente con lo expresado en los relatos biográficos. Asimismo, la sobreprotección, el paternalismo o los mandatos del sistema sexo-género, aparecen como obstáculos más o menos explícitos en la convivencia, mientras que la búsqueda por habilitar espacios sociales donde las personas afectadas encuentren un lugar en que mostrarse, en sus propios términos, se ve limitada por una sociedad que por lo general prefiere mirar hacia otro lado. Aquí, la tarea socioeducativa es convocar a quienes viven diferentes caras de una opresión, cuya síntesis, no puede ser circunscrita en modo alguno a una mera cuestión de neurotransmisores.
- Desde el punto de vista profesional se incide en la falta de recursos y en las dificultades de una inserción en el terreno laboral que dé salida a los itinerarios personales de las personas diagnosticadas. El impacto del estigma y las ideas preconcebidas que planean en el imaginario social, representa el caballo principal de batalla que mencionan, de acuerdo también con lo planteado por las familias y las personas afectadas. No obstante, las estrategias encaminadas a enfrentar esta dimensión, basadas en su mayoría en la semántica biomédica, acaban paradójicamente reforzando más de lo que desactivando, los estereotipos que buscan combatir. Llama la atención asimismo que, frecuentemente, estos presupuestos se encuentran alejados de la visión crítico-sistémica ofrecida a través de relatos en primera

persona. Bajo este enfoque, apenas se articula cuestionamiento alguno al modelo médico-rehabilitador y sólo, tímidamente, se mencionan ciertos condicionantes vinculados al sistema productivo, el cual, ciertamente, no admite ritmos y lógicas no ajustadas a los estándares de competitividad, eficacia y eficiencia imperantes. La precariedad cada vez más extendida y la flexibilidad del mercado laboral no son, en este contexto, opciones que deban ser demandadas desde el punto de vista técnico. Al contrario, estas y otras razones de ser de la opresión, son materia que problematizar junto a quienes encuentran en ellas trabas para la realización plena de sus vidas.

En un contexto de crisis, de recortes públicos y deterioro de los recursos y dispositivos de atención, dirigidos a las personas con diagnóstico psiquiátrico y sus familias, la valoración que de los mismos ofrecen supone un punto de partida fundamental para tratar de mejorar aquellos aspectos que se demuestran insatisfactorios e incorporar diferentes criterios en las actuaciones. En este sentido, las observaciones expresadas por las personas directamente concernidas por el sufrimiento y sus familias, sugieren deficiencias en los tratamientos que pueden concretarse, resumidamente:

- En la desatención a las demandas y necesidades particulares, en vista a garantizar los derechos sociales de las personas.
- En el desinterés hacia las narrativas subjetivas y la anulación de la agencia de sus autores y autoras.
- En el apoyo centrado casi exclusivamente en los fármacos, el cual no se demuestra acorde con los conocimientos actuales en materia de salud mental.
- Falta de recursos y de información plural que recoja otros planteamientos referidos a la atención en esta materia.

Como consecuencia de lo expresado, la pérdida de confianza en la red asistencial es uno de los principales efectos que se deducen de las valoraciones de la mayoría de los testimonios recogidos en este estudio.

Hay que subrayar, una vez más, que los obstáculos reseñados, que operan dificultando la reconstrucción de la autonomía personal y las realizaciones vitales particulares, se interrelacionan con los marcos interpretativos de la locura, los contextos en que esta se vivencia y adquiere significado, así como con las identidades en que se materializa. En conjunto, se trata de elementos todos ellos problematizables y objeto no sólo de la investigación, sino también, de la actuación socioeducativa.

III. Referencial empírico-analítico

Conviene poner de relieve, asimismo, que las personas organizadas o no de forma colectiva, en su condición de expertas desde la experiencia, en calidad de familiares o como profesionales, poseen saberes que sin duda contribuyen a la procura de alternativas a situaciones vitales complejas, así como a afianzar criterios de calidad en la actuación. Desde este punto de vista, los principales facilitadores, herramientas y estrategias para gestionar el malestar y superar las dificultades, en pro de la consecución de mayores cotas de bienestar, representan aspectos primordiales sobre los que apoyar la labor educativa en una clave comunitaria.

En esta dirección se indican la promoción de la autogestión o la vida independiente, así como del empoderamiento individual-colectivo que va de la mano de la producción y visibilidad de los significados personales. A partir de ahí, se trazan las vías fundamentales para avanzar en la socialización del sufrimiento, en su politización, y para el enfrentamiento colectivo del mismo mediante el apoyo mutuo y los cuidados. Al mismo tiempo, la desnaturalización y apropiación crítica de las identidades, representa una forma de ajuste secundario que opera estratégicamente desactivando los efectos estigmatizantes del uso de las categorías diagnósticas, contribuyendo a desestabilizar visiones rígidas y esencializantes, profundamente nocivas.

Unido a lo expuesto, la desmedicalización del lenguaje y la posibilidad de tender puentes entre distintos marcos de referencia y alianzas entre colectivos sociales diversos, favorece el apuntalamiento de una crítica necesaria a un modelo dominante que, con demasiada frecuencia, envuelve y atenaza las subjetividades no normativas, tildándolas de incapacitadas, deficitarias y abyectas. La creación y consolidación de un tejido social fuerte, no es posible al margen de las demandas de los movimientos sociales que, actuando de forma contra hegemónica, tratan de hacer efectivos el ejercicio de los derechos y la justicia social. Los logros de estos últimos suponen, en su conjunto, elementos pedagógicos para el resto de la sociedad.

El apoyo técnico y el acompañamiento socioeducativo a los sujetos de la aflicción en sus decisiones personales y sus proyectos vitales, requiere de su aceptación tanto como de la diversificación de los espacios de la actuación y del reforzamiento de la dimensión relacional y comunicativa, esencia del vínculo educativo.

A su vez, el trabajo colaborativo, multi e interdisciplinar y articulado en red, representa otro de los pilares sobre los que debe descansar la tarea educativa orientada a la consolidación de la autonomía y la calidad de vida de las personas. Para ello, el refuerzo de una coordinación flexible dentro de los recursos y con el resto de servicios sociosanitarios, está llamado a evitar actuaciones

redundantes, contradictorias o que puedan provocar confusión, siendo este, otro de los desafíos pendientes en materia de la salud mental.

Además y a efectos de detectar posibles carencias, la autocrítica profesional y las evaluaciones que recogen la perspectiva de las personas destinatarias de la acción especializada, resultan del todo imprescindibles. Su participación y protagonismo en los procesos que a ellas conciernen en carne propia, es un elemento asimismo ineludible.

En síntesis, la actuación socioeducativa debe incardinarse en un impulso inequívoco desinstitucionalizador y en la apuesta por acompañar a los sujetos vulnerables y diversos en sus contextos ordinarios de vida, implicando al territorio en la resolución, a escala humana, de las necesidades y demandas que surgen en su interior (Max-Neef, 1993; García Roca, 2006). El trabajo profesional en las instituciones no debe, en todo caso, oscurecer la importancia de asumir, personalmente, la responsabilidad de cada cual a la hora de participar activamente en proyectos de base y autogestionados, que se encaminen hacia el fortalecimiento de un tejido social rizomático, activo, fuerte y reivindicativo.

En la tabla 8 se muestran algunas de las principales estrategias que condensan sintéticamente la propuesta socioeducativa derivada de este estudio.

III. Referencial empírico-analítico

Tabla 8.

Estrategias socioeducativas vinculadas a la promoción de la autonomía.

Estrategias socioeducativas vinculadas a la promoción de la autonomía	Hacer de la opresión objeto de acción y reflexión pedagógica
	Adaptarse a las particularidades de cada caso y no cada caso particular a la actuación
	Proporcionar un lugar en que mostrar la diferencia
	Convocar diferentes subjetividades concernidas por el malestar
	Combatir el estigma y los estereotipos
	Abandonar la semántica biomédica
	Promocionar la autogestión y la vida independiente
	Avanzar en el empoderamiento individual y colectivo
	Favorecer la producción y visibilidad de significados personales
	Socializar y politizar el sufrimiento
	Desnaturalizar las identidades
	Tender puentes entre marcos interpretativos y promover identificaciones y alianzas
	Cuestionar el modelo médico hegemónico
	Consolidar un tejido social fuerte
	Potenciar el acompañamiento socioeducativo sin sobreprotección
Trabajar de modo colaborativo, multi e interdisciplinar y en red	
Reconocer y partir del valor de los saberes desde la experiencia	

Elaboración propia.

En un tipo de lógica que puede considerarse extitucional (Pié, 2015), a continuación se plantean algunas claves consideradas de interés pedagógico que, vinculadas a la experiencia, apuntan hacia una perspectiva comunitaria que se va a sostener tanto en las diferencias, como en la convergencia en la acción de una multiplicidad de agencias y vínculos.

11.2. La pedagogía de la experiencia.

Larrosa (2006; 2010), habla de la pedagogía de la experiencia, de un tipo de educación que parte de *eso que nos pasa*, es decir, de la vida. Sitúa sus condiciones de posibilidad o principios constituyentes, del siguiente modo (2006, pp. 87-92):

- *Principio de alteridad o exterioridad*: la experiencia lo es de algo que no es el sujeto. Se relaciona con la realidad material o inmaterial, con un qué, un quién, con un acontecimiento, ajenos al sujeto. Es decir, implica *lo otro*, algo que está fuera de uno/a mismo/a y que no puede establecerse con anterioridad, no puede prefijarse.
- *Principio de subjetividad, reflexividad, transformación*: aunque relacionada con algo o alguien exterior, la experiencia es subjetiva. Es decir, su lugar es el sujeto ex-puesto. Requiere de un movimiento de ida y vuelta: de ida para encontrar aquello que es ajeno; de vuelta para que lo que pasa, pase en primera persona, deje huella, afecto, afecte y vincule. Exige, por tanto, a un sujeto vulnerable al que algo le ocurre; supone sensibilidad y apertura al cambio de las propias ideas, palabras, sentimientos, representaciones. El sujeto de la experiencia es, en su fragilidad, tanto el sujeto de la formación como de la transformación.
- *Principio de pasaje, pasión*: la experiencia denota recorrido, trayecto, movimiento, travesía, camino. Por ser la experiencia un paso, su sujeto es errante, nómada, *está siendo* en permanente tránsito, interconectado con el mundo. Debido a que la aventura no se puede anticipar, dicho viaje conlleva necesariamente incertidumbre. Además y puesto que puede suceder lo imprevisto, la experiencia encierra un componente de riesgo inevitable. En virtud de este principio, el sujeto de la experiencia se entiende como territorio de paso, en cuya superficie se imprime un rastro: algo estremece, se padece y moviliza, creando saber experiencial.
- *Principio de singularidad, irrepitibilidad, pluralidad y libertad*: al contrario que el infierno de la repetición, la experiencia tiene algo de sorprendente, de principio, de primera vez. Por ello no es tan solo incierta: interrumpe automatismos y es, en consecuencia, libre. De otra manera, si lo que sucede no es irrepitible, no es experiencia. La experiencia es, en definitiva, para cada cual la suya, singular, particular y única. En ella, cada sujeto aprende por sí mismo, en permanente relación con el mundo.

Resumidamente, la experiencia tiene que ver con lo otro, con la exposición del cuerpo sensible, con la vida y con el saber. Relacionado con la realidad material de las cosas y con la trama

III. Referencial empírico-analítico

de relaciones humanas, el sujeto es su lugar, es el territorio de paso donde lo que sucede deja huella, marca de modo singular, único e irrepetible.

Teniendo esto en cuenta y de acuerdo con Planella (2012), la educación se considera una propuesta de movilización de la experiencia frente a cualquier forma de posición estática. Se trata de un proceso que no puede ser mecánico y que no es del orden de lo estable o predecible: abre posibilidades inciertas. Su comienzo funda un vínculo, el educativo, el cual puede consistir tan sólo en un gesto, una palabra de apoyo, “un instante fugaz, tal vez sólo una mirada, pero que deja huella” (Núñez, 2008, p. 38). Si dicho vínculo se juega bien, puede funcionar como piedra de toque de lo por-venir, habilitando el tránsito de lo viejo a lo nuevo, a la vez que se instala “en la paradoja de sujetar para permitir que cada cual se lance a sus propias búsquedas” (p. 39). Aprender significa, aquí, admitir que existe un tiempo posterior al acontecimiento, a partir del cual se llega a saber lo que en un cierto “antes” se ignoraba (Bárcena, Larrosa y Mèlich, 2006).

Como diría Larrosa (2006), lo importante es la manera en que nos formamos y transformamos en relación *a eso que nos pasa*. La lectura de un libro como *Modelos de Locura*, decía Iria, hizo que se tambalearan todos sus esquemas. A través de una nueva clave interpretativa de sí misma y del mundo, aprendería la impostura del modelo biomédico y la importancia de la despatologización, reenmarcando toda su biografía personal. Las conversaciones con un compañero diagnosticado, militante del colectivo de personas con VIH-Sida, o con activistas del Movimiento de Vida Independiente, LGTB o feminista, le proporcionaron un discurso que necesitaba y que daría paso a su particular proceso de empoderamiento.

En todo caso, hay que advertir que la experiencia no es la práctica, lo cual no significa que ésta no pueda ser un lugar de experiencia (Larrosa, 2010). Así, por ejemplo, en el marco del proyecto de radio autogestionado del que Uxía participaba, se promovían acontecimientos a partir de los que todas y todos podían avanzar, a pesar de las dificultades, en sus realizaciones vitales. Se entiende, en este caso, el sentido educativo de prácticas que habilitan espacios para que algo suceda, para albergar experiencias compartidas donde la pluralidad y la alteridad, intrínsecas a la condición humana, encontrasen un lugar en sus propios términos (Arendt, 2005).

Las coordenadas de la educación social como práctica de este tipo de pedagogía remiten, entonces, a la:

Construcción de plataformas múltiples, diversas, capaces de dar al sujeto de la educación un lugar de protagonismo en sus procesos de adquisición y consiguiente apropiación, transformación y uso de los saberes y conocimientos en juego en lo local y lo global,

abriendo nuevos espacios para albergar su subjetividad, para dar cauce a sus deseos, para ofrecer otras oportunidades. Nuevas oportunidades para dar lugar, para restituir la dimensión del sujeto. Sujeto en el sentido de ser capaz de pensar y de pensarse (Núñez, 2003, p. 30).

En sintonía con las pedagogías participativas y siguiendo a Deligny, Planella (2010) recuerda que educar es justamente crear ese “espacio donde el otro pueda crecer, equivocarse, soñar, rehusar, escoger. Educar no es someter, pero sí permitir. No es ser el modelo, pero sí el referente. No es una lección, pero sí un encuentro. Educar no es cerrar, es abrir” (p. 107). Los escenarios, por tanto, importan en educación. Escenarios que no detienen al sujeto de la formación, sino que dan inicio a lo nuevo, vinculando y movilizándolo la experiencia y el saber.

Se ha visto como la institución capturaba y destruía la alteridad, haciendo de ella tabla rasa. Esto se mostraba en los numerosos episodios relatados por Lois o Xián. En el contexto manicomial se nombraban, identificaban y definían subjetividades, convirtiendo todas y cada una en lo mismo: un montón, un número, una categoría diagnóstica. Espacios semejantes, especializados en a/normalidad, anulan y borran la extrañeza, lo otro, huyendo de la inquietud y la incertidumbre que provoca dejar a cada cual la palabra (Larrosa, 2010; Núñez, 2003).

Lo mismo cabría apuntar si de lo que se trata es de los circuitos estandarizados y homogeneizantes de la red sociosanitaria, donde los sujetos deambulan por la monotonía de rutinas preestablecidas y diseñadas para su rehabilitación. Es decir, las rutas habituales estipuladas para la llamada enfermedad mental, niegan también la experiencia, por cuanto no hay viaje a parte alguna que no se circunscriba a los anodinos, fijos e inmutables hábitos consignados por instancias ajenas. No existe comienzo en ellas, que abra la puerta a lo diferente, imprevisible e incluso incomprensible: la vida no está aquí, sino minuciosamente pautada. Esto podía verse en el caso de Xián, quien tras la externalización, vagaba de dispositivo en dispositivo de atención, de recurso en recurso, bajo el abrigo de un mismo sentimiento: el de vivir en un campo grupalmente dirigido, igual que cuando estaba en el psiquiátrico.

En un orden de cosas muy distinto, en la óptica de una pedagogía del acontecimiento, la educación se relaciona con la creación de una infinidad de caminos y sentidos, hallándose muy cercana al “cuerpo entendido como acontecimiento de la existencia, como escenario de lucha, resistencia, y también como finitud” (Bárcena et al, 2006, p. 233). En ellos, en los cuerpos, se inscriben las marcas de multitud de eventos biográficos que conforman y dotan de significado la vida. La diversificación de espacios en que imbuirse de lo diferente, de lo nuevo e inquietante, donde percibirse de otro modo, representa una línea de fuga que rompe con la monotonía de la

III. Referencial empírico-analítico

normalidad. Esta constatación suprime, además, el frecuente olvido de que la realidad se aprende experimentándola de forma corpórea y relacional, siempre en situación, puesto que “comprendemos a partir de nuestros cuerpos, a través de las relaciones que establecemos con los demás y de las formas a través de las cuales nos ponemos en contacto con los objetos del mundo” (p. 234).

Esta pedagogía lo es, por tanto, también de la corporalidad simbólica -o pedagogía sensible-, ya que se refiere a la dimensión existencial, relacional, que encuentra su base en la experiencia subjetiva del cuerpo, entendido como territorio cultural comunicante (Planella, 2016). En virtud del principio de pasión, éste siente, padece, se estremece, emociona o sufre, de forma diferencial, interconectada y significativa.

Bajo esta visión, la tarea educativa no consiste en capturar y rotular la experiencia del cuerpo en circuitos fijos, sino en establecer vínculos, relaciones y rutas que consigan dejar a un lado las inhabilitantes etiquetas de la discapacidad, el error o la falta, facilitando recorridos en donde lo que ocurre no se explica a partir de estas claves. Territorios, en palabras de Pié (2012c, p. 225) “donde el otro no quede raptado por la cuestión del diagnóstico, del déficit o del grado de dependencia. Un espacio donde las cosas que pasan no se explican permanentemente desde aquello que los saberes médicos han nombrado como problema”. Y es que algo ha pasado en educación, con los cuerpos que han sido clasificados y considerados como desviados, raros o patológicos, dentro del régimen de la normalidad. Lo recuerda Skliar (2012):

Sí que ha pasado. Se ha vuelto experiencia en el relato que, aún tímido, viene a recordarnos las formas violentas, desmedidas y desmesuradas, por encausar inútilmente cuerpos, mentes, lenguas, que no se habían desviado de ningún camino. El camino es, por ello, el problema. O la falta de caminos (p. 183).

La ruptura con esta lógica implica recuperar el lugar simbólico que ocupa el cuerpo, apresado persistentemente a manos del discurso biomédico y el implacable dictamen normativo (Planella y Pié, 2012). El cuerpo gana sentido socialmente si se entiende como territorio de subjetividades e identidades dinámicas interconectadas, transitorias, inestables y contingentes, que se resisten a ser fijadas, corregidas, asimiladas o rechazadas por representar una diferencia que se desvía de lo que se supone normal y natural (Heredia, 2012). A partir de ahí, y tal y como se expresaba en las narrativas de Iria, Uxía o Roi, fue posible construir formas de empoderamiento y orgullo, vinculadas a la radical alteridad que la locura representa.

Conviene señalar que este planteamiento no se encuentra anclado en una visión de la vulnerabilidad basada en la incompetencia, ni surge de una concepción dual que disocia el cuerpo

de la subjetividad. Antes al contrario, cuando se habla de cuerpo, se está haciendo referencia a una entidad holística, de conjunto, imbricada interior y exteriormente a través de numerosas conexiones entre diversos nudos generativos. Uxía lo sugería con la imagen de cuerdas, que unen a las personas y al mismo tiempo las separan, que sujetan pero que, de aflojarse, pueden hacerte caer. También pueden tirar de ti en una misma dirección, empujando o dando impulso, o bien ejercer fuerza en muchos sentidos a la vez, inmovilizando.

Esta topografía de la subjetividad (Haraway, 1995) es compleja: habla de sentidos, sentires, aflicciones, placeres, iras, logros o fracasos, que se inscriben en los cuerpos como espacio relacional. No hay pues, corporalidad sin subjetividad y ambas son escenario de la experiencia. El ser humano es cuerpo, piensa, siente y se expresa a través de él (Heredia, 2012), pero también se relaciona, interconecta y extiende por medio de otros cuerpos. Sus lazos que son las cuerdas, pueden estirarse, tensarse, tenderse o anudarse. También pueden deshacerse y cortarse.

En función de lo expresado, para producir conocimiento pedagógico basado en la experiencia, unirse al otro sin pretensiones de ser el otro es tanto un reto, como lo es posibilitar las condiciones para que ese otro se manifieste, se signifique y expanda. Se trata de facilitar el “ocupar un lugar” para tener una responsabilidad en las prácticas de producción conjunta del saber, desde un lugar que no siempre es el mismo y el cual no supone una posición subjetiva esencial, total o acabada. Es decir, la tarea educativa consiste en acompañar tránsitos en los que cada cual experimente, incluso en territorios que se creían vedados. Uxía describía las barreras de algunas compañeras a la hora de lanzarse a ensayar en el mundo de las ondas radiofónicas. A pesar de siempre haber escuchado que no sabían, ni podrían saber, cada cual encontraba un lugar desde el que autorizarse a explorar. Esto se manifestaba también en Lois, cuando procuraba espacios en que mantener prácticas sexuales con su pareja, aun estando prohibidas en el marco la institución; o cuando Roi, a pesar de las indicaciones de su médico, probaba la discontinuación de los fármacos, apoyado también por su pareja. Dichos procesos de ajuste secundario, en virtud de los cuales los sujetos contestan aquellos papeles decretados para ellos por el poder, representan formas de experiencia que originan algo diferente a lo preestablecido: suponen micro resistencias que abren más de lo que cierran, uniendo a las personas.

En este sentido, las identidades y los roles también se conciben de forma fragmentaria, obtenidos en conexiones parciales como estas, cuyo producto articulado y significativo es complejo, contingente y variable (Louro, 2000). De nuevo, en la experiencia colectiva de Uxía se enlazaban diferentes subjetividades, al interior del proyecto radiofónico y con otros agentes de la comunidad:

III. Referencial empírico-analítico

usuarias, ex usuarias, supervivientes de la psiquiatría, escuchadoras de voces, locutoras, redactoras, activistas, compañeras y/o amigas, eran roles posibles que desempeñar. O Iria, que sostenía poder formar parte de todos los colectivos a la vez, en virtud de su identidad fluida e interseccional: como mujer, bollera, precaria o loca. Las etiquetas, en estos contextos, se presentan ciertamente reduccionistas.

No se busca, en consecuencia, un resultado unitario o una expresión uniforme de la multiplicidad de significados posibles en esta particular forma de concebir tanto los espacios socioeducativos, como las subjetividades en que estos se encarnan o el conocimiento pedagógico que de ellos surge. Antes bien, el yo, dividido, contradictorio y complejo, se encuentra articulado siempre de forma precaria. Al respecto, Haraway (1995) afirma que:

La división, el no ser, es la imagen privilegiada de las epistemologías feministas del conocimiento científico. La “división”, en este contexto, debería tratar de multiplicidades heterogéneas que son simultáneamente necesarias e incapaces de ser apiñadas en niveles isomórficos de listas acumulativas. Esta geometría se encuentra dentro y entre los sujetos. La topografía de la subjetividad es multidimensional, y también la visión (pp. 331-332).

Tal y como se mencionaba en relación al concepto de sociosomática, aquí los cuerpos se encuentran enredados y las redes incorporadas en el universo de la experiencia. No es posible, pues, aislar del contexto la subjetividad, ya que ésta es relacional y plural. Por su intermedio y en conexión con otras, emerge un saber localizado y con frecuencia crítico.

Resulta interesante destacar el modo en que, mediante la defensa de los conocimientos situados, encarnados y parciales, Haraway dirige un duro cuestionamiento tanto al relativismo científico como a la ciencia positivista, “objetiva e imparcial”, de pretensiones universalizantes. A su juicio, ambos enfoques son producidos desde posiciones de dominación, a partir de las que se pretende mirar y codificar el mundo en sus propios términos. En lo tocante a ambas perspectivas indica que:

El relativismo es el perfecto espejo gemelo de la totalización en las ideologías de la objetividad. Ambos niegan las apuestas en la localización, en la encarnación y en la perspectiva parcial, ambos impiden ver bien. El relativismo y la totalización son ambos “trucos” divinos que prometen, al mismo tiempo y en su totalidad, la visión desde todas las posiciones y desde ningún lugar, mitos comunes en la retórica que rodea a la Ciencia (Haraway, p. 329).

A partir de lo expresado, se propone un tipo de saberes que, reconociendo su propia fragilidad y vulnerabilidad (Haraway, 1995; Rivero García, 2005), surgen en espacios múltiples en

los cuales se admite la posibilidad de los sujetos produciéndose en la acción misma, como “agentes parciales”.

No obstante, y siguiendo en este caso a Heredia (2012), la tarea no es fácil, pues continúa siendo más cómodo mantener “la lejanía homegeneizadora que me permite trabajar, intervenir y no siempre compartir con el/a Otro/a” (p. 114). Por ello, resulta fundamental pensar la educación desde la implicación, lo subjetivo y personal, tanto como desde la promoción de vínculos que permitan modificar las posiciones hegemónicas de enunciación, que individualizan al Otro y lo detienen en categorías estancas. Sabela contaba el modo en que, para obtener el alta tras el último ingreso, había tenido a asumir el discurso de la enfermedad y de la lejanía de las catalogaciones diagnósticas. Su comprensión de sí misma y de su mundo particular no formaría parte, igual que en otras ocasiones, del salvoconducto. Te entiendo, pero piensa como yo te digo, venía a decir la voz experta a cambio de la autorización para abandonar el psiquiátrico.

Muy diferente es, sin embargo, asumir el dolor, la angustia, el miedo o la incertidumbre que provoca el encuentro con el otro, con su mirada y su discurso, con su realidad encarnada, como punto de partida para generar espacios y formas de saber que den cabida a la alteridad. Lugares en que acompañar otros tránsitos sociales, a través de la implicación con y el cuestionamiento de la diferencia, por medio del reconocimiento de una comunidad plural: aquella que no se define por lo que los individuos tienen en común sino que, lo que tienen en común, supone justamente el espacio en que se despliegan sus diferencias (Larrosa, 2010).

La idea de la articulación de las conexiones parciales en educación, sugiere la necesidad de pensar vínculos y espacios rizomáticos y, con ellos, las distintas posiciones, móviles, desde las que trazar caminos. Admitir que no todo se puede controlar, abre interrogantes acerca de la desorientación posible, posibilitando lanzarse a explorar.

Corporeizada, esta pedagogía de la experiencia se propone como punta de lanza a la hora de recuperar el relato de lo sensible y vulnerable, en un proyecto educativo edificado desde una lógica deconstructiva y crítica con la racionalidad moderna, que se mantenga en permanente revisión de sus términos y principios (Pié, 2014). Fragmentada, inestable y encarnada, esta pedagogía se constituye fundamentalmente desde los requerimientos y saberes de aquellos “otros” a quienes va dirigida y en cuyas tramas de significado, narrativas y experiencias, adquiere sentido.

Hay que insistir, una vez más, en que este tipo de educación contiene una dimensión antropológica fundamental, que comprende la contingencia y la ambigüedad como condiciones de

III. Referencial empírico-analítico

posibilidad de la vida humana (Bácena et al, 2006). Los sentidos, pero también los sinsentidos, son su materia de trabajo.

11.2.1. Síntomas: otras miradas, otras gestiones posibles desde la educación social.

Lo expresado hasta aquí tiene, sin duda, consecuencias respecto de una de las dimensiones más enigmáticas dentro de la salud mental. Entendidos como realidades significativas, como relatos de experiencia cuyo sentido es irreductible, los llamados síntomas psicóticos condensan el mundo cultural y de representaciones de cada sujeto, tanto como el territorio de la vida material y política (Martínez, 2016). Experiencias como la escucha de voces o las ideas extrañas, por tanto, contienen elementos interpretativos sobre los que es posible asentar un tipo de actuación socioeducativa que recupere al sujeto narrativo.

En la perspectiva educativa, la aproximación al síntoma como expresión de un mundo de significados, representa un acercamiento muy distinto al propuesto por el individualismo metodológico y epistemológico de las ciencias psi (Correa et al, 2006). Más allá de ser algo predefinido bajo categorías que pretenden describir la esencia de lo que una persona es, su conciencia o su subjetividad (Ortiz, 2013), aquí el movimiento consiste en tratar de comprender al sujeto, articulado y en situación, como acontecimiento que *está siendo*. Las personas se construyen a base de múltiples formas de subjetivación que operan en el entorno, a través de numerosos organizadores sociales que las impactan e intersectan (Platero, 2012). Es decir, el mundo crea y conforma al sujeto, pues éste no es sino en relación. A su vez, el síntoma como símbolo, se enmarca en el contexto biográfico y de experiencia de quien lo expresa.

Sin embargo, en el momento en que se conceptúan como territorio de significación estrictamente biomédica, los síntomas pierden importancia simbólica en el intento positivista de construir signos físicos que justifiquen una realidad objetiva de enfermedad. De este modo se produce lo que Martínez (2016) llama una antinarrativa del síntoma o, lo que es lo mismo, la expulsión del sujeto narrativo de la comprensión de aquello que le sucede. A partir de ahí, se entiende la importancia de interpretar en clave social y cultural los relatos de la aflicción, pues estos giran alrededor de un universo propio de significados y experiencias. Se trataría, por emplear una imagen, de intentar comprender los síntomas cual si de un lienzo vanguardista y chocante tratara. Desafiando la realidad del sentido común y la normalidad, los contornos de ese cuadro se perfilan a partir de situaciones existenciales y circunstancias relacionales que dicen algo acerca de quien

realiza el trazo. Tras el cuadro está el autor o autora, con iniciativa y nombre propio, cuya biografía envuelve y permite dar sentido a la obra como acontecimiento.

No obstante, la dificultad que se presenta es que allí donde se da un contexto interpretativo “surgen problemas de significación y sentido. La incertidumbre provoca irritación, pues en lo ambivalente el sujeto tiene que leer las situaciones interpretándolas, tiene que elegir decidirse” (Bárcena et al, 2006, p. 233). La consecuencia es que, con frecuencia, resulta más cómodo etiquetar, clasificar, en la ilusión de que una categoría resolverá cualquier duda, antes que plantearse por qué inquieta tanto la incertidumbre o preguntarse quién hay detrás de aquello que cuesta comprender o qué dice al respecto.

El reto en los procesos educativos radica, por tanto, en concebir el síntoma como símbolo, como un tipo de acceso al “ser-en-el-mundo” y al “mundo-en-el-ser”, que expresan las personas afligidas (Martínez, 2016). Lo importante es entender que las distintas experiencias vitales, la cultura como conjunto normativo y de valores, o las relaciones de poder, inciden y conforman las subjetividades, exigiendo apertura a la hora de interpretar y gestionar las distintas circunstancias, contextos, elaboraciones y reelaboraciones posibles del mundo. Haber dado lugar a lo diferente e incluso desconcertante, permitió a Uxía y sus compañeros, jugar aquella partida de ajedrez en que las voces, más allá de incomodar a su escuchador, se aliaron en una partida en que la estrategia se hizo colectiva.

En este orden de cosas, la educación se relaciona más con la creación de las condiciones de posibilidad para la emergencia de nuevos sentidos, que pueden ser ambivalentes y hasta contradictorios o incomprensibles, que con la idea de lo predecible o lo normal. El impulso de la vida radica en el nacimiento de lo nuevo, en el inicio no de algo sino de alguien que aparece y activa la cadena (Arendt, 2005).

Según Bárcena y colaboradores (2006), desde una educación pensada como acontecimiento, se indica justamente la importancia de la elaboración de los sentidos o sin-sentidos, poniéndose el acento en el saber-expresar, toda vez que se habilitan construcciones gramaticales y semánticas con que dar cauce a diferentes experiencias. Procesos de este tipo, abren múltiples vías de interpretación a partir de las que el sujeto puede reinventarse y ponerse en otras relaciones con el mundo, con su contexto y en situación. En opinión de los autores:

No tenemos acceso a nosotros mismos, al mundo y a los demás, si no es a través de las múltiples situaciones, de los (in)finitos contextos en los que en cada instante vamos

III. Referencial empírico-analítico

(re)construyendo nuestras vidas. Es por esta razón que resulta inseparable la situación de la interpretación (Bárcena et al, 2006, p. 250).

Se trata, pues, de compartir, de elaborar la experiencia de aquello que nos sucede, y de hacerlo desde una posición simétrica que permita dar comienzo y acoger lo nuevo que se presenta, lejos de cualquier etnocentrismo semántico que excluya el papel de las personas en la construcción del sentido de sus vidas. En esta recuperación del sujeto narrativo, tampoco las posiciones subalternas “están exentas de re-examen crítico, de descodificación, de deconstrucción ni de interpretación, es decir, los dos modos hermenéuticos y semiológicos de investigación crítica” (Haraway, 1995, p. 328). Aun así, se recuerda que el código para comprender el mundo del sufrimiento psíquico se halla, en cualquier caso, en los sujetos de la aflicción y no en los diferentes saberes expertos (Martínez, 2008).

11.3. La articulación de las luchas somatopolíticas.

Para Freire (2001), existen diferencias culturales e interculturales que presentan a su vez diversos cortes de clase, raza, género, nación, etc. Dichas diferencias generan ideologías que son, simultáneamente, discriminatorias y de resistencia. No es, sin embargo, la cultura discriminada la que construye la ideología discriminatoria, sino la hegemónica.

Se ha indicado cómo en los recorridos biográficos revisados, se producían distintas formas de resistencia frente a una cultura y un discurso que sitúa a las personas permanentemente en el lugar de la falta, de la carencia, en el ser menos. Poner en valor su punto de vista acerca la realidad que les concierne; realizar la arqueología del dolor; actuar en y con el entorno buscando vías complementarias y/o alternativas a la medicación y a los servicios de salud mental; apoyarse en la red de amistades y fomentar los cuidados; desmedicalizar el lenguaje o apostar por la visibilidad y el activismo político, fueron algunas de las numerosas formas comentadas.

Se ha analizado también, la manera en que el poder penetra o invade a aquellas personas a quienes oprime, generando estados de adherencia que es preciso subvertir. En este sentido, la relación entre ideologías de la que Freire habla, no es sino dialéctica. Se ha podido ver cómo, incluso en las situaciones de dominación en que el poder se concentra más ostensiblemente – como es el caso del contexto manicomial-, se articulaban formas de oposición que demuestran que la agencia y la autoría no son tan fácilmente doblegables: diversas expresiones de la crítica, la gestión

de la economía del placer o el passing de las voces, son ejemplos elocuentes de la rebeldía en el marco de la institución total.

Poder y resistencia se interrelacionan, sin duda, de forma estrecha y compleja. Se ha observado asimismo, el modo en que el lenguaje expresa frecuentemente la ideología hegemónica acerca del sufrimiento mental, pero también se ha verificado cómo es a la vez posible apropiarse de él y resignificarlo, abriendo nuevas posibilidades interpretativas, que parten del testimonio y el ejemplo. Desde ahí, el empoderamiento y el orgullo se demuestran realidades posibles en la extensión de un movimiento fluido e interconectado.

Procesos como los de Xián, Lois, Sabela, Uxía, Roi o Iria, al igual que todos aquellos que aspiran a la superación de las barreras que la opresión impone son, según Freire (2001), de naturaleza político-pedagógica. Las estrategias en ellos desarrolladas tienen implicaciones a nivel social, cultural, político y económico, encaminándose de variadas formas a la mejora de las condiciones de vida de las personas involucradas y de la sociedad en su conjunto. En contienda con *el policía interior* del que Xián hablaba, responden a la vocación del ser humano de ser más, donde reside la educación.

En este contexto, la decisión acerca de cómo encontrarnos con y entre *subjetividades otras* es, en opinión de Skliar (2012), política y éticamente educativa. La relación dialógica que se produce en tal encuentro se convierte en condición de conocimiento pedagógico y, muy lejos de ser lo que separa, la diferencia representa lo que convoca y reúne para el impulso de lo nuevo.

En un contexto en que las mayorías discriminadas son divididas por la acción y el discurso ideológicos de una minoría, el objetivo del cambio tiene que poder compartirse. Sólo la convergencia de la diversidad puede ser “la respuesta eficaz de los proscritos y de las proscritas, de aquellos a los que se les prohíbe ser, a la vieja regla de los poderosos: *dividir para reinar*” (Freire, 1992, p. 183). Esta afirmación era sostenida por Iria, por ejemplo, cuando aseguraba que justamente ahí es donde radica el límite impuesto a la rebeldía: *el problema fue precisamente ese, que nos dividieron*.

Sin la unidad en la diversidad o, más bien, sin la convergencia en la acción de las y los diferentes, no es posible que las minorías luchen por el reconocimiento de sus derechos fundamentales, y “mucho menos que superen las barreras que les impiden ‘ser ellas mismas’ o ‘minorías para sí’, las unas *con* las otras y no las unas *contra* las otras” (Freire, 1992, p. 183). La negación del ser se logrará pues, superar, en la medida en que se alcance cierto tipo de concierto entre diferentes conciliables y no antagónicos. Aun reconociendo las dificultades que este reto

III. Referencial empírico-analítico

plantea a las personas, grupos, culturas, etc., el trabajo en la diversidad es, según este enfoque, posible. Es más, es necesario considerando la coincidencia de los objetivos que se procuran y que se vienen expresando a lo largo de este trabajo. El derecho a la diferencia se revela, por tanto, como elemento articulador de una lucha específica, con otras luchas.

La necesidad de trazar puentes entre marcos de referencia que permitan reconsiderar aquellas situaciones generadoras de opresión y sufrimiento, contribuyendo así a movilizar la acción, es parte de la misión educativa que aquí se trata de poner de relieve.

Tal y como se ha comentado, en la experiencia colectiva de Uxía, por ejemplo, se encontraban diferencias con otros grupos o asociaciones en relación a la concepción de la acción en el ámbito de la salud mental. En su apuesta por la autogestión, desde el proyecto de radio en que participa buscan ensayar formas de actuación sin la tutela constante de personal técnico. Y ello a diferencia de otros planteamientos profesionales o asociativos, cuyos postulados son más asistencialistas. Aunque pueda en ocasiones no resultar sencillo, la creación de espacios de encuentro en que compartir metas, es una posibilidad a la que no conviene renunciar.

A su vez, en la experiencia de Iria, tampoco las discrepancias en la cultura de la participación y en la orientación de la acción, resultaron ser un obstáculo para trabajar en base a objetivos comunes compartidos con diferentes colectivos. La coincidencia de objetivos entre causas diversas, como son las del movimiento LGTB, de personas con VIH-Sida, de diversidad funcional, etc., da buena cuenta de ello, así como de la resonancia de diferentes marcos comprensivos del sufrimiento y la opresión.

A pesar de que los planteamientos nuevos, basados en el empoderamiento y la autonomía de las personas subalternas, no siempre son bien acogidos, para todo hay un tiempo. Como recordaba Iria, el movimiento feminista tampoco se hizo en un día. Pero tal constatación no debe frenar el impulso de cambio iniciado desde diferentes frentes, como es el caso del movimiento de usuarias, ex usuarias y supervivientes de la psiquiatría.

La unidad en la diversidad defendida por Freire, se presenta como un desafío para las izquierdas, en plural, tanto como un reto para la acción político-pedagógica que el autor brasileiro propone. En sus palabras, "es necesario que las llamadas minorías reconozcan que en el fondo ellas son la mayoría. El camino para reconocerse como mayoría está en trabajar las semejanzas entre sí y no sólo las diferencias" (1992, p. 185). En eso también consiste la lucha, en plantear los nexos de unión y en la creación, a partir de ellos, de sinergias transformadoras.

En línea con estos planteamientos y al igual que Iria o Roi, Uxía sugiere una cuestión clave que va más allá del ámbito de la salud mental o, al menos, de la causa específica de las personas psiquiatrizadas o con diversidad funcional-psíquica. Su propuesta consiste, precisamente, en una ampliación de los horizontes en sintonía con lo que otros colectivos ya han podido hacer o recorrer. Como planteó en su día Freire (1992), el reto es aprender de la experiencia de lucha de las personas “sin techo”, “sin comida”, “sin empleo”, de la resistencia de las mujeres, homosexuales, etc. Aprovechar esta tradición y trabajarla, es tarea de todos y todas, es quehacer educativo.

Coincidiendo a su vez con lo que Preciado (2013) llama luchas somatopolíticas, Uxía comenta que:

Un planteamiento posible de este tema es plantearlo como un movimiento de lucha por los derechos civiles. O sea, como fue en su momento el feminismo, las luchas por los derechos sexuales, las luchas contra la discriminación racial en los Estados Unidos. O sea en todos esos movimientos realmente, hay bastantes puntos en común. En el sentido de que bueno, estamos..., digamos sometidos a una serie de estereotipos, discriminaciones, falsas ideas... en una situación culturalmente, minoritaria (P 4: 4:78).

Y es que “cuanto más se identifiquen como tales las llamadas minorías y se cierren las unas a las otras, tanto mejor duerme la única y real minoría: la clase dominante” (Freire, 1992, p. 185). En este sentido se confirma cómo uno de los muchos derechos que ilegítimamente siempre se ha arrojado el poder, es el derecho de perfilar y describir a quienes no tienen poder. Sin embargo y a partir de lo revisado, sin duda es posible construir formas diferentes de re-conocerse, de narrarse y de actuar concertadamente, en pro de una modificación radical en las formas relacionales que impone la normalidad.

Aprender con aquellas personas que, definidas como diferentes, raras, locas, enfermas o abyectas, tanto da, brinda la oportunidad de construir un tipo de resistencia que no desatienda las estrategias desarrolladas por ellas, de sus experiencias o de los sentidos particulares con los que las dotan. Si la educación se refiere a la transformación del orden injusto de cosas en que las personas se hallan inmersas, tenerlas en cuenta es un acto primordial.

Muy lejos de catalogar, se trata, en fin, de buscar los nexos que conectan uno y otro punto, una opresión con otra, una causa con otra, en la articulación de un tipo pedagogía, transgresora, que se ocupe fundamentalmente de las exclusiones inmanentes de la normalidad (Britzman, 2002). Aquí, sin duda, el feminismo es el marco filosófico que le da cabida, desde el cual pensar estrategias que enlacen ejes de exclusión diversos y causas específicas. Las múltiples formas de

III. Referencial empírico-analítico

discriminación o la subalternidad como condición no estanca, deben poder pensarse a la luz de un análisis interseccional que permita situar diferentes ventajas o desventajas en función de los contextos. No es lo mismo ser mujer, lesbiana y activista en Chueca, que serlo en un pequeño pueblo de Galicia. Las papeletas para ser la loca del lugar, difieren notablemente en función de los escenarios, lo cual complejiza el tipo de resistencias o micro-resistencias que articular.

En todo caso, la tarea consiste en sentar las bases para trabar una práctica que haga de la experiencia de las subjetividades diversas, interconectadas en el entorno, su principal fuente de conocimiento (Planella y Pié, 2012). Así pues, el trabajo sobre el cuerpo resulta esencial.

Para ello, la “transición desde una insistencia en la identidad hasta una exploración de las identificaciones permite que la pedagogía considere el problema de cómo el yo se interpreta a sí mismo” (Britzman, 2002, p. 205), en una lógica más centrada en los procesos de lo que en los estados (Pié, 2015). Enfrentar al sujeto, por tanto, a sus propias condiciones mutables de alteridad y opresión, abre las posibilidades de convergencias sinérgicas y estratégicas para la acción. La idea de la diferencia como condición para la creación de comunidad, permite abrazar motivos que movilicen la disidencia en pro de un cambio en la vida las personas, sin detenerlas en categorías estancas: locas, maricas, precarias, subnormales, sidosas, minusválidos, etc., son, en todo caso, plataformas de lanzamiento de la transformación.

Conviene recordar que, a través de la acción socioeducativa, “podemos enseñar prácticas interpretativas que presten atención a la proliferación de nuestras posibilidades de identificación y que permitan albergar la indecisión y la incerteza” (Britzman, 2002, p. 209). Esta pedagogía no se preocupa de definir identidades o de representarlas como un objetivo en sí mismo. Más bien, de lo que se trata es de interpretar “las insuficiencias de la identidad como positivismo, examinar y negarse a aceptar casos de ‘normalidad exorbitante’, tanto si estos casos se presentan como heteronormatividad, racismo, centralización jerárquica, jerarquías de aptitud, etc.” (pp. 223-224). Todos estos casos deben poder ser puestos en el centro del interés de las prácticas y el pensamiento en educación, hallando su contenido en las realidades de exclusión que la normalidad genera, escuchando y construyendo el cambio a partir de quienes se sitúan lejos de su mito.

Como se ha indicado, recuperar el lugar central que ocupa el cuerpo (Planella y Pié, 2012) se plantea como condición para producciones subjetivas interseccionales e interconectadas que prometen la apertura hacia un futuro diferente.

Cabría preguntarse, una vez más, si el engaño de la normalidad ha sido precisamente el responsable de inducir en determinadas subjetividades, discursos que las definen hasta el punto de

inmovilizarlas en identidades ajenas, diagnósticas y trágicas, así como en sentires que no les son propios (Heredia, 2012). Es decir, habría que interpelar la impostura de la normalidad y su insidiosa labor, basada en inculcar marcos comprensivos de sí y del mundo, formas identitarias, etc., que condenan a los sujetos disidentes, con su mandato, a adquirir la condición de aquello que es menos que humano.

Se insiste, de nuevo con Louro (2000), en que los cuerpos constituyen el anclaje de numerosas identidades y, en virtud de ellas, son significados y alterados continuamente. Las marcas inscritas en ellos sirven, por tanto, para clasificarlos y diferenciarlos culturalmente, en función de variadas formas de expresión, comportamiento, gestualidad, etc. En este sentido, toda sociedad al clasificar a los sujetos, impone divisiones y atribuye roles que pretenden fijarlos al tiempo que los definen, separan y, de forma más o menos sutil o violenta, los discriminan y excluyen.

La posibilidad de reconocer las múltiples formas de identificación contestatarias, a partir de las que establecer las condiciones para que cada cual se lance a sus propias búsquedas es, en definitiva, el objetivo de una práctica interpretativa y experiencial que se considera fundamental en la labor socioeducativa.

11.4. Revisando lo andado.

A mayores de las conclusiones a partir de las que se ha podido esbozar la propuesta educativa planteada en este capítulo, a continuación se realiza un recorrido por diversas implicaciones teóricas, metodológicas y empíricas que también se desprenden de este estudio. En última instancia, se añadirán algunas consideraciones relevantes en clave prospectiva.

Referencial teórico.

Entendiendo la salud mental como una realidad compleja y multifactorial cuyo abordaje va mucho más allá de la atención exclusivamente médica, conviene empezar destacando la importancia de diferentes contribuciones teóricas que han demostrado la influencia de los elementos culturales y de la vida social en la producción del sufrimiento psíquico (Martínez, 2008; Correa 2010; Kleinman y Kleinman, 2000; Goffman, 1992; Foucault, 2010). A partir de dichos aportes, fue posible organizar algunos ejes temáticos que, interrogando las verdades instituidas acerca de la enfermedad mental, situaron las claves de aproximación al objeto de estudio de esta investigación. Por medio de ellos, se pudo dirigir la atención hacia el espacio intermedio de análisis en que confluyen las dimensiones locales y estructurales en que emerge y se consolida la locura como patología, al tiempo que se constituye la persona afligida como sujeto anormal, necesitado de atención

III. Referencial empírico-analítico

especializada. Frente al modelo biomédico hegemónico, que naturaliza el padecimiento psíquico y establece una jerarquía que va al hilo de los factores biológicos, psicológicos y sociales, se demuestra adecuado para la perspectiva educativa, recurrir a una multiplicidad de tradiciones científicas que ha tomado a cargo la tarea de restituir a los procesos de salud/enfermedad/aflicción, su condición de hechos sociales. El encuentro entre disciplinas que no pueden ser completas ni completadas definitivamente indica, sin lugar a dudas, que los espacios intersticiales del conocimiento, *entre* diversos campos del saber, guardan un enorme potencial en la comprensión de fenómenos complejos como la locura.

El problema inicial de investigación, giró en torno a diversas formas interpretativas de aquello que desde las coordenadas impuestas por el régimen de la normalidad se establece como patológico, disfuncional, desviado, deficitario, etc. El distanciamiento crítico de dichas nociones, posibilita la articulación de un enfoque con el que abordar una pluralidad de expresiones del malestar humano que, de otro modo, quedarían invisibilizadas.

A su vez, esta aproximación permite examinar el constructo esquizofrenia-psicosis-locura atendiendo, más que a sus variadas definiciones, admitiendo los controvertidos sentidos y significados que se ponen en juego mediante su uso. La adopción de este enfoque no esencialista habilita el reconocimiento tanto de subjetividades diferentes, como su orquestación desde posiciones de poder-saber.

Los datos recogidos permiten comprobar cómo el dispositivo de la normalidad que sustenta la reordenación biomédica del paisaje de la locura, continúa produciendo formas de inteligibilidad de lo humano de forma diferencial que, con arreglo a criterios de clasificación psiquiátrica, relega a los individuos afectados a la condición subalterna, condenándolos a ser menos y expulsándolos de la comprensión de lo que les sucede. En este contexto, el empleo del lenguaje, que siempre abarca cuestiones ideológicas y de poder, sigue invocando normas cuya desviación produce identidades deterioradas, aunque también se encuentra marcado por el contexto social en que se despliega, así como por la potencialidad de cuestionarlo o subvertirlo.

Admitir la pluralidad, la complejidad, o la posibilidad de la discrepancia que contienen los relatos y experiencias en primera persona, posibilita la apertura a la re-significación del lenguaje y el establecimiento de escenarios en los que producir nuevas formas de legitimación. Por tanto, se subraya que el recurso a las teorías sobre la construcción de subjetividades “otras” y de sus significados, permite no negar tales significados y subjetividades, sino avanzar en la consideración de significados y subjetividades que puedan tener una oportunidad en el futuro (Haraway, 1995).

Esta apuesta de acercamiento al fenómeno de la locura demuestra no sólo ser adecuada en la comprensión de la subalternidad, sino que lo es también en la recuperación de su historia, desde su relato y en sus propios términos.

Específicamente, nociones como sufrimiento social o sociosomática, facilitaron dar cuenta del modo en que el espacio social que ocupa el sufrimiento, define un universo interpersonal de experiencia que conecta lo personal y corpóreo a lo colectivo, provocando que las dinámicas propias de este dominio condicionen las situaciones existenciales humanas (Kleinman, 2000). Mostrar el modo en que las llamadas enfermedades mentales adquieren carácter de experiencia en las personas afectadas y sus entornos, requiere acceder a los intrincados procesos en que los cuerpos se enredan y las redes sociales se incorporan, en las experiencias sociales y locales que engloban la aflicción. Las prescripciones, los estados de adherencia, las diferentes formas de violencia -interpersonales y estructurales- se destacan como factores que impactan de manera compleja e interseccional en las personas, produciendo estados de opresión y malestar cuya significación trasciende lo privado o lo particular. Frente al individualismo epistemológico y metodológico de la mayoría de los modelos “psi” en boga –neokraepelinismo, teorías evolutivas, psicológicas, psicodinámicas y psicoanalíticas de la esquizofrenia, etc.-, la aproximación seguida confirmó que es posible no minimizar el impacto de las relaciones sociales generadoras de aflicción, ni relegar a un segundo plano de actuación otras formas comprensivas, o la voz subjetiva, narrativa y autobiográfica de los individuos afectados y sus familias.

Con todo, se ha constatado cómo la comprensión de los aspectos sociofamiliares, económicos, culturales o de poder, constitutivos del espacio relacional que ocupa el malestar, aparece frecuentemente oscurecida tras entendimientos nosológicos categoriales que pretenden expresar, describir y comprender el malestar psíquico, al margen de su inherente dimensión social. La psiquiatrización, la estigmatización, la mercantilización y el colonialismo de las vidas, la exclusión de los saberes profanos o la cosificación de los sujetos, continúan siendo algunos de los efectos más perjudiciales que se desprenden del núcleo duro monológico, reduccionista y jerárquico del modelo dominante (Martínez, 2008). La crisis del MMH y de las formas de atención en que se sustenta, evidencian la necesidad de respuestas encaminadas a superar sus efectos perjudiciales, tratando de pensar cómo hacerlo junto a las personas afectadas, con ellas y desde ellas. En consecuencia, resulta imprescindible reconocer no sólo la evidencia social del sufrimiento psíquico, sino también a las personas afligidas su condición de sujetos y no de objetos, de sus realizaciones vitales. Esta constatación, remite a la urgencia de recuperar temas fundamentales vinculados a la

III. Referencial empírico-analítico

educación, los cuales se relacionan, sin duda, con las formas en que el malestar no solamente es comprendido, sino también, es examinado, pautado, controlado o transformado.

Reconocer a las personas su agencia y autoría, conlleva no olvidar la resonancia teórica y práctica de lo que ya se ha hecho –y continúa haciéndose- en el plano militante y de los movimientos sociales, en la puesta en valor una genealogía de la rebeldía activista de la locura, con demasiada frecuencia invisibilizada. De ella es, sin duda, deudora esta tesis.

A este respecto, se considera pertinente señalar el modo en que el concepto de redes sumergidas pone de manifiesto la pertinencia de dirigir la atención hacia la entidad de un movimiento social que opera, aun cuando no es confrontado públicamente con los poderes establecidos, desde el momento en que las personas adoptan una visión crítica que cuestiona normas dadas por supuestas. Los procesos de enmarcado de la realidad o la categoría de identidades, demuestran su potencial en el acercamiento a estas y otras posiciones, desvelando que el modelo hegemónico se reproduce constantemente, a la vez que es permanentemente contestado en el día a día de los sujetos afectados.

Referencial metodológico.

Esta investigación ha sido realizada con un enfoque metodológico cualitativo, de carácter comunicativo, cuyo propósito principal se centró en: *poner en valor la acción educativa en el ámbito de la salud mental y contribuir a hacer visible la situación e interpretación de la misma por parte de las personas diagnosticadas, sus familiares y las/os profesionales que desempeñan su labor en dicho campo.*

Para alcanzar los objetivos propuestos y dar respuesta a las preguntas de investigación planteadas, orientados a la comprensión de los significados atribuidos a la locura por diferentes agentes y en distintos escenarios, se optó fundamentalmente por dos técnicas de producción de información: los relatos biográficos y los grupos de discusión. De carácter dialógico, su realización permitió la profundización en el estudio de los mundos locales donde el sufrimiento adquiere carácter de experiencia, dentro del territorio social interconectado de las personas afectadas y sus entornos relacionales. Los criterios diferencialidad y variación empleados, proporcionaron una amplia gama de perspectivas a partir de las que se han derivado los principales elementos objeto de estudio, y a partir de los cuales se asentaron las bases de la propuesta socioeducativa contenida en este estudio.

De la estrategia etnográfica y comunicativa llevada a cabo, se pueden confirmar las siguientes potencialidades:

- De fuerte inspiración freiriana, permitió incorporar e incluso priorizar los testimonios de sujetos habitualmente invisibilizados en la investigación acerca del sufrimiento mental, al tiempo que facilitó abrir una brecha en los modelos hegemónicos, a menudo materializados en discursos y prácticas discrepantes con los intereses de las personas destinatarias de los programas sociales y las políticas públicas (Celigueta y Solé, 2013). Desde una perspectiva multidimensional, bidireccional y simétrica (Martínez, 2008), se verifica que este enfoque autoriza a incardinar las actuaciones técnicas, en las demandas y necesidades expresadas por quienes vivencian de primera mano la opresión y el malestar.
- La realización de los relatos biográficos y los grupos de discusión supuso, de por sí, una práctica problematizadora que enfrentó a las personas participantes con su propia situación como objeto de conocimiento, propiciando re-conocer en el acto los diferentes niveles de percepción de sí mismas y del mundo en el que y con el que, están siendo (Freire, 2012a). Ello justifica su interés de cara a informar y sustentar las actuaciones socioeducativas.
- Esta opción metodológica permitió imbuirse de narraciones y experiencias favorecedoras del cambio social, lejos de estrategias de contención destinadas a ubicar la diferencia y la alteridad en discursos epistemológicos cerrados (Maclaren, 1997). Por consiguiente, conocer la realidad de las personas afectadas y la lectura que de esta realizan, representa un punto de partida imprescindible para su cuestionamiento y transformación en clave educativa.
- Este recurso habilitó la elaboración conjunta de conocimiento entre quien investiga y quienes participan con sus testimonios en la investigación, de forma parcial y situada. La colaboración de las personas diagnosticadas, familiares y profesionales indica que es posible crear las condiciones para el acercamiento a universos sociales de estudio, desde un enfoque múltiple, dialogado y simétrico.

Sin embargo, este planteamiento presentó algunas limitaciones. De entre ellas, cabe destacar las siguientes:

- La recogida de información para su registro en audio y posterior transcripción y análisis, requiere, naturalmente, del consentimiento informado de todas y cada una de las participantes. No obstante, debido a la particular complejidad de la realidad de la locura, es posible encontrar situaciones en que medie una incapacitación jurídica. En estos casos

III. Referencial empírico-analítico

se hace imprescindible la autorización de quien esté en posesión de la tutela legal –sea esta una persona física o jurídica-. El mayor de los obstáculos encontrados en esta investigación enlaza con los tiempos, ritmos y la voluntad de diferentes instancias y agentes involucrados en los procesos de incapacitación. Como en el caso de Marian, estos elementos pueden llegar a entorpecer o incluso impedir, la recogida de datos y posterior tratamiento de la información, contraviniendo mismo los deseos de la persona por cuyo interés dicen velar. Aunque se tomaron notas de campo con el objetivo de registrar los diferentes encuentros y complementar los relatos, habría sido aconsejable mayor perspicacia y detenimiento en su registro.

- Hay que mencionar, también, que no se ha procedido a la devolución de los datos por medio de informes parciales y accesibles, a las y los participantes. De este modo se ha perdido la oportunidad de, eventualmente, añadir consideraciones o modificar posiciones y argumentos, una vez realizadas las transcripciones de las entrevistas y grupos de discusión.

Por otro lado, conviene resaltar los procedimientos empleados en la fase de análisis de la información. La cantidad y complejidad de la información generada en el trabajo de campo se ha podido enfrentar, satisfactoriamente, mediante la utilización del programa de gestión de datos cualitativos Atlas.ti. La elaboración de un sistema de codificación de carácter deductivo-inductivo, permitió establecer relaciones de causalidad, contradicción, pertenencia, etc., entre distintos fragmentos de los datos y en diálogo constante con el referencial teórico.

De entre las estrategias llevadas a cabo, cabe destacar la codificación en vivo y la descriptiva, por cuanto a través de ellas se logró mayor credibilidad empírica, fidelidad narrativa y afinidad con las experiencias contenidas en los discursos de las y los protagonistas, produciéndose en consecuencia sinergias interpretativas que refuerzan la evidencia cualitativa que apoya este estudio.

Referencial empírico.

En el informe de resultados se han explorado distintas circunstancias en que se vivencia la locura, en diferentes escenarios y desde diferentes puntos de vista, intentando discernir las condiciones de posibilidad para una actuación socioeducativa basada en la experiencia y el acontecimiento. Traer a escena cuestionamientos acerca del modo en que se aprende la indefensión, se interioriza o contesta el discurso biomédico, se articulan la atención y los cuidados, o se realiza la propia arqueología del dolor, ha situado a esta investigación sobre la pista de sus principales

contenidos pedagógicos, sin los cuales es difícilmente imaginable la educación en materia de salud mental.

La secuencia seguida permitió explorar diferentes formas de opresión y resistencia en contextos cerrados, así como también en entornos habituales, más o menos institucionalizados. Tal y como confirman los datos empíricos, dichos aspectos atañen tanto a la investigación como a la acción socioeducativa, por cuanto suponen aspectos sustantivos a la hora de pensar tránsitos posibles y/o nuevos modos de circulación social más autónomos. Como en un continuo, las condiciones para la experiencia, la emergencia de saberes o su transformación, toman cuerpo cuanto más se oscila del polo institucional, hacia el que se encarna en escenarios más fluidos como los nuevos movimientos sociales y sus redes.

Del recorrido seguido se desprende que en las tramas de significado, las narrativas biográficas y las experiencias de las personas diagnosticadas, se condensan los mecanismos por los cuales los sujetos llegan a identificarse con, o a contestar, las representaciones propuestas desde los modelos hegemónicos que indican el modo en que debe vivirse la locura como enfermedad. El espacio local corporeizado, en donde se producen juegos de poder y contra poder, representa el lugar en que se constituyen, reproducen o impugnan, los marcos interpretativos dominantes para el sufrimiento psíquico.

Por otro lado, el modelo analítico aplicado facilitó visualizar el signo más instrumental que comunicativo de algunas acciones profesionales verificadas sobre el terreno, cuyo carácter contrasta con la actuación para la transformación que a menudo dicen perseguir. Se ha comprobado, además, cómo dicho afán enlaza con modelos epistemológicos y metodológicos, cuyo foco de atención individualiza las problemáticas, dificultando la politización y la socialización del malestar. Por otros medios, la lógica manicomial, así como la ausencia de contenido crítico, encuentran vías de reproducción.

En contraposición, se han detectado otras tendencias que, impulsadas principalmente por las personas diagnosticadas, se orientan a subvertir dichas inercias. Junto a las teorías sociales y antropológicas que giran en torno a la cuestión de la experiencia y la importancia del cuerpo simbólico, ellas han proporcionado las claves para delimitar pedagógicamente un tipo de actuación inscrita en la apertura de otras significaciones y caminos para los sujetos de la aflicción.

Del trazado realizado acerca de cómo y en relación a qué marcos interpretativos, identidades y escenarios se gestiona el sufrimiento, se desprenden estrategias fundamentales de cara a la construcción de la autonomía personal/colectiva. La problematización de estos elementos constituye

III. Referencial empírico-analítico

la piedra de toque de una forma de enfrentamiento socioeducativo de la locura, cuya razón de ser radica en acoger y/o en dar inicio a lo diferente. Al mismo tiempo, realizar la arqueología del dolor, reconocer la importancia de la cuestión de los cuidados en los distintos itinerarios de recuperación, o resignificar las identidades, suponen procesos educativos que, a su vez, pueden desdoblarse en otros como la diversificación de los apoyos, el encuentro comunicativo, la visibilidad, o la autogestión y el apoyo mutuo dentro del marco del activismo político.

Íntimamente relacionada, la comprensión compleja e interseccional del sufrimiento se demuestra como herramienta útil para avanzar en el acompañamiento a las múltiples expresiones que adquiere el malestar y sus correlativas formas de afrontamiento. En este contexto, el uso de las categorías diagnósticas no representa una opción adecuada sobre la que apoyar la práctica socioeducativa, por su carácter reduccionista, su inconsistencia científica y sus efectos estigmatizantes.

Alternativamente, se demuestra la importancia de tender puentes entre marcos interpretativos diversos de la realidad, que no detengan a los sujetos en entendimientos cerrados y vacíos de historia y significados personales. Para ahondar en esta tarea, conviene hacer girar las posiciones desde las que articular la práctica educativa, en torno a los principios de bidireccionalidad, multidimensionalidad y simetría, en vistas a la construcción de vínculos y nuevos referentes que faciliten el empoderamiento y el orgullo. A partir de ahí, se considera posible inspirar la confianza en la recuperación y en el potencial de cada persona a la hora de tomar el control de su propia vida.

En cuanto a los llamados síntomas de la psicosis, se confirma la importancia de su comprensión como símbolos que expresan “el-mundo-en-el-ser” y “el-ser-en-el-mundo” (Martínez, 2016). Por descontado, la locura no puede ser considerada al margen de la multitud de elementos de tipo social, cultural, político o económico, que confluyen en la deflagración del malestar ni, por supuesto, al margen de los sujetos que lo experimentan. De ello se deduce el interés de adoptar un enfoque hermenéutico crítico en la elaboración conjunta de sentidos y sin-sentidos, sobre la base apuntada de que la educación debe abandonar, sin demora, el trabajo en base a etiquetas. Es decir, se verifica la pertinencia de no circunscribir la acción a categorías estancas de personas sino que, al contrario, se apuesta por dejar a cada cual la palabra.

En consecuencia, acompañar procesos de producción de subjetividades disidentes dentro de contextos lábiles, no impositivos o jerárquicos, donde la semántica y las formas relacionales puedan disentir notablemente de aquellas predominantes en los dispositivos asistenciales, es tarea

educativa. Se trata de reconocer el potencial de estos niveles de actuación, alejados de cualquier lógica individualizadora y tutelar que impida la emergencia de sujetos críticos, en orden a transformar las condiciones de producción de opresión y/o malestar.

La labor de esbozar ejes a partir de los que aliarse con y entre subjetividades disidentes, se considera un tipo de aproximación ética y políticamente educativa (Skliar, 2012). Por esta razón, uno de los aspectos cuya relevancia evidencian los datos, es la pertinencia del cuestionamiento y el rechazo del régimen de la normalidad, lo que implica el abandono de la insistencia en educación por normalizar la vida de las personas, el empecinamiento por la adaptación, o la expatriación de la crítica. Por decirlo con otras palabras, el proyecto educativo en salud mental no puede desvincularse de la articulación de resistencias frente al régimen de la normalidad.

En este sentido, se destaca el modo en que el enfoque seguido permite explorar formas de enfrentamiento que politizan el malestar, problematizando sus causas y poniendo de relieve los nexos que las conectan con otras opresiones. Teniendo esto en cuenta, se considera que la perspectiva comunitaria en educación debe afianzarse como esencia de una labor encaminada a dar respuesta a diferentes organizadores sociales que operan en el territorio atenazando la alteridad.

Esta tarea político-educativa se inscribe en el empeño de crear una serie de condiciones para la actuación que faciliten nuevas identificaciones y tránsitos a los sujetos –entendidos tanto individual, como colectivamente-, partiendo de la construcción de sus propias biografías, historia social y de sus propios sentidos.

En clara determinación por fortalecer procesos de desinstitucionalización, dicha labor debe recuperar el carácter de movimiento social, situando el sufrimiento de las personas más desfavorecidas en el centro de sus actuaciones, con el horizonte del ejercicio de los derechos sociales y el reconocimiento de la justicia social para todos y todas (García Roca, 2006).

No hay que dejar de mencionar, por último, la falta de consideración de la labor educativa así como de reconocimiento de la educación social dentro del sistema de salud mental en Galicia.

Limitaciones y prospectiva.

Parece oportuno acerca del recorrido realizado, comentar algunas limitaciones y posibilidades de continuidad.

En primer lugar se subraya el carácter parcial, fragmentario y situado de esta investigación y de sus conclusiones. A mayores, conviene mencionar que el papel imprescindible que ha

III. Referencial empírico-analítico

desempeñado la crítica, no debe obstar para que, en base a ella, se favorezcan enfoques cada vez más propositivos.

El tratamiento a las identidades se presenta, a su vez, como un tema controvertido, el cual puede sugerir un cierto desdibujamiento del sujeto de la aflicción. En este sentido, cabría objetar que la propuesta contenida en este estudio adolece de falta de claridad en el establecimiento de un sujeto concreto a partir del que pensar actuaciones y transformaciones. No obstante, se considera que de este modo se deja la palabra a cada cual, posibilitando diferentes formas de identificación encaminadas a trazar caminos imprevistos, alianzas y el protagonismo de las personas.

Por otro lado, se entiende que habría sido enriquecedor contar con la perspectiva de profesionales del campo psi, así como con el punto de vista de responsables de las políticas sociales y sanitarias. La complejidad del espacio sociosanitario y la preeminencia de los abordajes de la locura en clave biomédica ha motivado, sin embargo, centrar la atención en la dimensión social y cultural, aplazando un debate necesario que podrá ser incorporado en posteriores trabajos pedagógicos. En cualquier caso y a fin de avanzar en la construcción de un diálogo plural, respecto a próximas investigaciones se considera imprescindible seguir contando con la voz narrativa de las personas diagnosticadas, incluyendo sin dilación la visión de aquellas “otras” dentro de las “otras”, que viven sus vidas jurídicamente incapacitadas.

En cuanto a los contenidos educativos, abordados con profusión en este capítulo, se sugiere:

- Avanzar en la consolidación de puentes entre marcos de referencia dispares e incluso antagónicos. Para ello se reitera la necesidad de un diálogo entre disciplinas científicas y con los saberes populares, desde posiciones simétricas que reconozcan la multidimensionalidad y la bidireccionalidad como sus elementos constitutivos (Martínez, 2008). Además, resulta inexcusable continuar en el camino de la desactivación de los pronósticos de cronicidad, por medio de la visibilización de experiencias de resistencia y/o recuperación, y el trabajo sobre esquemas de inteligibilidad de la locura más esperanzadores. A tal fin, se propone continuar con el empleo de metodologías cualitativas de investigación que, por lo demás, informen actuaciones educativas rigurosas. A su vez, la visión interdisciplinar debe integrarse en la formación de los agentes sociales y profesionales que trabajan en el ámbito de la salud mental, como paso inexcusable.
- Facilitar “un lugar” a los sujetos en las prácticas de producción de saber acerca de aquello que les concierne, el cual no siempre es el mismo y no supone una posición

subjetiva esencial, total o acabada. Se propone continuar impulsando territorios diversificados y rizomáticos de encuentro que, más allá de los institucionales, enlacen cada vez más con espacios para la autogestión y el empoderamiento de las personas. Se aconseja, en fin, acompañarlas en sus decisiones sin dirigismos ni liderazgos (Taibo, 2013), articulando respuestas en clave comunitaria.

- En cuanto a las identidades, se insiste en la pertinencia de no esencializarlas, visibilizando otras diferentes a la patológica, al tiempo que se ponen en valor nuevos roles. Se recomienda el potenciamiento de identificaciones concebidas de forma fragmentaria, obtenidas en conexiones intersubjetivas parciales, cuyo producto articulado y significativo es complejo, contingente y frecuentemente variable (Louro, 2000).
- Respecto a la autonomía, se apunta la idoneidad de basarla en la noción de interdependencia (Pié, 2014), destacando la relevancia de los cuidados y su negociación, la descentralización de los apoyos y el refuerzo de las dinámicas de apoyo mutuo ensayadas por diferentes colectivos, en una lógica de creación de alianzas somatopolíticas organizadas en torno a las ideas de empatía radical y derecho a la diferencia (Preciado, 2013; Erro, 2016; Valverde, 2015). Se llama, por tanto, a alentar praxis sinérgicas y a afianzar un tipo de coordinación flexible entre recursos, dispositivos y con diferentes agentes sociales.

Por otro lado, se remarca la necesidad de profundizar en los mecanismos de socialización y politización del malestar, a fin de desprivatizarlo sin demora, al tiempo que se suspende la necesidad de su control, seguridad o gestión administrativa. Se trata, antes bien, de poner en el centro el sufrimiento de las personas más vulnerables en el marco comunitario (García Roca, 2006). Específicamente, se recuerda la pertinencia de dejar abierto el debate en torno a la naturaleza de la locura, admitiendo la posibilidad de lo imprevisto o contradictorio en sus distintas formas expresivas e interpretativas.

De cara a futuras investigaciones se observa el interés por estudios longitudinales que contemplen la evolución y variaciones en los marcos de referencia vinculados a territorios sociales diversos –asociativos, movimientos sociales, terapéuticos-. Para ello se considera relevante plantear procesos de investigación-acción que se sitúen al lado de las personas más desfavorecidas, creando nuevos vínculos y avanzando en las fecundas sinergias entre saberes expertos y populares.

III. Referencial empírico-analítico

Este trabajo supone apenas un apunte que contribuye a la conformación de una epistemología necesaria de la locura, centrada en los universos sociales y culturales de las personas afectadas, en sus experiencias y narrativas, al mismo tiempo que abre la posibilidad de habilitar educativamente formas de reconocimiento de la diferencia en la articulación de un tejido social fuerte.

La marginación social a la que vienen siendo sometidas las personas con diagnóstico psiquiátrico, pone de manifiesto una suerte de “incapacidad” atribuida a este colectivo a la hora de contribuir a la interpretación de la naturaleza del fenómeno, así como respecto de la actuación. Este estudio representa la demostración de lo contrario, pues, frente a las inercias de exclusión que siguen operando en este plano, su fundamental contribución ha vertebrado este trabajo. Una tesis que, en definitiva, ratifica que la tarea socioeducativa representa una labor conjunta cuyo carácter es sinérgico y transformador, si vincula, si se plantea constantemente nuevos y desconcertantes interrogantes y si, como los movimientos sociales, como la experiencia, no detiene ni se detiene.

BIBLIOGRAFÍA.

- A.E.N. (2008). Conclusiones de las XIX Jornadas de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. En J. Comelles, & M. Bernal, *Salud mental, diversidad y cultura* (págs. 293-302). Madrid: Amorrortu Editores.
- A.E.N. (1998). Informe de la A.E.N. sobre la atención a la salud mental en España. Asociación Española de Neuropsiquiatría XVIII, nº 67 , 563-565.
- A.E.N. (2011). *Observatorio de Salud Mental 2010 de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. Informe descriptivo de la situación de la atención a la salud mental en las comunidades autónomas*. Madrid: Cuadernos técnicos.
- Abad, T., & Toledano, S. (2015). Posibilidades del enfoque del Dialogo Abierto en nuestro contexto. *Boletín Asociación Madrileña de Salud Mental, nº 39* , 19-23.
- Aderhold, V., & Gottwalz, E. (2006). Terapia familiar y esquizofrenia. Sustitución de la ideología por franqueza/apertura/plan abierto. En J. Read, L. Mosher, & R. Bentall, *Modelos de locura* (págs. 405-419). Barcelona: Herder Editorial.
- Aguirre, C. (2009). Hegemonía. En M. Szurmuk, & R. McKee, *Diccionario de estudios culturales latinoamericanos* (págs. 124-130). México: Siglo xxi editores.
- Alegre, C. (2013). La perspectiva postfeminista en educación: resistir en la escuela. *Rev. Int. Investig. Cienc. Soc., Vol. 9, nº 1* , 141-161.
- Aliena, R. (2005). *Descenso a Periferia. Asistencia y condición humana en el territorio de lo social*. Valencia: Nau llibres.
- Alonso, M., & Vázquez, J. (2015). No vale todo en las iniciativas anti-estigma sobre trastornos mentales. Reflexiones a propósito de la divulgación de un cómic. *Boletín de la Asociación Madrileña de Salud Mental, nº 39* , 2-12.
- Álvarez, J. (2008). *La invención de las enfermedades mentales*. Madrid: Gredos.
- Arendt, H. (1997). *¿Qué es la política?* Barcelona: Ediciones Paidós.
- Arendt, H. (2005). *La condición humana*. Barcelona: Paidós Surcos.

Bibliografía

- Arévalo, J., & Vizcarro, C. (1989). Niveles de "Emoción Expresada" en familiares de pacientes esquizofrénicos. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, Vol IX, nº 30 , 437-450.
- Arnau, J. A. (2012). *Escritos contrapsicológicos de un educador social*. Madrid: Biblioteca Hnos Quer-Primera Vocal.
- Arrighi, G., Hopkins, T., & Wallerstein, I. (1999). *Movimientos antisistémicos*. Madrid: Akal.
- Asensi, M. (2009). La subalternidad borrosa. Un poco más de debate en torno a los subalternos . En G. Spivak, *¿Pueden hablar los subalternos?* (págs. 9-41). Barcelona: MACBA.
- Augé, M. (2008). *Los no lugares. Espacios del anonimato. Una antropología sobre la modernidad*. Barcelona: Gedisa Editorial.
- Bárcena, F., Larrosa, J., & Mèlich, J. C. (2006). Pensar la educación desde la experiencia. *Revista portuguesa de pedagogía*, ano 40 , 233-259.
- Barrenetxea, O., & Márquez, I. (2014). Trauma y víctimas. En I. Márquez, *Violencia colectiva y salud mental* (págs. 87-130). Madrid: Grupo 5.
- Bentall, R. (2011). *Medicalizar la mente. ¿Sirven de algo los tratamientos psiquiátricos?* Barcelona: Herder Editorial.
- Bentall, R. (2006). Renunciar al concepto de esquizofrenia. En J. Read, L. Mosher, & R. Bentall (Edits.), *Modelos de locura* (págs. 237-254). Barcelona: Herder Editorial.
- Berger, P., & Luckmann, T. (1994). *La construcción social de la realidad*. Amorrortu editores: Buenos Aires.
- Berná, D. (2012). Cartografías desde los márgenes. Gitanos gays en el estado español. En R. Platero, *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada* (págs. 217-231). Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Bertaux, D. (2005). *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. Barcelona: Edicions bellaterra.
- Bhabha, H. (2002). *El lugar de la cultura*. Buenos Aires: Manantial.
- Borja, G. (2011). *La locura lo cura*. Barcelona: Ediciones La Llave.

- Bracken, P., Thomas, P., Timimi, S., Asen, E., Behr, G., Beuster, C., y otros. (1 de Abril de 2013). *Más allá del paradigma actual: por un modelo no biomédico*. Recuperado el 2 de Febrero de 2016, de VientoSur.info: <http://vientosur.info/spip.php?article8434>
- Britzman, D. (2002). La pedagogía transgresora y sus extrañas técnicas. En R. Mérida (Ed.), *Sexualidades transgresoras. Una antología de estudios queer* (págs. 197-228). Barcelona: Icaria.
- Butler, J. (2002). Críticamente subversiva. En R. Mérida, *Sexualidades transgresoras. Una antología de estudios queer* (págs. 55-79). Barcelona: Icaria Editorial.
- Butler, J. (2009a). *Dar cuenta de sí mismo. Violencia ética e identidad*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Butler, J. (2006). *Deshacer el género*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
- Butler, J. (2009b). *Lenguaje, poder e identidad*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Camus, A. (2001). *El hombre rebelde*. Madrid: Alianza Editorial.
- Camus, A. (2003). *El mito de Sísifo*. Madrid: Alianza Editorial.
- Canales, M., & Peinado, A. (1994). Grupos de discusión. En J. Delgado, & J. Gutiérrez, *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales* (págs. 287-316). Madrid: Síntesis.
- Canals, J. (2008). Ambigüedades y contradicciones sobre la diversidad en los ámbitos de la salud mental y de los servicios sociales. En M. Comelles, & M. Bernal, *Salud mental, diversidad y cultura* (págs. 65-78). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Carne Negra. (2004). Boletín del Grupo de Debate del Hospital Psiquiátrico de Conxo. *Carne Negra*, 1-36. Material no publicado.
- Casasempere, A. (2011). *Curso de análisis de datos cualitativos apoyado por ATLAS.ti*. Documento policopiado.
- Castilla, A., López, M., Chavarría, V., Sanjuán, M., Canut, P., & Martínez, M. (1998). La carga familiar en una muestra de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, Vol. XVIII, nº 68, 621-642.
- Castro, Y. (2008). In memoriam. Ramón Muntzaraz Muntzaraz (1947-2008). *SISO-SAUDE. Boletín da Asociación Galega de Saúde Mental*. 46-47, 233-240.
- Celigueta, G., & Solé, J. (2013). *Etnografía para educadores*. Barcelona: Editorial UOC.

Bibliografía

- Chamberlin, J. (2006). Servicios dirigidos por los usuarios. En J. Read, L. Mosher, & R. Bentall (Edits.), *Modelos de locura* (págs. 343-351). Barcelona: Herder Editorial.
- Chárriez, M. (2012). Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa. *Revista Griot, Volumen 5. Número 1*, 50-67.
- Coffey, A., & Atkinson, P. (2003). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*. Medellín: Unviersidad de Antioquia.
- Coll-Planas, G. (2012). "El circo de los horrores". Una mirada interseccional a las realidades de lesbianas, gais, intersex y trans. En R. Platero (Ed.), *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada* (págs. 255-276). Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Comelles, J., & Bernal, M. (2008). *Salud mental, diversidad y cultura*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Cooke, A., Basset, T., Bentall, R., Boyle, M., Cupitt, C., Dillon, J., y otros. (2015). *Comprender la psicosis y la esquizofrenia. ¿Por qué a veces las personas oyen voces, creen cosas que a otros les parecen extrañas, o parecen estar fuera de la realidad, y qué es lo que puede ayudarles?* Sociedad Británica de Psicología Clínica, Sección de Psicología Clínica. Canterbury: Canterbury Christ Church University.
- Cooper, D., Faye, M. O., Faye, J. P., Foucault, M., & Zecca, M. (2012). Encierro, psiquiatría, prisión. Diálogo entre David Cooper, Maire-Odile Faye, Jean-Pierre Faye, Michel Foucault y Marine Zecca. En M. Foucault, *Un diálogo sobre el poder y otras conversaciones* (págs. 124-169). Madrid: Alianza Editorial.
- Cornejo, M., Mendoza, F., & Rojas, R. (2008). La Investigación con Relatos de Vida: Pistas y Opciones del Diseño Metodológico. *PSIKHE, vol 17, nº 1*, 29-39.
- Correa, M. (2015). Implicación, complicidad y compromiso en salud mental. En A. Pié, *Salud mental colectiva I: Participación, inclusión y ciudadanía* (págs. 9-58). Barcelona: UOC.
- Correa, M. (2010). *Radio nikosia: La rebelión de los saberes profanos. Otras prácticas, otros territorios para la locura*. Universitat Rovira i Virgili. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social.
- Correa, M., Silva, T., Belloc, M., & Martínez, A. (2006). La evidencia social del sufrimiento. Salud mental, políticas globales y narrativas locales. *Revista Quaderns nº 22* .

- Corstens, D., Longden, E., McCarthy-Jones, S., Waddingham, R., & Thomas, N. (2016). *Perspectivas emergentes del movimiento de escuchadores de voces: implicaciones para la investigación y la práctica*. Recuperado el 28 de Diciembre de 2016, de Entrevoces. org: https://entrevoces.org/es_ES/materiales/perspectivas-emergentes-del-movimiento-de-escuchadores-de-voces-implicaciones-para-la-investigacion-y-la-practica-vvaa/
- Crespo, V. (2009). Desarrollos recientes en salud mental comunitaria. *Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca, EPE* , 67-97.
- Deleuze, G., & Guattari, F. (1985). *El Anti-Edipo. Capitalismo y esquizofrenia*. Barcelona: Paidós.
- Deleuze, G., & Guattari, F. (2006). *Mil Mesetas. Capitalismo y esquizofrenia*. Valencia: PRE-TEXTOS.
- Deligny, F. (2015). *Los vagabundos eficaces*. Barcelona: Editorial UOC.
- Devereux, G. (1971). *Ensayos de etnopsiquiatria general*. Barcelona: Barral Editores.
- Di Segni, S. (2013). *Sexualidades. Tensiones entre la psiquiatria y los colectivos militantes*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica de Argentina.
- Dillon, J. (13 de Marzo de 2015). *Trauma y disociación: un paradigma alternativo para comprender el sufrimiento psíquico*. Recuperado el 21 de Enero de 2016, de Youtube.com: <https://www.youtube.com/watch?v=fHyu2F6QZKY>
- Echeburúa, E., Salaberría, K., & Cruz-Sáez, M. (2014). Aportaciones y Limitaciones del DSM V desde la Psicología Clínica. *Terapia Psicológica, Vol. 32, N° 1* , 65-74.
- Erro, J. (2016). *Saldremos de esta. Guía de salud mental para el entorno de la persona en crisis*. Granada: Biblioteca Social Hnos. Quero.
- Espino, A. (2002). Análisis del estado actual de la reforma psiquiátrica: Debilidades y fortalezas. Amenazas y oportunidades. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatria, XXII, n° 81* , 39-61.
- FEAFES. (11 de 12 de 2014). *FEAFES Galicia accede a la cartera de Bienestar para financiar sus Centros Ocupacionales*. Recuperado el 14 de Enero de 2017, de Saúde Mental FEAFES Galicia: <http://feafesgalicia.org/ES/noticia-detalle/feafes-galicia-accede-a-la-cartera-de-bienestar-para-financiar-sus-centros-ocupacionales>

Bibliografía

- Ferrarotti, F. (2007). Las historias de vida como método. *Convergencia. Revista de Ciencias Sociales*, vol 14, n° 44 , 15-40.
- Foucault, M. (2010b). Diálogo sobre el poder. En Á. Gabilondo, *Obras Esenciales* (págs. 739-750). Madrid: Ediciones Paidós Ibérica.
- Foucault, M. (2005). *El poder psiquiátrico. Curso del Collège de France (1973-1974)*. Madrid: Akal.
- Foucault, M. (2012). *El poder, una bestia magnífica. Sobre el poder, la prisión y la vida*. Buenos Aires: Siglo veintiuno editores.
- Foucault, M. (1979). *Enfermedad mental y personalidad*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Foucault, M. (2009). *Historia de la sexualidad. La voluntad de saber*. Madrid: Siglo XXI Editores.
- Foucault, M. (2010b). La evolución del concepto de "individuo peligroso" en la psiquiatría legal del siglo XIX. En Á. Gabilondo, *Obras Esenciales* (págs. 719-738). Madrid: Ediciones Paidós Ibérica.
- Foucault, M. (2010c). La incorporación del hospital en la tecnología moderna. En Á. Gabilondo, *Obras Esenciales* (págs. 771-782). Madrid: Ediciones Paidós Ibérica.
- Foucault, M. (2010a). La locura y la sociedad. En Á. Gabilondo, *Obras Esenciales* (págs. 751-770). Madrid: Ediciones Paidós Ibérica.
- Foucault, M. (1992). *Las redes del poder*. Buenos Aires: Editorial ALMAGESTO.
- Foucault, M. (2001). *Los anormales. Curso del Collège de France (1974-1975)*. Madrid: Ediciones Akal.
- Foucault, M. (1978). *Microfísica del poder*. Madrid: Ediciones La Piqueta.
- Foucault, M. (1975). *Vigiar e punir. Història da violència nas prisões*. Petropolis: Voces.
- Frances, A., & Whitaker, R. (4 de Diciembre de 2014). *A Debate Between Allen Frances and Robert Whitaker*. Recuperado el 8 de Febrero de 2016, de Made in America, Science, Psychiatry and Community: <http://www.madinamerica.com/2014/12/debate-allen-frances-robert-whitaker/>
- Freire, P. (1997). *A la sombra de este árbol*. Barcelona: El Roure.
- Freire, P. (2004). *Cartas a quien pretende enseñar*. Buenos Aires: Siglo XXI.

- Freire, P. (1976). *La educación como práctica de la libertad*. Madrid: Siglo XXI.
- Freire, P. (1987). *Medo e ousadia. O cotidiano do professor*. Sao Paulo: Paz e Terra.
- Freire, P. (2012b). *Pedagogía de la autonomía: saberes necesarios para la práctica educativa*. México: Siglo XXI.
- Freire, P. (1992). *Pedagogía de la esperanza: un reencuentro con la Pedagogía del oprimido*. México: Siglo XXI.
- Freire, P. (2012a). *Pedagogía del Oprimido*. Madrid: Siglo XXI.
- Freire, P. (2001). *Política e Educação*. Sao Paulo: Cortez Editora.
- Fuertes, J. C. (2005). Aspectos psiquiátrico-legales de la esquizofrenia y sus formas clínicas. En M. Serrano, *Esquizofrenia y enfermedades acompañantes* (págs. 201-212). A Coruña: Asociación Gallega de Psiquiatría.
- Gaiola Aberta. (2009). *Gaiola Aberta, nº 3, Segunda Época*, 1-36.
- Gamson, J. (2002). ¿Deben autodestruirse los movimientos identitarios? Un extraño dilema . En R. Mérida (Ed.), *Sexualidades transgresoras. Una antología de estudios queer* (págs. 141-172). Barcelona: Icaria.
- García Roca, J. (2006). Memorias silenciadas en la construcción de los servicios sociales. *Cuadernos de Trabajo Social*, 197-212.
- García, P., Moreno, A., Freund, N., & Lahera, G. (2012). Factores asociados a la Emoción Expresada familiar en la Esquizofrenia: implicaciones terapéuticas. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32 (116), 739-756.
- Gazzaniga, M. (2006). *El cerebro ético*. Barcelona: Paidós Transiciones.
- Geekie, J. (2006). Escuchar las voces que oímos. En J. Read, L. Mosher, & R. Bentall, *Modelos de locura* (págs. 181-195). Barcelona: Herder Editorial.
- Geekie, J., & Read, J. (2012). *El sentido de la locura*. Barcelona: Herder.
- Geertz, C. (2006). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa Editorial.
- Gledhill, J. (2000). *El poder y sus disfraces*. Barcelona: Edicions bellaterra.
- Goffman, E. (2012). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

Bibliografía

- Goffman, E. (1992). *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Goffman, E. (2009). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Madrid: Amorrortu Editores.
- Gómez, C. (2007). *Doce textos fundamentales de la Ética del siglo XX*. Madrid: Alianza Editorial.
- Gómez, J., Latorre, A., Sánchez, M., & Flecha, R. (2006). *Metodología comunicativa crítica*. Barcelona: El Roure.
- González Duro, E. (2007). *Biografía del miedo: los temores en la sociedad contemporánea*. Madrid: Debate.
- González, E. (2008). El significado cambiante del psiquiatra como mediador en la diversidad cultural. En J. Comelles, & M. Bernal (Edits.), *Salud mental, diversidad y cultura* (págs. 79-103). Madrid: Amorrortu Editores.
- González, E. (1992). Psiquiatría transcultural. Un acercamiento pragmático. En G. M., & E. González, *Espiritados* (págs. 41-66). Noia: Laidvento.
- González, E., & Comelles, J. M. (2000). *Psiquiatría Transcultural*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- González, H., & Pérez, M. (2007). *La invención de trastornos mentales*. Madrid: Alianza Editorial.
- González, O. (2006). ¿Tiene sentido la incapacitación de los enfermos mentales? *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, voll, XXVI, nº 98 , 407-415.
- Good, B. J. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Gøtzsche, P. (2014). *Medicamentos que matan y crimen organizado*. Barcelona: Los libros del Lince.
- Guha, R. (1997). Prefacio a los Estudios de la Subalternidad. Escritos sobre la Historia y la Sociedad Surasiática. En S. Rivera, & R. Barragán (Edits.), *Debates Post Coloniales: Una Introducción a los Estudios de la Subalternidad* (págs. 23-24). Bolivia: Historias-Aruwiyiri.
- Gusfield, J. (2001). La reflexividad de los movimientos sociales: revisión de las teorías sobre la sociedad de masas y el comportamiento colectivo. En E. Laraña, & J. Gusfield (Edits.), *Los*

- nuevos movimientos sociales. De la ideología a la identidad* (págs. 93-118). Madrid: CIS (Colección ACADEMIA).
- Gutiérrez, J. (2008). *Dinámica del grupo de discusión*. Madrid: Cuadernos metodológicos, nº 41. Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Guzmán, P., & Platero, R. (2012). Passing, enmascaramiento y estrategias identitarias: diversidades funcionales y sexualidades no normativas. En R. Platero, *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada* (págs. 125-158). Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Habermas, J. (2007). Ética discursiva. En C. Gómez (Ed.), *Doce textos fundamentales de la Ética del siglo XX* (págs. 174-184). Madrid: Alianza Editorial.
- Habermas, J. (1984). *Ciencia y tecnología como ideología*. Madrid: Tecnos.
- Haraway, D. J. (1995). *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*. Madrid: Ediciones Cátedra S.A.
- Hearing Voices. (s.f.). *Hearing Voices*. Recuperado el 23 de Octubre de 2015, de <http://www.hearing-voices.org/>
- Heredía, N. (2012). Corporalidades, subjetividades y discapacidad: Hacia una des-educación de los sentidos y sentires. En M. Almeida, & M. Angelino, *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina* (págs. 107-115). Córdoba: UNER.
- Hernández, K. (28 de Abril de 2009). *El método historia de vida: alcances y potencialidades*. Recuperado el 27 de Octubre de 2016, de sitio web de gestiopolis: <http://www.gestiopolis.com/el-metodo-historia-de-vida-alcances-y-potencialidades/>
- Hernández, R., & Opazo, H. (2010). Apuntes de Análisis Cualitativo en Educación. Recuperado el 03 de 11 de 2016, de stio uam.es: http://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/Met_Inves_Avan/Materiales/Apuntes_Cualitativo.pdf
- Hunt, S., Benford, R., & Snow, D. (2001). Marcos de acción colectiva y campos de identidad en la construcción social de los movimientos. En E. Laraña, & J. Gusfield, *Los nuevos movimientos sociales. De la ideología a la identidad* (págs. 221-249). Madrid: CIS (Colección Academia).

Bibliografía

- Hunt, S., R., B., & Snow, D. (2001). "Marcos de acción colectiva y campos de identidad en la construcción social de los movimientos". En E. Laraña, & J. Gusfield (Edits.), *Los nuevos movimientos sociales. De la ideología a la identidad* (págs. 221-249.). Madrid: CIS (Colección Academia).
- Illich, I. (1985). *La convivencialidad*. México: Joaquín Mortiz/Planeta.
- Illich, I. (1978). *La sociedad desescolarizada*. Barcelona: Barral Editores.
- Illich, I. (1975). *Némesis Médica*. Barral Editores.
- Johnston, H., Laraña, E., & Gusfield, J. (2001). Identidades, ideología y vida cotidiana en los nuevos movimientos sociales. En J. Gusfield, & E. Laraña (Edits.), *Los nuevos movimientos sociales. De la ideología a la identidad* (págs. 3-42). Madrid: CIS (Colección ACADEMIA).
- Joseph, J. (2006). La esquizofrenia y la herencia. En J. Read, L. Mosher, & R. Bentall (Edits.), *Modelos de locura* (págs. 79-102). Barcelona: Herder Editorial.
- Klandermans, B. (2001). La construcción social de la protesta y los campos pluriorganizativos. En E. Laraña, & J. Gusfield (Edits.), *Los nuevos movimientos sociales. De la ideología a la identidad* (págs. 183-219). Madrid: CIS (Colección ACADEMIA).
- Kleinman, A., & Kleinman, J. (2000). Lo moral, lo político y lo médico. Una visión sociosomática del sufrimiento. En E. González, & J. M. Comelles, *Psiquiatría Transcultural* (págs. 13-35). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Kleinman, J. (2000). El curso social del sufrimiento: esquizofrenia, epilepsia y otras enfermedades crónicas en la cultura china. En E. González, & J. Comelles (Edits.), *Psiquiatría transcultural* (págs. 101-116). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Krueger, R. (1991). *El grupo de discusión. Guía práctica para la investigación aplicada*. Madrid: EDICIONES PIRÁMIDE.
- Kymlicka, W. (1995). *Filosofía política contemporánea. Una introducción*. Barcelona: Editorial Ariel.
- Lafuente, A. (2012). Modernización epistémica y sociedad expandida. En R. Díaz, *Educación expandida* (págs. 131-150). Sevilla: Zemos98.
- Lafuente, A., Alonso, A., & Rodríguez, J. (2013). *¡Todos sabios! Ciencia ciudadana y conocimiento expandido*. Madrid: Ediciones Cátedra.

- Laing, R. D. (1964). *El yo dividido. Un estudio sobre la salud y la enfermedad*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- Laplantine, F. (1979). *Introducción a la etnopsiquiatría*. Barcelona: Gedisa.
- Laraña, E., & Gusfield, J. (2001). *Los nuevos movimientos sociales. De la ideología a la identidad*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Larrosa, J. (30 de Septiembre de 2010). *Conferencia de Jorge Larrosa*. Obtenido de YouTube: <https://www.youtube.com/watch?v=k7OpdwOwaNY>
- Larrosa, J. (2006). Sobre la experiencia. *Aloma, Filosofía de l'educació*. N° 19 , 87-112.
- Latouche, S. (2009). *La apuesta por el decrecimiento. ¿Cómo salir del imaginario dominante?* Barcelona: Icaria Antrazyt.
- Leal, J. (2008). Salud mental, diversidad y cultura. En J. Comelles, & M. Bernal (Edits.), *Salud mental y diversidad(es): trabajar en red* (págs. 47-64). Madrid: Amorrortu Editores.
- Lehmann, P. (2013). Alternativas a la Psiquiatría. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 33 (117) , 137-150.
- Leo, M., & Moyano, S. (2008). Experiencias: Modalidades del vínculo educativo: sostener la apuesta, albergar lo inesperado. En H. Tizio, *Reinventar el vínculo educativo. Aportaciones de la Pedagogía Social y del Psicoanálisis* (págs. 65-69). Barcelona: Biblioteca Económica Gedisa.
- Lewontin, R. (2000). *A doutrina do ADN. A biologia como ideologia*. Noia: Latiovento Edicións.
- Lewontin, R., Rose, S., & Kamin, L. (2003). *No está en los genes. Racismo, genética e ideología*. Barcelona: Crítica.
- Longden, E. (2014). Las voces en mi cabeza. (*MYS*) *Mujeres y Salud*. (36), 5-7.
- Lopes, G. (2001). Teoría queer-Uma política pós-identitária para a educação. *Revista de Estudos Feministas*, n° 2 , 541-553.
- López, J., Blanco, F., Scandroglio, B., & Rasskin, I. (2010). Una aproximación a las prácticas cualitativas en psicología desde una perspectiva integradora. *Papeles del psicólogo*, vol. 31 (1) , 131-142.
- López-Petit, 2. (2009). *Entre el ser y el poder. Una apuesta por el querer vivir*. Madrid: Traficantes de sueños.

Bibliografía

- Louro, G. (2000). Pedagogias da sexualidade. En G. Louro, *O corpo educado: pedagogias da sexualidade* (págs. 7-34). Belo Horizonte: Autêntica.
- Madrid, A. (2010). *La política y la justicia del sufrimiento*. Madrid: Trotta.
- Mariath Belloc, M. (2011). *Homem-sem-história. A narrativa como criação de cidadania*. Universitat Rovira i Virgili. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social.
- Markez, I. (2014). *Violencia colectiva y salud mental*. Madrid: Grupo5.
- Martín, E. (1997). El grupo de discusión como situación social. *Reis*, n° 79 , 81-112.
- Martínez Reguera, E. (1012). *Esa persona que somos. Desde la filosofía, la ética y la política*. Madrid: Quilombo.
- Martínez Reguera, E. (1996). *Tiempo de coraje*. Madrid: Ediciones Quilombo.
- Martínez, A. (1998). *¿Has visto cómo llora un cerezo? Pasos hacia una antropología de la esquizofrenia*. Barcelona: Departament d'Antropologia Cultural i Història d'Amèrica i Àfrica. Universitat de Barcelona.
- Martínez, A. (2008). *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos.
- Martínez, A. (2011). *Antropología Médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthopos.
- Martínez, A. (18 de Noviembre de 2016). *Col-loqui: «¿Qué hay en un síntoma? La narrativa de aflicción como historia cultural»*. Obtenido de YouTube:
<https://www.youtube.com/watch?v=LZsPwHxMCBA&t=3915s>
- Martínez, A., Orobítg, G., & Comelles, J. (2000). Antropología y psiquiatría. Una genealogía sobre la cultura, el saber y la alteridad. En E. González, & J. M. Comelles (Edits.), *Psiquiatría transcultural* (págs. 117-242). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Max-Neef, M. (1993). *Desarrollo a escala humana. Conceptos, aplicaciones y algunas reflexiones*. Barcelona: Icaria.
- McLaren, P. (1997). *Pedagogía crítica y cultura depredadora. Políticas de oposición en la era posmoderna*. Barcelona: Paidós Educador.

- Medel, E. (2008). Experiencias: el sujeto de la educación. En H. Tizio, *Reinventar el vínculo educativo. Aportaciones de la Pedagogía Social y del Psicoanálisis* (págs. 49-55). Barcelona: Biblioteca Económica Gedisa.
- Melucci, A. (2001). ¿Qué hay de nuevo en los "nuevos movimientos sociales"? En E. Laraña, & J. Gusfield, *Los nuevos movimientos sociales. De la ideología a la identidad* (págs. 119-149). Madrid: CIS (Colección Academia).
- Menéndez, E. (1984). El modelo médico hegemónico: transacciones y alternativas hacia una fundamentación teórica del modelo de autoatención en salud. *Arxiu d'etnografia de Catalunya, n° 3*, 84-119.
- Menéndez, E. (1992). Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud. En R. Campos (Ed.), *Antropología médica en México I* (págs. 97-113). México: Instituto Mora-UAM.
- Menéndez, E. (2008). Los otros y nosotros: La parte negada de la cultura. En J. Comelles, & M. Bernal (Edits.), *Salud mental, diversidad y cultura* (págs. 29-46). Madrid: Amorrortu Editores.
- Menéndez, E. (1988). Modelo médico hegemónico y atención primaria. *Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud*, (págs. 451-464). Buenos Aires.
- Mérida, R. (2002). *Sexualidades transgresoras. Una antología de estudios queer*. Barcelona: Icaria.
- Minoletti, A. (2015). *Manual de Derechos en Salud Mental*. Santiago de Chile: Universidad de Chile.
- Miranda, M. (2008). La formación sobre diversidad en salud mental en el trabajador social. En J. Comelles, & M. Bernal, *Salud mental, diversidad y cultura* (págs. 223-238). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Moncrieff, J. (2013). *Hablando claro. Una introducción a los fármacos psiquiátricos*. Barcelona: Herder Editorial.
- Mosher, L. (2006). Intervención en un primer episodio de psicosis sin hospitalización ni fármacos. En J. Read, L. Mosher, & R. Bentall (Edits.), *Modelos de locura* (págs. 421-440). Barcelona: Herder Editorial.

Bibliografía

- Mosher, L., Gosden, R., & Beder, S. (2006). Las empresas farmacéuticas y la esquizofrenia. El capitalismo desenfrenado alcanza la locura. En J. Read, L. Mosher, & R. Bentall (Edits.), *Modelos de locura* (págs. 141-161). Barcelona: Herder Editorial.
- Moyano, S. (2008). Experiencias: Nuevas maneras de hacer, un ejemplo. En H. Tizio, *Reinventar el vínculo educativo. Aportaciones de la Pedagogía Social y del Psicoanálisis* (págs. 103-111). Barcelona: Biblioteca Económica Gedisa.
- Mueller, C. (2001). Identidades colectivas y redes de conflicto. El origen de las movilizaciones de las mujeres en Estados Unidos, 1960-1970. En E. Laraña, & J. Gusfield, *Los nuevos movimientos sociales. De la ideología a la identidad* (págs. 287-320). Madrid: CIS.
- Najmanovich, D. (s.f.). *Interdisciplina. Riesgos y Beneficios del arte dialógico*. Recuperado el 2 de Junio de 2015, de sitio web de Denise Najmanovich:
http://www.denisenajmanovich.com.ar/htmls/0302_textos.php
- Najmanovich, D. (s.f.). *Pensar la subjetividad. Complejidad, vínculos y emergencia*. Recuperado el 2 de Junio de 2015, de sitio web de Denise Najmanovich:
http://www.denisenajmanovich.com.ar/htmls/0302_textos.php
- Najmanovich, D., & Lennie, V. (s.f.). *Pasos hacia un pensamiento complejo en salud*. Recuperado el 2 de Junio de 2015, de sitio web de Nense Najmanovich:
http://www.denisenajmanovich.com.ar/htmls/0303_textos.php
- Nievas, Y. (2012). Saberes que curan. En J. A. Arnau, *Escritos contrapsicológicos de un educador social* (págs. 187-190). Madrid: Biblioteca Social Hnos Quero-Primera Vocal.
- Núñez, V. (2008). ¿Qué se quiere decir con evaluar? En H. Tizio, *Reinventar el vínculo educativo. Aportaciones de la Pedagogía Social y del Psicoanálisis* (págs. 85-102). Barcelona: Biblioteca Económica Gedisa.
- Núñez, V. (2003). Los nuevos sentidos de la tarea de enseñar. Más allá de la dicotomía enseñar vs. asistir. *Revista Iberoamericana de Educación*, nº 33 , 17-35.
- Núñez, V. (Marzo de 2007). *Pedagogía Social: un lugar para la educación frente a la asignación social de los destinos*. Recuperado el 17 de Enero de 2017, de porlainclusion:
http://www.porlainclusion.educ.ar/documentos/Violeta_N_Pedagogia_Social.pdf
- Offe, K. (1988). *Partidos políticos y nuevos movimientos sociales*. Madrid: Editorial Sistema.

- Ortiz, A. (2013). *Hacia una psiquiatría crítica*. Madrid: Grupo 5.
- Palacios, A., & Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Santiago de Compostela: Ediciones Diversitas.
- Parellada, E., & Fernández, E. (2004). *Esquizofrenia. Del caos mental a la esperanza*. Barcelona: Morales i Torres.
- Pérez, M. (2012). Esquizofrenia y cultura moderna: Razones de la locura. *Psicothema Revista De Psicología*, 24 , 1-9.
- Pié, A. (2012a). Fundamentos de la educación para la autonomía: los Disability Studies. En A. Pié (Ed.), *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente* (págs. 21-46). Barcelona: Editorial UOC.
- Pié, A. (2015). Hegemonía, subalternidad y participación social. En A. Pié, *Salud mental colectiva I: Participación, inclusión y ciudadanía* (págs. 59-124). Barcelona: UOC.
- Pié, A. (2012b). La dimensión política de la dependencia. En A. Pié (Ed.), *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente* (págs. 111-125). Barcelona: Editorial UOC.
- Pié, A. (2012c). Pedagogía de la interdependencia. En A. Pié (Ed.), *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente* (págs. 213-228). Barcelona: Editorial UOC.
- Pié, A. (2014). *Por una corporeidad postmoderna. Nuevos tránsitos sociales y educativos para la interdependencia*. Barcelona: Editorial UOC.
- Piqueras, A. (2002). *Movimientos sociales y capitalismo. Historia de una mutua influencia*. Valencia: Editorial Germania.
- Pizza, G. (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.
- Planella, J. (2006). Corpografías: dar la palabra al cuerpo. *Artnodes. Revista de intersecciones entre artes, ciencias y tecnologías*, n° 6 , 13-23.

Bibliografía

- Planella, J. (2016). Cuerpo, cultura y vulnerabilidad en la sociedad contemporánea: estudio de un trasplante hepático. *Cultura de los cuidados (Edición digital)*, 20 (45) , 12-24.
- Planella, J. (2012). Fernand Deligny: pedagogía y nomadismo en la educación de las "otras infancias". *Educació i Història de l'Educació*, núm. 20 , 95-115.
- Planella, J., & Pié, A. (2012). Pegagoqueer: resistencias y subersiones educativas. *Educación XXI*. (15.1) , 265-283.
- Platero, R. (2012). *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Preciado, B. (2011). *Manifiesto contrasexual*. Barcelona: Editorial Anagrama.
- Preciado, B. (9 de Marzo de 2013). *¿La muerte de la clínica?* Recuperado el 21 de Octubre de 2015, de Youtube.com: <https://www.youtube.com/watch?v=4aRrZZbFmBs>
- Pujadas, J. (1992). *El método biográfico: El uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Madrid: Cuadernos metodológicos, nº 5. Centro de investigaciones sociológicas.
- Radio Nikosia. (2005). *El libro de Radio Nikosia. Voces que hablan desde la locura*. Barcelona: Gedisa.
- Ramos, R., Sánchez, E., Piñeiro, S., Currás, M., Pérez, M., Paz, A., y otros. (2012). Programa de Continuidad de Cuidados del Servicio de Psiquiatría de Santiago. *Avances en Salud Mental Relacional*, vol 11, nº 3 , 1-37.
- Read, J. (2006c). ¿Existe la esquizofrenia? En J. Read, L. Mosher, & R. Bentall (Edits.), *Modelos de locura* (págs. 51-66). Barcelona: Herder Editorial.
- Read, J. (2006a). Historia de la locura. En J. Read, L. Mosher, & R. Bentall (Edits.), *Modelos de locura* (págs. 11-24). Barcelona: Herder Editorial.
- Read, J. (2006d). La causa perdida de la biología. En J. Read, L. Mosher, & R. Bentall (Edits.), *Modelos de locura* (págs. 67-78). Barcelona: Herder Editorial.
- Read, J. (2006b). La invención de la "esquizofrenia". En J. Read, L. Mosher, & R. Bentall (Edits.), *Modelos de locura* (págs. 25-40). Barcelona: Herder Editorial.
- Read, J. (2006e). Pobreza, etnicidad, género. En J. Read, L. Mosher, & R. Bentall (Edits.), *Modelos de locura* (págs. 197-136). Barcelona: Herder Editorial.

- Read, J., Goodman, L., Morrison, A., Ross, C., & Aderhold, V. (2006). Trauma infantil, pérdida y estrés. En J. Read, L. Mosher, & R. Bentall, *Modelos de locura* (págs. 271-305). Barcelona: Herder Editorial.
- Read, J., Mosher, L., & Bental, R. (2006a). *Modelos de locura*. Barcelona: Herder Editorial.
- Read, J., Mosher, L., & Bentall, R. (2006b). La "esquizofrenia" no es una enfermedad. En J. Read, L. Mosher, & R. Bentall (Edits.), *Modelos de locura* (págs. 3-10). Barcelona: Herder Editorial.
- Read, J., Seymour, F., & Mosher, L. (2006d). Familias infelices. En J. Read, L. Mosher, & R. Bentall, *Modelos de locura* (págs. 307-326). Barcelona: Herder.
- Rivas, F. (2003). La psicosis en la comunidad y el espacio sociosanitario: Nuevos retos y nuevos protagonistas para la vieja reforma psiquiátrica. *Revista Asociación Española De Neuropsiquiatría, XXII, n° 85*, 59-73.
- Rivero, I. (2005). *Ciencias "psi", subjetividad y gobierno. Una aproximación genealógica a la producción de subjetividades "psi" en la modernidad*. Barcelona: Departamento de Psicología de la Salud y Psicología Social. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Roca, M., & Serrano, M. (2005). Trastornos de Angustia en la Esquizofrenia. En M. Serrano (Ed.), *Esquizofrenia y enfermedades acompañantes* (págs. 73-80). A Coruña: Asociación Gallega de Psiquiatría.
- Romañach, J. (2012). Ética y derechos en la práctica diaria de la atención a la dependencia: autonomía moral vs. autonomía física. En A. Pié (Ed.), *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente* (págs. 47-74). Barcelona: Editorial UOC.
- Romme, M., & Escher, S. (2005). *Dando sentido a las voces. Guía para los profesionales que trabajan con personas que escuchan voces*. Madrid: Fundación para la investigación y el tratamiento de la esquizofrenia y otros trastornos.
- Ross, C., & Read, J. (2006). Los fármacos antipsicóticos: mitos y realidades. En J. Read, L. Mosher, & R. Bentall (Edits.), *Modelos de locura* (págs. 123-140). Barcelona: Herder Editorial.
- Rubio, G., & Pereiro, C. (2005). Abuso de sustancias en pacientes con esquizofrenia. En M. Serrano, *Esquizofrenia y enfermedades acompañantes* (págs. 228-241). A Coruña: Asociación Gallega de Psiquiatría.

Bibliografía

- Ruíz Olabuénaga, J. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Sáez, J. (2003). Entrevista a la profesora Violeta Nuñez. *Pedagogía Social. Revista interuniversitaria*. n° 10, Segunda época , 349-380.
- Saldaña, J. (2009). *The coding manual for qualitative researchers*. London: Sage.
- Sales, S. (2006). *Águas da pedagogia da implicação : intercessões da educação para políticas públicas de saúde*. Rio Grande do Sul: Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Faculdade de Educação. Programa de Pós-Graduação em Educação.
- Santamarina, C., & Marinas, J. (1995). Historias de vida e historia oral. En J. Delgado, & J. Gutiérrez, *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales* (págs. 257-285). Madrid: Síntesis.
- Santos, M. (2008). Ideas filosóficas que fundamentan la filosofía de Paulo Freire. *Revista Iberoamericana de educación*. N° 46 , 155-173.
- Scheff, T. (1970). *El rol del enfermo mental*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Sedgwick, E. (2002). A(queer) y ahora. En R. Mérida, *Sexualidades transgresoras. Una antología de estudios queer* (págs. 29-54). Barcelona: Icaria Editorial.
- Seikkula, J. (5 de Diciembre de 2016). “Hay que sacar la psiquiatría del hospital y llevarla a la calle”. Recuperado el 7 de Diciembre de 2016, de sitio web de El País:
http://elpais.com/elpais/2016/12/05/actualidad/1480971307_531156.html
- SEPE. (s.f.). *Centros Especiales de Empleo*. Recuperado el 14 de Enero de 2017, de Servicio Público de Empleo Estatal:
https://www.sepe.es/contenidos/personas/encontrar_empleo/empleo_personas_discapacidad/centros_especiales_empleo.html
- Serrano, M., & Fontela, E. (2005). Agresividad y violencia en pacientes esquizofrénicos. Manejo de la agitación y agresividad aguda. En M. Serrano (Ed.), *Esquizofrenia y enfermedades acompañantes* (págs. 179-200). A Coruña: Asociación Gallega de Psiquiatría.
- Serrano, M., & Serrano, M. (2005). Personalidad y Esquizofrenia. En M. Serrano (Ed.), *Esquizofrenia y enfermedades acompañantes* (págs. 127-140). A Coruña: Asociación Gallega de Psiquiatría.

- Serrano, M., & Vázquez, E. (2005). Agresividad y violencia en los pacientes esquizofrénicos. Manejo de la agitación y agresividad aguda. En M. Serrano, *Esquizofrenia y enfermedades acompañantes* (págs. 179-200). A Coruña: Asociación Gallega de Psiquiatría.
- Servantie, A., Becut, M., & Bernard, A. (1972). *Lo normal y lo patológico. Introducción a la antropología psiquiátrica*. Madrid: Editorial Fundamentos.
- Skliar, C. (2012). Acerca de la alteridad, la normalidad, la anormalidad, la diferencia, la diversidad y la pronunciación de lo educativo. Gestos mínimos para una pedagogía de la diferencia. En M. Angelino, & M. Almeida (Eds.), *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina* (págs. 180-194). Paraná: Universidad Nacional de Entre Ríos. UNER. Facultad de Trabajo Social.
- Sluzki, C. (1995). De como la red social afecta la salud del individuo y la salud del individuo afecta la red social. En E. Dabas, *Redes. El lenguaje de los vínculos* (págs. 114-123). Buenos Aires: Paidós.
- Snow, D. R. (2006). Procesos de alienamiento de marcos, micromovilización y participación en movimientos. En A. Chihu Amparán, *El "análisis de los marcos" en la sociología de los movimientos sociales* (págs. 31-82). México: Porrúa.
- Snow, D., & Benford, R. (2006b). Ideología, resonancia de marcos y movilización de los participantes. En A. Chihu (Ed.), *El "análisis de los marcos" en la sociología de los movimientos sociales* (págs. 83-117). México: Porrúa.
- Snow, D., & Benford, R. (2006a). Marcos maestros y ciclos de protesta. En A. Chihu, *El "análisis de los marcos" en la sociología de los movimientos sociales* (págs. 119-153). México: Porrúa.
- Spargo, T. (2007). *Foucault y la teoría queer*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Spivak, G. (2009). *¿Pueden hablar los subalternos?* Barcelona: Museu d'art contemporani.
- Spivak, G. (1985). Estudios de la subalternidad: Deconstruyendo la historiografía. En R. Guha (Ed.), *Debates Post Coloniales: Una Introducción a los Estudios de la Subalternidad* (págs. 247-292). Bolivia: Aruwiwiri.
- Stake, R. (2010). *Qualitative Research. Studying how things work*. New York: The Guilford Press.

Bibliografía

- Szasz, T. (2008). *El mito de la enfermedad mental. Bases para una teoría de la conducta personal*. Madrid: Amorrortu Editores.
- Taibo, C. (2011). *En defensa del decrecimiento. Sobre capitalismo, crisis y barbarie*. Madrid: Los libros de la catarata.
- Taibo, C. (2013). *Repensar la anarquía. Acción directa, autogestión, autonomía*. Madrid: Los Libros de la Catarata.
- Thomas, P. (2013). La psiquiatría más allá del paradigma actual: el rol de la narrativa psiquiátrica. *Boletín de la Asociación Madrileña de Salud Mental*, n° 36 , 39-44.
- Tizio, H. (2008). La posición de los profesionales en los aparatos de gestión del síntoma. En H. Tizio, *Reinventar el vínculo educativo. Aportaciones de la Pedagogía Social y del Psicoanálisis* (págs. 165-183). Barcelona: Biblioteca Económica Gedisa.
- Tizón, J. (2014). *Familia y psicosis. Cómo ayudar en el tratamiento*. Barcelona: Herder Editorial.
- Tójar, J. C. (2013). La perspectiva de los participantes en la producción y análisis de la información de la investigación cualitativa. *Simposium: Metodología de investigación en ámbitos educativos plurales y diversos. XVI Congreso Nacional/ II Internacional de Modelos de Investigación Educativa de ADIPE* .
- Toledano, S. (2014). Crónicas Perdidas. *Mujeres y Salud. Las voces que hay que oír. Alternativas a la psiquiatrización*, n° 36 , 8-10.
- Tomé, P. (2014). Pactos de cuidado. *Mujeres y Salud. Las voces que hay que oír. Alternativas a la psiquiatrización*, n° 36 , 16-18.
- Vacarezza, A. (2008). *Una cuestión de distancia*. Recuperado el 19 de Enero de 2017, de Periódico de Trabajo Social y Ciencias Sociales, n° 48:
<https://www.margen.org/suscri/margen48/vacarez.html>
- Valdecasas, J., & Vispe, A. (2013). Thomas S. Kuhn y la caja de pandora: apuntes conceptuales para un cambio de paradigma. *Boletín de la Asociación Madrileña de Salud Mental*, n° 36 , 14-23.
- Valls, J. (1985). Identidad y suicidio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, Vol. V, n° 12 , 29-36.

- Valverde, C. (2015). *De la necropolítica neoliberal a la empatía radical*. Barcelona: Icaria-Más Madera.
- Valverde, M., & Inchauspe, J. A. (5 de Enero de 2014). *Información sobre la esquizofrenia, campaña antiestigma y marketing encubierto: acerca de la web esquizofrenia24x7*. Recuperado el 8 de Febrero de 2016, de Asociación Madrileña de Salud Mental: <https://amsm.es/2014/01/05/informacion-sobre-la-esquizofrenia-campana-antiestigma-y-marketing-encubierto-acerca-de-la-web-esquizofrenia24x7/>
- Varela, L. (2012). *La educación social en las políticas públicas de bienestar: programas, experiencias e iniciativas pedagógico-sociales en los servicios sociales comunitarios*. Santiago de Compostela: Facultade de Ciencias da Educación, Departamento de Teoría da Educación, Historia da Educación e Pedagogía Social, Universidade de Santiago de Compostela.
- Varguillas, C. (2006). El uso de Atlas.ti y la creatividad del investigador en el análisis cualitativo de contenido. *Revista de educación Laurus*, año 12, número extraordinario , 73-87.
- Veiga, K. (2011). *Artesaos da saúde: Saúde mental e participação social em porto alegre*. Universitat Rovira i Virgili. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social.
- Wallerstein, I. (2006). *Análisis de sistemas-mundo. Una introducción*. México: Siglo, XXI.
- Whitaker, R. (2015). *Anatomía de una epidemia. Medicamentos psiquiátricos y el asombroso aumento de las enfermedades mentales*. Salamanca: Capitán Swing.
- Wittgenstein, L. (2007). Conferencia sobre ética. En C. Gómez (Ed.), *Doce textos fundamentales de la Ética del siglo XX* (págs. 112-122). Madrid: Alianza Editorial.
- Woods, A. (27 de Agosto de 2015). *El escuchador de voces (the voice-hearer)*. Obtenido de Primeravocal: <https://primeravocal.org/el-escuchador-de-voces-the-voice-hearer/>
- Woods, A. (2013). The voice-hearer. *Journal of Mental Health*, 22(6) , 467-473.
- Xunta de Galicia. (2007). *Plan Estratégico Saúde Mental Galicia 2006-2011*. Consellería de Sanidade.
- Yuste, R., & Church, G. (2014). El nuevo siglo del cerebro. *Investigación y ciencia. Edición Española de Scientific American*. Nº 452 .
- Zhang, Y., & Wildemuth, B. (2005). Qualitative Analysis of Content. *Analysis I* (2) , 1-12.
- Ziga, I. (2009). *Devenir Perra*. Barcelona: Melusina.