



Revista de la Asociación Española de
Neuropsiquiatría

ISSN: 0211-5735

aen@aen.es

Asociación Española de Neuropsiquiatría
España

Sampietro, Hernán María

Del diagnóstico al activismo, un proceso personal de empoderamiento

Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, vol. 36, núm. 129, 2016, pp. 193-
207

Asociación Española de Neuropsiquiatría
Madrid, España

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=265045577013>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

Del diagnóstico al activismo, un proceso personal de empoderamiento

From diagnosis to activism, a personal process of empowerment

HERNÁN MARÍA SAMPIETRO

Barcelona, España

Correspondencia: activament@activament.org

Recibido: 15/02/2016; aceptado: 11/04/2016

MÁS QUE UN CASO

CREO QUE NO EXAGERO SI DIGO que cuando recibes un diagnóstico de trastorno mental, independientemente de tu formación, tus conocimientos académicos o experiencia laboral, tu voz en salud mental pasa a ser válida sólo como caso. Si te identifican como usuario de salud mental, cuando te entrevistan, te piden un artículo o quieren tu participación en unas jornadas, conferencias, etc., suelen remarcar: “Explica tu caso”. En ocasiones, no sólo quieren la experiencia de vida, sino que explícites el diagnóstico y, a ser posible, tus síntomas.

Llevo muchos años compartiendo mi propia experiencia. Es probable que tenga hechas más de 300 sesiones de GAM (Grupos de Ayuda Mutua); escribo artículos para el Blog de ActivaMent; he estado en buena parte de los medios de comunicación de Catalunya; he participado en decenas de intervenciones de sensibilización en primera persona; fui portavoz y hoy vicepresidente de la campaña Obertament; incluso pretendo acabar un libro sobre la Depresión Mayor. Por lo tanto, no es para mí en absoluto problemático compartir mi relato. Pero a veces se me queda corto. La experiencia es conceptual. No sólo vivimos, construimos

significado para explicarnos lo vivido. De hecho, no hay vivencia sin concepto; el sentido, el registro, son simbólicos. Somos nuestras palabras. Y, más aún, si me piden que explique mi proceso personal para hacerme activista en salud mental, ¿cómo hacerlo sin conceptos? ¿Por qué así y no de otro modo? ¿El camino seguido tiene planificación estratégica? ¿En función de qué criterios?

En las siguientes páginas intentaré ambas cosas: responder a la demanda de explicar mi proceso personal para hacerme activista en salud mental, a la vez que busco poner orden en las ideas que me han guiado en este recorrido.

EL HUNDIMIENTO

“Explicar con palabras de este mundo
que partió de mí un barco llevándome”
(Alejandra Pizarnik)

A veces te rompes. No sólo los cuerpos son vulnerables a los golpes. La vida en ocasiones te maltrata. Y no depende de lo que hagas, de cuánto pongas de tu parte. La resiliencia también es finita. Entonces te deshaces. Aunque, claro, como sucede con los objetos, a veces te resquebrajas por dentro, aunque el ojo no lo vea. Y luego, en otro punto y por motivos apenas significativos, las grietas de tu ser dicen que no soportan ya más peso.

Cuando comienza, quizás no es más que una intensa sensación de malestar. Una especie de inquietud omnipresente que te acompaña a donde vayas y se queda contigo, hagas lo que hagas. Sientes que algo no va bien, aunque no lo puedes identificar. Es un estado de desasosiego que te priva de calma. Una infelicidad que no se marcha y que te enturbia los momentos agradables. Es esa insopportable sensación de querer que todo acabe, que el presente desaparezca, que el instante deje de ser eterno. Es un displacer que te roe las entrañas.

Dejas de dormir. De todas sus manifestaciones, esta, quizás, es la más cruel, porque dejas de soñar. Al menos antes huías de ti mismo por las noches. Ya no hay paz ni oasis posible. No puedes desconectar de tus pensamientos, no escapas del malestar. Ni siquiera te rompe el agotamiento como refugio a esa inquietud que te quema.

Al principio, dejas de disfrutar. Nada te satisface, todo te irrita. Pero no se queda allí. No sé explicar cómo funciona, ni tengo claro por qué sucede, pero es infalible: el dolor espiritual te construye una coraza física. No cómo metáfora, de verdad. La superficie de la piel se muere. Cuando te das cuenta, ya tienes el cuerpo de un *zombie*. Miras al suelo y piensas: “¿De dónde habrá salido toda esa sangre? ¿Qué ha pasado?”.

Y entonces descubres que llevas un vidrio clavado en la planta del pie, no sabes desde hace cuánto tiempo. Lo remueves y no te duele. Cocinas, te quemas con aceite, te ampollas, pero sólo lo sabes porque lo ves. El tacto no responde. Y la insensibilidad física parece proporcional a lo profundo del pozo. Cuánto más hundido estás, menos sientes. Cuánto más te desgarras por dentro, más desconectas por fuera.

Y con la capacidad de sentir, se marchan tus energías. La depresión (mayor) es un déficit de vida, un Vacío del Ser. Y esta carencia, cuando se hace presente, lo vacía todo. Porque la depresión también tiene su momento álgido, el punto en que la existencia se resquebraja. En ese momento, lo que llamamos identidad se evidencia una fachada vacía, una farsa. Y no me refiero aquí a que vives una crisis identitaria como la que suele devenir en la adolescencia. No es una evolución. Es una disolución.

Quizás cuando comience este proceso te preguntes: “¿Quién soy? ¿Qué he hecho de mi vida?”. Pero la desintegración del Yo va a más, hasta que es todo confusión: “¿Soy? ¿Quién habla?”. Así, cuando estás deshecho, cuando la disforia te ha corroído, la reflexividad se evidencia como lo que es: un truco especular y un juego de palabras. Porque estamos cosidos de deícticos; es decir, de pronombres y referencias discursivas que nos dicen quiénes somos. Pero cuando tu existencia se desmonta, estas referencias se pierden.

En los límites del lenguaje, te golpeas con los pronombres personales: si los uso, miento; si no los uso, no sé decirlo. ¿Cómo le explicas a los demás que Yo no es? ¿Cómo expresas que el Ser se deshace? ¿Cómo nombrar esta vivencia? Todo esto tiene un nombre: Extrañamiento. Esto no significa, al menos en mi caso, un problema de percepción. Por muy mal que me encuentre, sé reconocer(me) a Hernán en los espejos. Tampoco olvido cómo usar correctamente el pronombre personal Yo. Pero adentro es todo caos. No hay pronombres ni conjugaciones verbales para describirlo. Porque no hay Yo, sino un Esotros, que es un Eso que es Nosotros. Rehacerte, también en el discurso, no es tarea fácil.

Continúas porque te has construido un piloto automático. Lo sepamos o no, tenemos un montón de automatismos, de hábitos, incluso de complejos recursos cognitivos que siguen funcionando solos. Pero existir se hace insoportable.

¿Cómo explicas a quién no ha pasado por algo así que quieres acabar con tu vida? Vivir es un instinto, te dicen. Pero también lo es evitar el sufrimiento. Porque ponerle coto al dolor es lo que te mueve a hacerlo. Imaginaos una agonía que no cesa, que se hace insoportable y a la cual no le ves final. Eso es un episodio de depresión mayor. Una vez que caes más allá del límite del abismo, barranco abajo, vives cual Prometeo condenado. Un padecimiento perpetuo del que sólo puedes escapar acabando contigo mismo.

La depresión duele. Y no es una metáfora. El sufrimiento no es una abstracción. Hace mal, lo sientes en el pecho, en la cabeza, en las entrañas. Eso es lo que se

hace insoportable. Ese malestar omnipresente y la sensación de que siempre será así. No es casualidad que los dos colectivos con mayor riesgo de suicidio, intentado o consumado, seamos las personas con depresión mayor y quienes viven con dolor (físico) crónico. El sufrimiento continuo es insostenible.

Por supuesto, la depresión mayor puede atravesarse. Por eso se habla de episodios. Ahora bien, en ese momento no lo sabes, no lo crees, ni siquiera puedes concebirlo. Cuando estás dentro, el padecimiento no tiene fin. Y no se trata de una idea errónea. Esta percepción no es una distorsión cognitiva. Esta manera de entenderlo me resulta insultante y evidencia, además, una profunda ignorancia de la fenomenología del tiempo. Porque la duración del tiempo no siempre es acorde a los relojes. La eternidad no es una medida cronológica. La infinitud es, por encima de todo, una vivencia subjetiva. En caso contrario, ni siquiera habiésemos podido concebirla. Criaturas mortales, efímeras, pensamos lo absoluto porque sentimos lo absoluto en estos instantes inacabables. No quiero perderme en esta digresión. Husserl y Heidegger están al alcance de quienes quieran leerlos.

Quizás cuando te recuperes puedas decir orgulloso: “Yo sobreviví a mí mismo”.

Pero en ese momento, en plena depresión, es impensable. No encuentras motivos ni fuerzas para sobrellevar tanto sufrimiento. Nadie puede convencerte que dejarán de dolerte los golpes en medio de una paliza. Sólo quieres que se acaben. Ya. Así es como llega un intento de suicidio.

BOYS DON'T CRY

¿Cómo puede suceder que te encuentres mal, que sientas el sufrimiento, que llegues a ser consciente que te deshaces... y no pidas ayuda? Ahora, mirando atrás, es fácil explicarlo. Es estigma y es machismo. Pero cuando está sucediendo ni siquiera sospechas que tus prejuicios puedan arrastrarte barranco abajo, que sean fuente de sufrimiento y puedan afectar tu salud.

Hasta ese momento, antes de vivirlo en carne propia, no lo había leído, pero está escrito de manera insistente: “El estigma representa un significativo problema de salud pública ya que es la principal barrera para la búsqueda de ayuda o para el mantenimiento del tratamiento” (1).

Entender por qué sucede es simple: no somos impermeables a los prejuicios sociales. Nos miramos a nosotros mismos en el espejo de la mirada de los otros. Y si el imaginario social nos enseña que recibir un diagnóstico de salud mental, tomar psicofármacos o, incluso peor, pasar un ingreso psiquiátrico es cosa de locos o de personas emocionalmente débiles... está claro que tú no eres “eso”. Esta reacción, lo sepas o no, evidencia una fuerte carga de autoestigma y prejuicios. Imagino que no debe ser habitual asumir ideas discriminatorias que te afectan a ti mismo de manera

consciente y razonada. Más bien, se trata de una especie particular de Síndrome de Cecilia (estigma social y autoestigma en las personas mulatas): cuestionas la cantidad del atributo maldito que posees, en un intento irracional por eludir sus efectos de discriminación y autodiscriminación. Yo no soy tan negro ni tan loco.

El sistema de clasificación diagnóstica actual, según el cual se otorgan nombres y se categoriza a las personas en función de una serie de síntomas, es una fuente básica de estigma y tiene un fuerte efecto identitario. Y la identidad de enfermo mental no la quiere nadie. Quizás por ello, la primera vez que entras a agudos piensas: “aquí están todos peor que yo”. Luego, con los años, descubres que esta convicción es casi universal. Todos somos Cecilia Valdez (2). O, para entendernos fácil, cuando debutas en salud mental todos somos Michael Jackson.

Por lo tanto, no se trata sólo de ideas estereotipadas y erróneas existentes en la sociedad. Para que te afecten, tienes que haberlas comprado. Si consideras indeseable una etiqueta para ti mismo, es porque consideras, lo sepas o no, indeseables a quienes la llevan. El estigma funciona en ti mismo porque lo has internalizado. Y el rechazo a sentirte manchado de indeseabilidad puede pesar más que el sufrimiento. No buscas ayuda porque te espanta ser diagnosticado.

Esto también está estudiado, no es sólo mi experiencia personal. “El estigma internalizado se asocia más a menudo con una reducción de la búsqueda de ayuda. El autoestigma es una de las barreras de más alto rango.” (3). Los prejuicios, por lo tanto, no sólo están mal, en términos morales. Los prejuicios son un grave problema sanitario. Por su culpa, llegas a los servicios cuando ya estás en una crisis, tienes más dificultades para recuperarte y puede que acabes mucho peor en tu proceso.

Esto que explico sucede, claro, si te crees que aquello que nombran las etiquetas existe. Así, si el discurso oficial te ha convencido que hay un tipo de persona que es esquizofrénica, bipolar, depresiva, etc., cuando el peso de la categoría cae sobre ti, no hay manera de asumirla sin devaluarte, sin perder identidad. Las categorías diagnósticas son también fuente de autoestigma. Y escapando a ellas, reniegas de ti mismo.

Ahora bien, aquí hay que tener en cuenta que el estigma percibido o anticipado no afecta por igual a todas las personas. Hay otras variables psicosociales en juego en esta relación entre prejuicios y búsqueda de ayuda. Ser hombre es también factor para ser más disuadido por el estigma (3). Así, además de los prejuicios en salud mental, también juega su papel la educación de género.

No hace falta ser psicólogo social para saberlo. Todo el sistema educativo, en casa y en la escuela, además de profundamente homófobo (4), es incapacitante para la expresión del sufrimiento en quienes hemos sido identificados como hombres. Los hombres no lloran, es lo que te enseñan. Hacerlo es motivo de reacción por parte de tu entorno. “No seas maricón”, llorar es cosa de mujeres o de machos fallidos. Nadie necesita argumentar para transmitir heteronormatividad y patriarcado.

Nunca he sido muy macho. Esperaban una hija, me criaron para complacer y cuidar, para adaptarme y satisfacer las necesidades de los demás. Daría para otro artículo explicar el peso de la educación de género cuando te atribuyen cualidades y funciones que entran en contradicciones. Pero el imperativo masculino de no expresar dolor, de sufrir en silencio y a escondidas, de avergonzarte de las propias lágrimas, es parte de mi ser. Es un automatismo. No lo piensas, no lo razonas. Tiene la fuerza de la necesidad. La vergüenza busca las sombras porque es la mirada ajena la que desnuda aquello que sientes defectuoso de ti mismo. No pides ayuda cuando estás mal porque hacerlo daña tu autoestima, te sientes aún más fallado e indeseable al expresarlo. En el acto de salvación va tejida la condena.

Y en relación a la depresión, precisamente, hay diferencias dependientes del género que pueden ser explicadas en términos de los estereotipos de los roles sexuales (5). Si bien hay mayor propensión a etiquetar a las mujeres con depresión, los hombres solemos ser diagnosticados cuando estamos con síntomas más graves. Yo no fui una excepción.

Igualmente, parece que la profesión también afecta a los niveles de estigma percibido o anticipado. En este sentido, quienes trabajan en el ámbito de la salud evidencian niveles más altos de prejuicios (3). Incluso parece ser que las actitudes estigmatizantes son peores entre los profesionales que trabajan en Salud Mental que entre quienes lo hacen en Atención Primaria (6). Que esto suceda, puedo explicarlo desde mi propio aprendizaje. En el ámbito sanitario hay mucha discriminación por motivos de salud mental. Casi el 60% de las personas consultadas en un estudio propio, realizado entre los miembros de ActivaMent -asociación de salud mental en 1ª persona-, referían haber sido objeto de discriminación y maltrato en el ámbito sanitario (7). Esperable, por lo tanto, que quienes allí trabajan y/o tienen una profesión relacionada con la atención a la salud mental reproduzcan hacia sí mismos los prejuicios que perpetúan en su práctica cotidiana, evidenciando altos niveles de estigma anticipado y/o autoestigma.

En mi caso, aunque no soy clínico, sí hice mis prácticas en un antiguo manicomio: el Hospital Dr. Emilio Vidal Abal, de Argentina. Y cuando tuve la crisis que me expulsó del armario, acababa de realizar un trabajo relacionado con la salud mental para una asociación de usuarios, contratado por una consultora, en el cual las personas entrevistadas ponían de relieve la vigencia del estigma y sus efectos negativos para su calidad de vida. El miedo a las consecuencias laborales y sociales que pudiera acarrearle la etiqueta también era un fuerte motivo para no pedir ayuda.

Ahora, una vez empoderado y superados los miedos y la vergüenza, puedo decir, como siempre hago, que no debería sorprender a nadie que yo sea psicólogo y viva con un diagnóstico de trastorno mental severo; que ninguna persona,

independientemente de su formación, oficio o profesión está libre de la posibilidad de pasar por un problema de salud mental. La educación nos podrá aportar muchas cosas, pero no inmuniza contra el sufrimiento. Ahora, claro, mirando hacia atrás puedo posicionarme desde la seguridad de una vida que sigue adelante también en lo profesional. En aquel entonces, esta seguridad era inconcebible.

Precisamente, buscando artículos para escribir este texto, encontré la siguiente cita: “El estigma percibido es mayor entre los hombres, los estudiantes universitarios adultos y de bajo nivel socioeconómico, y entre quienes tienen problemas de salud mental. El estigma percibido también es mayor entre quienes no tienen ningún familiar usuario de salud mental o quienes piensan que la terapia y la medicación no ayudan mucho” (8). En el momento del hundimiento se conjugaban en mi vida todos estos factores. A este artículo sólo le ha faltado decir que ser argentino y catalanoparlante era un factor de riesgo para creer que lo escribieron pensando en mí. A todos nos gusta sentirnos especiales, pero parece que no he sido más que un caso paradigmático de estigma anticipado, que impide buscar ayuda, y de autoestigma, una vez diagnosticado.

Regresar al mundo, una vez roto y etiquetado, asusta. Ya de vuelta en casa tardé más de dos meses en salir de una habitación. Más allá del peso de los síntomas y la sobremedicación, en este encierro hubo mucho de miedo a lo que me esperaba fuera.

LOS LOCOS NO SE ASOCIAN

Yo no me hice activista, el activismo vino a mí. Cuando salí de la cueva, y empecé poco a poco a retomar obligaciones y relaciones, me buscaron para ayudar en una asociación; aquella para la cual había trabajado indirectamente como empleado de la consultora. Supongo que este paso no escogido me evitó muchas dificultades. Es probable que el autoestigma hubiese continuado creciendo, arraigando como miedo a ser visto diferente, a no saber qué esperar si era descubierto, a seguir viviendo con la sospecha de que yo tenía algo que debía ser ocultado para evitar el juicio de los otros. En este sentido, agradezco lo vivido, pero la experiencia no fue bien. Si sigues el modelo de las instituciones que te excluyen, lo esperable es que generes tú también exclusión.

La historia de las ciencias sociales y de la psicología bien podría ser explicada como un compendio de burradas y prejuicios progresivamente superados: la envidia del pene de la mujer, el darwinismo social, la homosexualidad egodistónica, la actual disforia de género, etc. No íbamos a ser menos en el caso de la salud mental. Aún estamos luchando contra concepciones contrafactuales, sostenidas únicamente por la inercia de los estereotipos que resisten incluso lo evidente. Una de estas burradas

es que hay algo inherente a quienes hemos pasado un problema de salud mental que nos hace discapacitados sociales, al punto de tener graves carencias personales que dificultarían la existencia del asociacionismo, la creación de lazos de solidaridad entre nosotros, la organización colectiva y la autogestión para la defensa de nuestros derechos. Todos estos prejuicios, como sucede con cualquier prejuicio, también pueden ser reproducidos por quienes los sufren. Y esto fue lo que encontré en esta primera asociación.

El modelo de funcionamiento era más o menos el mismo que en las instituciones de encierro: una estructura piramidal, las decisiones tomadas desde la cúspide, un intento por controlar todas las acciones y relaciones, una economía de la información basada en su acaparamiento y ocultación, un esfuerzo por frenar todo lazo de solidaridad horizontal y, en última instancia, el castigo y sofocamiento de cualquier dinámica alternativa. A esto hay que sumar que era una entidad apadrinada por un prestador de servicios en salud mental. Paraguas institucional que quizás explicase en buena medida las dinámicas que allí se daban.

En esta entidad, claro, nadie duraba como activista mucho tiempo. Y la conclusión a la deserción constante de personas socias era siempre la misma: quienes pasamos un trastorno mental tenemos una discapacidad social, nos falta voluntad y compromiso, no tenemos herramientas propias para hacer activismo y, mucho menos, para autogestionarnos. Lo defectuoso éramos nosotros. Sin embargo, en otros países ya había movimiento asociativo en salud mental... ¿Y si la tara no estuviese en las personas?

Dentro de todos los grupos de personas que sufren discriminación suele encontrarse un subgrupo que es, a su vez, objeto de estigma y marginación por parte del resto de personas estigmatizadas. Parias entre los parias. Son los discriminados de los discriminados. Quizás pueda parecer extraño a quienes lo ven desde fuera, pero es una situación bastante frecuente: la condición mulata, las identidades de género fluido, los inmigrantes pobres que en su origen ya eran pobres, etc. En el activismo en salud mental, parece ser que quienes están diagnosticados de un trastorno de personalidad son objeto de este estigma intragrupal. Al menos una situación así fue el detonante de la ruptura con aquella entidad.

“Las personas con TLP sólo traen problemas”. Está frase, como argumento para invalidar una decisión colectiva, fue el inicio de ActivaMent. En un intento de funcionar de manera asamblearia, habíamos escogido grupalmente a quienes formarían un equipo para hacer las acogidas de nuevos miembros. Desde la presidencia se vetó la decisión, en un acto desempoderador e invalidante de la voz de quienes no suelen tenerla, evidenciando una reproducción de estereotipos excluyentes y un funcionamiento antidemocrático inaceptables para quienes allí estábamos. Once personas, que marchamos de esa asamblea y nos reunimos en un

restaurante chino llamado “El Pato Loco”, decidimos que otra manera de funcionar era posible.

Al calor del 15M, iniciamos un proceso consultivo para definir quiénes queríamos ser, cómo funcionaríamos y hacia dónde queríamos ir. Proceso consultivo que seis meses más tarde desembocaría en la asamblea constituyente de *ActivaMent Catalunya Associació*.

ACTIVAMENT, SALUD MENTAL EN PRIMERA PERSONA

Nuestra asociación está constituida, gestionada y dirigida por las propias personas con la experiencia del trastorno mental. Registrada como entidad jurídica el 10 de octubre de 2011, desde los inicios decidimos definirnos por unas características distintivas que consideramos el Modelo ActivaMent:

- *Actuamos en primera persona*. Es decir, si bien aceptamos como miembros a cualquier persona que quiera colaborar y hacer nuestra sociedad más justa e inclusiva, la organización, dirección y toma de decisiones está a cargo de quienes hemos vivido un trastorno mental.
- *Somos asamblearios*. La entidad funciona de manera horizontal, de manera que la voz de todas las personas socias tiene la misma validez e importancia. Tenemos cargos de Junta Directiva porque así lo obliga la ley, pero sólo son para cumplir funciones administrativas.
- *Promovemos el activismo*. Fomentando la participación de todos los miembros en los espacios de toma de decisiones y la asunción de un rol activo, trabajamos para que las personas no sólo estén como usuarias de servicios, sino que se hagan activistas en salud mental.
- *Trabajamos en red*. Funcionamos desde la colaboración y no desde la competencia con otras entidades. La horizontalidad entre personas jurídicas es tan importante como entre personas físicas para mejorar la calidad de vida de quienes formamos parte de esta sociedad.

Asimismo, desde que hemos empezado, toda la planificación estratégica y el despliegue de proyectos y actividades se han enmarcado dentro de tres grandes ejes o líneas de actuación. A saber:

- *Apoyo mutuo*: Línea que incluye los Grupos de Ayuda Mutua, el Equipo de Acompañamiento, el Espacio de Debate, los Encuentros de Reflexión de Género, etc. Todo un conjunto de actividades que permiten ser partícipes del propio proceso de recuperación y posibilitan poner en valor la propia experiencia de vida como aprendizaje útil para uno mismo y los demás.
- *Empoderamiento*: Eje en el que encontramos la Gestión Asociativa, les Reuniones de Asamblea, ActivaMent en Red, etc. Actividades que nos

permiten desplegar el ejercicio de la ciudadanía activa y la capacidad de toma de decisiones, a la vez que ayudan a recuperar o fortalecer las habilidades sociales y relacionales.

- *Lucha contra el estigma y autoestigma*: Línea en la que se encuadran el Equipo de Sensibilización Comunitaria, el Blog de ActivaMent, Personas como Tú, el Taller Estigma y Autoestigma, etc. Actividades para abandonar el victimismo y las autolimitaciones, y que permiten enfrentar la discriminación por salud mental, ofreciendo a la sociedad una imagen no distorsionada de las personas diagnosticadas.

Está claro que estos ejes son sólo una manera lógica de encuadrar las actividades y proyectos, ya que en buena medida todas las acciones son transversales. Así, por ejemplo, aprender el funcionamiento de los Grupos de Ayuda Mutua y colaborar en su dinamización, implicarse como activista y mirarse en este espejo que otorga un nuevo sentido a la propia experiencia, es un proceso que tiene todos los efectos: empodera, desmonta prejuicios y ayuda a recuperarse. De hecho, todas las actividades de nuestro Programa de Talleres de Contacto Social son por definición transversales a las tres líneas de actuación.

Los Talleres de Contacto Social son actividades saludables y/o de ocio compartido. Tienen como características distintivas el hecho de realizarse en Centros Cívicos o en colaboración con otras entidades que no son de salud mental, de estar abiertas al barrio y que las personas participan sin distinciones de etiquetas. En estos talleres, nadie sabe quién está diagnosticado y quién no, y se interacciona de manera cooperativa, en una relación de igualdad, sin jerarquías. Así, por ejemplo, aprender Cocina Saludable, hacer Senderismo o participar en una obra de Teatro Social nos ayuda a todas las personas, con o sin experiencia de trastorno mental, a mejorar nuestra calidad de vida.

En este modelo, el Centro Cívico pone el espacio, ActivaMent la persona tallerista, y se dividen a medias las plazas disponibles. La simpleza del formato y la eficacia en su implementación han propiciado que en poco menos de dos años desde que se iniciase el primer taller ya sean 12 talleres en cinco territorios diferentes los que están funcionando.

No quiero extenderme explicando las actividades de la entidad. Los documentos de presentación y la propia Web ya cumplen esa función. Simplemente, me gustaría resaltar que el asociacionismo y la autogestión no sólo son posibles entre quienes atravesamos una situación de sufrimiento psíquico, sino que incluso el modelo es fácilmente repetible. A lo largo del 2015 nacieron cuatro delegaciones territoriales: Gramenet, Granollers, Berguedà y la Catalunya Central. En lo que llevamos del 2016 ha nacido la Delegación El Garraf, está en proceso de constitución el Vallés Occidental y existe el germen de una futura delegación en Osona.

El Modelo ActivaMent está basado en tres proyectos básicos que cada territorio adapta a sus características: el Grupo de Ayuda Mutua, la Reunión de Asamblea y el Taller de Contacto Social.

Para su implementación, se ofrece apoyo, formación y/o seguimiento, en caso de ser necesario. Sin embargo, igual que al nivel de las personas, se promueve que cada delegación sea autónoma, con capacidad de autogestión, autogobierno y, en la medida de lo posible, autofinanciada.

Asimismo, cada delegación tiene a su vez potestad y capacidad para promover el movimiento asociativo en nuevos territorios. El despliegue territorial, en este sentido, no sigue un esquema radial o arbóreo; con un centro del que salen muchas ramas, sino, por el contrario, tiene estructura de rizoma. Siguiendo a Deleuze y Guattari (9), se entiende por rizoma una organización en la cual los elementos no siguen líneas de subordinación jerárquica, sino que cualquier elemento puede incidir en cualquier otro y/o abrir nuevas líneas de crecimiento. En un modelo rizomático “cualquier predicado afirmado de un elemento puede incidir en la concepción de otros elementos de la estructura, sin importar su posición recíproca” (9).

El rizoma, como el modelo de crecimiento de ActivaMent, tiene un origen pero no un centro. Desde cualquier punto –cualquier delegación– se puede iniciar un nuevo Grupo de Ayuda Mutua o una actividad en otra ciudad y, desde esta raíz, crecer un nuevo colectivo de personas con la experiencia del trastorno mental dispuestas a reunirse para sanar colectivamente. La experiencia enseña que, contrariamente a lo que tantas veces nos han repetido, ser loco y solidario no es incompatible.

VEN, QUE TE EMPODERO

¿Por qué consideramos tan importante para este modelo de trabajo la autogestión de las propias personas con la experiencia del trastorno mental? Por un motivo simple: sólo en un espacio que posibilite y promueva ser responsable de uno mismo y de la propia comunidad es posible abandonar el rol de enfermo y empoderarse. Ahora bien, ¿entendemos qué decimos cuando usamos estos conceptos?

En las ciencias sociales hay conceptos que se ponen de moda. No me refiero a que se impongan unos determinados paradigmas, propios de su época, sino de palabras que, por su explotación, se vacían de significado. No he encontrado ningún artículo que lo afirme a partir de la construcción/recopilación de datos, pero tengo la sensación que algo así sucede en la actualidad con el concepto de empoderamiento. No hay intervención en salud mental que no empodere a sus usuarios.

Una psicoeducación orientada a que te tomes la medicación es empoderadora; aprender a planchar es empoderarse; pintar mandalas, hacer una visita guiada al zoológico, escuchar una charla sobre empoderamiento... todo empodera. Y, por

supuesto, siempre, siempre, se trata de actividades ofrecidas por profesionales para personas usuarias. El poder, como está claro, viene de arriba.

La ignorancia en el ejercicio profesional es negligencia. O hay estrategia de márquetin barato o vamos muy mal. Llevamos más de 35 años desde que Foucault hiciera imposible volver a pensar el poder como una “cosa” que se tiene, se da o se quita. Como escribió el autor: “El poder en el sentido sustantivo no existe [...] La idea de que hay algo situado en –o emanado de– un punto dado, y que ese algo es un poder, me parece que se basa en un análisis equivocado... En realidad el poder significa relaciones, una red más o menos organizada, jerarquizada, coordinada” (10).

Por lo tanto, siempre que hablamos de poder nos referimos a relaciones de poder. Es decir, como algo que se construye y define en interacciones sociales. Al poder hay que considerarlo desde una perspectiva relacional: “El poder no es una fuerza con la que están investidas determinadas personas; es el nombre dado a una compleja relación estratégica en la sociedad. En realidad, el poder significa relaciones” (10). Es en los intercambios estructurados socialmente donde las personas delegan, ostentan, imponen, resisten (y todos los verbos de relaciones imaginables) el poder.

Siguiendo este aprendizaje, queda claro que no hay personas con y sin poder, sino personas empoderadas y desempoderadas. Conceptos que se refieren al resultado de procesos sociales. Así, siempre que nos encontramos con personas desempoderadas, descubriremos un juego de roles recíprocos que presuponen diferencias de jerarquías dentro de un grupo o contexto social. Por ejemplo: el preso del sistema penitenciario, la mujer en una sociedad machista, el enfermo mental en la institución psiquiátrica, etc. Es en este juego de roles donde se introduce la dimensión generativa del poder.

Ahora bien, como nos enseñó Foucault, no sólo hay sumisión o imposición en los juegos recíprocos de roles sociales. Por el contrario: “Lo que hace que el poder se sostenga, que sea aceptado, es sencillamente que no pesa como una potencia que dice “no”, sino que cala de hecho, produce cosas, induce placer, forma saber, produce discursos; hay que considerarlo como una red productiva que pasa a través de todo el cuerpo social en lugar de como una instancia negativa que tiene por función reprimir” (10). Es decir, la fuerza del poder no reside en la prohibición, sino en su capacidad para producir subjetividad, en cómo afecta a la identidad de las personas, en cómo hace que nos veamos y definamos a nosotros mismos. Precisamente, las etiquetas psiquiátricas tienen potencia para producir identidad, tanto por su definición de qué puede o no esperarse de la persona, como por la mirada social (y propia) que genera.

¿Puede el carcelero empoderar a su prisionero? ¿El patriarca empodera a su mujer? ¿Y el esclavista a sus negros? Estas preguntas nos parecen ridículas por obvias, pero no vemos que la lógica de las relaciones jerárquicamente desiguales también se

impone en el tipo de relaciones que genera la psiquiatría (y la medicina en general). Una relación en la cual el saber sólo lo ostenta uno de los polos de la relación.

Y más allá del ámbito sanitario, en salud mental se reproduce la asimetría en todo planteamiento Usuario/Profesional. La distinción Nosotros/Ellos es la sintaxis básica de la discriminación. Desigualdad en la relación, asimetría de poder, sistema clasificatorio de las personas en tipos de seres y sumisión/exclusión. La lógica DSM genera efectos que van más allá de la orientación de las intervenciones (farmacológicas).

Ahora bien, en términos concretos, ¿qué es el empoderamiento? ¿Cómo se consigue? Explicar este concepto no es simple; y si nos olvidamos de Foucault puede resultar imposible. Como señalaba Rappaport: “Es fácil definir el empoderamiento a través de su ausencia, pero es difícil definirlo en acciones concretas, dado que toma diferentes formas para distintas personas en diferentes contextos” (11).

El mismo autor nos ofrece una propuesta de definición para entender a qué nos referimos cuando usamos este término: “El empoderamiento es un proceso, el mecanismo por el cual las personas, organizaciones y comunidades adquieren dominio sobre sus vidas.” (11). Está claro, por lo tanto, que pintar mandalas no otorga control sobre nuestra existencia. Tampoco aprender destrezas básicas para la autonomía personal es empoderarse. Ni siquiera el simple hecho de tomar decisiones tiene este efecto. Si fuese así, cada vez que nos preguntan si queremos el *dürum* de pollo o carne nos estarían empoderando. Escoger la película del próximo CineFórum o el sitio de la siguiente excursión no son elecciones que cumplan las condiciones para empoderar a las personas. Hace falta algo más.

En este sentido, Judi Chamberlin, al definir específicamente los elementos del empoderamiento en salud mental, remarcaba que empoderarse no es sólo tener poder de decisión, sino que estas decisiones deben posibilitar efectuar cambios en la propia vida y en la comunidad (12).

Precisamente por esto es necesario ofrecer espacios en los cuales las personas puedan participar en las decisiones estratégicas de la entidad. El funcionamiento asambleario, horizontal, de democracia directa es el que mejor funciona como condición de posibilidad para revertir el desempoderamiento que impone el sistema psiquiátrico y, en general, la sociedad actual. La necesidad de la autogestión, sin etiquetas ni personas haciendo de profesionales es, precisamente, para desmontar el juego recíproco que perpetua el rol de enfermo.

TEJIENDO REDES HACIA LA DEFENSA DE DERECHOS

En las páginas precedentes se explica cómo he llegado hasta aquí. Mirando hacia atrás, interpelado por el encargo del presente artículo, me planteo si la siguiente crisis identitaria no será: ¿qué soy, además de activista en salud mental?

En este punto, también el camino del activismo se ve diferente. Ya no se trata de romper prejuicios y mostrar que el movimiento asociativo en primera persona es posible, efectivo y transformador. Hacia el mismo horizonte, por caminos paralelos, hemos ido creciendo diferentes personas y entidades. Hoy no es todo desierto ni tierra hostil. Ya no se trata sólo de construir un refugio en el cual encontrarnos, rehacernos y recuperarnos. La vergüenza ha devenido reivindicación.

Ya no es una búsqueda personal. En ese sentido, creo haber encontrado todo lo que había perdido. Ahora se trata de confluir, de crecer colectivamente. Todas las luchas dispersas, hace un tiempo han empezado a entrelazarse. “Construyendo lo común” es el lema que pregonan el movimiento Entrevoces. Y en ese proceso estamos.

En el área metropolitana de Barcelona acaba de nacer la Red sin Gravedad, de la coordinación de esfuerzos entre Radio Nikosia, la Cooperativa Aixec, la Asociación de Ocio Inclusivo Saräu y ActivaMent. Definida como una red de espacios de encuentro, arte y experimentación, con una predisposición sensible hacia las personas que han vivido experiencias en el campo de la salud mental y la diversidad funcional. Una manera diferente de trabajar, desde y en la comunidad.

En Catalunya, pronto cumplirá dos años la Federació Veus, Entidades Catalanas de Salud Mental en Primera Persona. Organización que reúne el tejido de asociaciones creadas y dirigidas por las propias personas diagnosticadas de un trastorno mental, y en la cual estamos ADEMM, Emilia, Imagina, Matissos, Radio Nikosia, Terraferma y ActivaMent. Una unión que permite fortalecer el movimiento asociativo, que nos ha abierto las puertas para representarnos frente a la Administración Pública y que nos fortalece para la defensa de nuestros derechos.

A nivel del Estado español, poco a poco trabajamos para hacer crecer la Plataforma Estatal de Asociaciones de Usuarios de Salud Mental. Todo un conjunto de asociaciones, pertenecientes a diferentes comunidades autónomas, que iniciamos un proceso para constituir una entidad de tercer nivel que nos otorgue voz para influir en las políticas sanitarias y sociales.

En definitiva, lo que comenzó casi accidentalmente, desde una necesidad personal, hoy es parte de una inmensa red, cada día más amplia e inclusiva, en una lucha colectiva y transversal que está cambiando la manera de entender y hacer salud mental.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Corrigan P. How stigma interferes with mental health care. *American Psychologist* 2004; 59 (7): 614-625.
- (2) Villaverde C. Cecilia Valdés o La loma del Ángel. La Habana: Instituto Cubano del Libro; 1972.
- (3) Clement S, Schauman O, Graham T, Maggioni F, Evans-Lacko S, Bezborodovs N, Morgan C, Rüsch N, Brown J, Thornicroft G. What is the impact of mental health-related stigma on help-seeking? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Psychological Medicine* 2015; 45: 11-27.
- (4) Berdula L. Descosiendo el género: Heteronormatividad: su reproducción sexista vs. coeducación en la enseñanza de la Educación Física. La Plata: 10º Congreso Argentino de Educación Física y Ciencias; 2013.
- (5) Sheppard M. Mental Health and Social Justice: Gender, Race and Psychological Consequences of Unfairness. *British Journal of Social Work* 2002; 32(6): 779-797.
- (6) Granados G, López Rodríguez M, Márquez V. Actitudes y creencias de alumnos de enfermería hacia las personas con alteraciones en la salud mental. Almería: I Congreso Nacional de Sensibilización al Estigma Social en Salud Mental; 2012.
- (7) Sampietro HM. Estigma o Discriminación en la Atención en Salud Mental. Burgos: XXXII Congreso Nacional de Enfermería de Salud Mental; 2015, p. 115-136.
- (8) Golberstein E, Eisenberg D, Gollust S. Perceived Stigma and Mental Health Care Seeking. *Psychiatric Services* 2008; 59: 392-399.
- (9) Deleuze G, Guattari F. *Anti-Edipo. Capitalismo y Esquizofrenia*. Barcelona: Paidós; 1980.
- (10) Foucault M. *Microfísica del poder*. Madrid: Ediciones La Piqueta; 1980.
- (11) Rappaport J. Studies in empowerment: Introduction to the issue. *Prevention in Human Services* 1984; 3: 1-7.
- (12) Chamberlin J. A Working Definition of Empowerment. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 1997; 20 (4): 43-46.

