



Revista de la Asociación Española de
Neuropsiquiatría

ISSN: 0211-5735

aen@aen.es

Asociación Española de Neuropsiquiatría
España

Morales Cano, Guadalupe

De enfermo a ciudadano

Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, vol. 36, núm. 129, 2016, pp. 209-
219

Asociación Española de Neuropsiquiatría
Madrid, España

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=265045577014>

- 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

De enfermo a ciudadano

From sick to citizen

GUADALUPE MORALES CANO

Madrid, España

Correspondencia: gm@mundobipolar.org

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

"Solo pueden contigo, si te acabas rindiendo
Si disparan por fuera y te matan por dentro
Llegarás cuando vayas, más allá del intento
Llegaremos a tiempo, llegaremos a tiempo..."
Rosana, *Llegaremos a tiempo*

INTRODUCCIÓN

En Primera Persona?

¿Qué significa? ¿Que soy testigo de mi misma? ¿Que soy la actriz de mis pasos? ¿Que quiero el papel central en mi propia vida? ¿Que me molesta que hablen de mí metiéndome en una categoría? ¿Es esa categoría la locura? ¿Qué denominador común tenemos aquellos a los que nos han pedido que escribamos aquí?

Tal vez nada, y es una intención bien intencionada que quiere crear un nexo de unión donde tal vez no lo haya, y si lo hay, se deba a tan distintos motivos que ser parte de esa clasificación sea un error de cálculo, algo forzado, algo innecesario...

La locura une y desune, separa, distingue... Primero, de aquellos que no la han vivido; después, cuando nos etiquetan; más tarde, cuando salimos al mundo; y, por

último, cuando nos encontramos con nosotros mismos, o en mi caso, yo, conmigo misma (no debo ni quiero generalizar).

Me atrevo a mirarme; a veces, muy pocas: ¿qué hago yo metida en esto, en la lucha del mundo de la salud mental? Ha sido un camino por descarte; el único camino que era posible. Si yo no hubiera dejado de trabajar, si no me hubiera desesperado por eso, si no hubiera sufrido tanto y hubiera necesitado seguir, nunca, nunca, me hubiera embarcado en este trayecto tan tortuoso, difícil y algunas veces, muy pocas, gratificante.

Para mí, la locura no tiene nada de poético. Me ha quitado casi todo, y me ha dado otro poco. Cierto que ha habido momentos memorables en que algo que tal vez se pueda llamar éxtasis convertía mi existencia en un baile armónico con los colores más brillantes y acariciadores; nunca después ni antes vi que el tiempo estaba en mis manos, y las conexiones con los demás y con todo eran TODO.

Aquello era sublime, la energía fluía y tenía una fuerza suave y poderosa que me convencía sin esfuerzo de que todo era posible y que yo podía ser la máquina prodigiosa que lo podía realizar.

Aunque aquello era un embeleso, imposible de transmitir, terminaba siempre, o casi siempre, mal, muy mal.

Aquel lujo lo pagaba, y muy caro. Se salía de los márgenes de lo tolerable para los demás, el sueño se esfumaba, y el movimiento se hacía tan vertiginoso que nadie, y menos yo, lo podía dominar.

Saltaba dentro del espejo, y ya no veía lo que normalmente estos reflejan. Creaba otro mundo (¿porque el otro se me hacía chico?), y las sombras ya no acogían sino que me imbuían y me hacían daño. Se instalaba un frío imposible, una soledad innombrable.

Y toda la confusión de que yo ya no era, la pérdida de mi identidad básica. Ya no era mi nombre, ni mi edad, ni mi domicilio, ni mi lugar en mi familia, el papel con mis amigos, y donde yo pacía habitualmente.

Como de un puñetazo furioso, rompía el espejo, y sus pedazos me cortaban el alma, me dejaban desamparada, llena de dolor y de un sufrimiento también innombrable.

Venían los médicos y me paraban con drogas, o me acurrucaba en una cama o un sofá como un feto sin poder nacer, sintiendo que el tiempo no me llevaba a ninguna parte. Tantos tipos de sufrimiento que renuncio a describirlos. Ni las metáforas me sirven. Lejos de todos, aún de los que sabía que amaba, lejos de mí misma, de mi identidad, de mi pasado, de mi presente y sin futuro.

Y el tiempo, que todo lo sana y todo lo subsana, actúa a pesar de mí misma. Y así, de microsegundo a microsegundo, uno primero, y vuelta a la oscuridad; pero el primero es el aviso de que las cosas se vuelven a recolocar.

Cuando ya salgo a la calle y no me duele todo, cuando consigo que algo me sea grato, cuando empiezo a resucitar porque empiezo a tener conexión con el otro, con el café cortado, con el dominio de subir al ascensor y pulsar el piso de mi casa, y soy capaz de sacar las llaves y abrir la puerta y entrar a la que sigue siendo mi cárcel y mi cueva, mi refugio y mi sanatorio.

Hace falta coraje, me hace falta siempre. Dicen que sin esperanza no se sale, o sale el cuerpo del sufrimiento, pero la vida se queda anclada. Yo creo que son las pruebas de que vale la pena seguir lo que me ha hecho seguir. La fe me espanta, la confianza no existe, ni en lo bueno que pueda venir, ni en nadie, ni en nada. Las pastillas, solo ellas parece que me dicen que van a volver a poner las cosas en su sitio.

Y eso acaba, ¿y ahora qué? ¿a olvidar? Sí, porque si no, no puedo seguir. Caerse, que te tiren y no tengas reflejos, ni artilugios para sujetarte. ¡Qué desconcierto y desamparo de quienes nos aman! Ellos sí tienen la fe que yo no tenía. Ellos seguían viéndome cuando yo me sentía desintegrada.

Y volver a los parámetros de lo habitual, del tiempo y del espacio, aunque en este tipo de viajes, más que en ningún otro, el que regresa no es el mismo que el que partió.

Durante la mayor parte de mi vida dejaba atrás todo eso, lo veía (mejor dicho no lo veía, ni quería verlo) como pasado a secas, como un pasado rotundo.

Gracias a que mi familia también lo hacía, o hacía que lo hacía. Ellos nunca me hicieron sentir diferente; gracias a eso, también yo retornaba al mundo de los vivos, y seguía, seguía con mis sueños, mis empeños y mis contradicciones “normales”.

Las pastillas no me limitaron. No fueron mis enemigas, y tampoco mis médicos; mas bien todo lo contrario, estaban asumidos en mi presente y sabía que futuro.

Pero todos los caminos se cerraron. No me dejaron ser “normal”, no pude seguir luchando y lidiando con las mismas cosas que los demás. Me expulsaron, me quedé sin herramientas para construir, para construirme.

Gracias al cielo, a la evolución, al azar, a Dios, al destino, y a Juan, mi marido, siempre a mi lado; me ama como era, como luego fui y como soy ahora. Con mucha más generosidad que yo misma hacia mí misma. Muchas veces es incomprensible para mí. Yo no sé si hubiera podido soportar que a él le hubiera pasado lo mismo. Debe ser terrorífico estar con una persona que ya no es esa persona. Eso sí que es fe.

En fin, volvamos al mínimo común denominador: *En Primera Persona*. Un colectivo que tiene en común haber vivido la locura y la necesidad de transformar esa experiencia en algo que ayude a los otros.

¿QUÉ PASABA EN MI VIDA ANTES DE CREAR BIPOLARWEB?

En 2002 yo no había perdido la esperanza, ni las ansias de trabajar.

La creación de bipolarweb.com en ese año supondría, sin yo sospecharlo, un

cambio radical en mi vida. La primera vez que instalé un chat y una persona me respondió, sobrecogida, sentí que la soledad sería menos sola.

Durante tres años estuve dando clases en la universidad. Era profesora de Redacción Periodística y Documentación Audiovisual. Surgieron problemas; trabajaba demasiado, era demasiado productiva, imaginativa y convincente... hasta conseguí que la Biblioteca del Vaticano y la Filmoteca Belga fueran mis socios en un proyecto europeo.

Ahí se desmadró todo. Poco antes, a mis compañeros de Departamento, después de conocerles durante casi tres años, les conté que yo tenía trastorno bipolar. Lo hice porque creí que merecían saberlo, y por si alguna vez veían algún comportamiento anómalo. Tremendo error por segunda vez. Ya me había pasado como periodista en televisión.

Sufrí un acoso laboral de manual. Me querían fuera para quedarse con el proyecto. Yo estaba nerviosa y produciendo cada vez más y más rápido; iba tan rápido que ni yo misma me podía seguir el paso; ya no tenía mucho sentido lo que hacía; cometía errores, me sentía como una rata que perseguían en un espacio pequeño; no tenía el control, y sabía que ellos ganarían, aunque me resistía. Me debí rendir y comprender que no tenía nada que hacer; pero como creía que tenía la razón (que no era así del todo, ni categóricamente), les hice frente desde la soledad.

Me fui quedando exhausta poco a poco, y paré en seco. Estuve de baja unas tres semanas, creo. A mi vuelta me llamaron de Recursos Humanos; no me prorrogaban el contrato. El último trimestre lo simultanéé con el Gabinete de Prensa de un gran hospital público. Tampoco salió bien. Quizás yo no estaba bien, no lo sé, lo más seguro.

EL PRINCIPIO DE UNA NUEVA ERA. EL NACIMIENTO DE BIPOLARWEB (FEBRERO DE 2002)

Otra vez sin trabajo, sin saber cómo llenar mi tiempo. Me apunté a cursos del Instituto Nacional de Empleo para aprender a hacer una página web, pero el profesor era muy malo y yo poco hábil.

Así que, una noche, cuando ya habíamos apagado las luces y yo caminaba a oscuras llena de angustia y desesperanza, mi marido me propuso hacer una web en condiciones sobre el trastorno bipolar. Y ahí empezó la aventura. Busqué información; mucha en inglés, la traduje y abrimos el foro y el chat.

¡Qué prodigio el poder de la palabra! Empezaron a llegar invitados que se quedaron. Era vertiginoso el ritmo con que crecía. Así, seis años intensivos e intensísimos. 24 horas al día y todos, todos los días del año. En el hemisferio sur, había una persona en Chile que se encargaba del foro.

Cada día surgían de 15 a 20 conversaciones; las respondíamos todas o las moderadoras o yo, y además participaban en el tema otros miembros

Creamos, sin saberlo, ni pretenderlo, una gran comunidad que permitía el sentido de pertenencia... ¡Aquí éramos valiosos! Nuestro sufrimiento servía y nos servía a nosotros mismos. Sin querer, le dimos un sentido a nuestras frustraciones, a nuestros duelos y sobre todo, nos sentimos menos solos. Creo que eso fue lo más importante: la soledad vencida. Un espacio donde encontramos dignidad. La empatía compasiva y afectuosa.

Relaciones intensísimas, veloces, vertiginosas. Nuestro conocimiento emanaba de nuestras propias experiencias, era artesanal. No participaban psiquiatras, ni profesionales. Sí se unieron familiares.

Y sin duda, lo más difícil, lo que resultaba demoledor, eran los intentos de suicidio. Nos quedábamos la noche con el compañero, tratando de mantener un hilo de conexión. A veces, irse a dormir era un dolor y a la mañana siguiente lo primero era preguntarse con angustia qué habría pasado. Evitamos varias muertes. Y más tarde decidimos que no podíamos con ello.

Testimonio de Claus: “¿Qué mejor día para morir que el día del nacimiento?, ¿no se cierra un ciclo? Mi mente distorsionada razonaba de esta manera... estaba segura de que era la mejor decisión que había tomado en mucho tiempo. Total, ¿quién quiere una esposa y madre que lleva deprimida dos años? Pero mi último grito de auxilio me hizo entrar a esta página web y mandar un SOS... María me contestó en seguida y me dio un aliento para aguantar un día más; y hasta ahora...”. Esta comunicación tenía lugar entre Dallas y Buenos Aires.

Sin duda había serios aspectos negativos: podía crear adicción y hacer que la persona se sumergiera en la realidad virtual, creando, sin quererlo, un gueto. Nuestras directrices en ese sentido eran muy claras: la vida estaba allí afuera. Bipolarweb era una herramienta para tomar fuerzas, para volver en caso necesario, pero no para quedarse.

Fue un fenómeno único e irrepetible. La UOC (Universitat Oberta de Catalunya) escribió un artículo sobre nosotros. Éramos la web de salud más activa del mundo; 45.000 personas distintas la visitaban al día.

Con el tiempo me di cuenta de que sin saberlo realizábamos psicoeducación, nos convertíamos en expertos por experiencia, a través de grupos de autoayuda; generábamos lo que yo considero que es el verdadero empoderamiento, el que procede y se origina en uno mismo; el realizado entre pares, y sin duda, seguíamos lo que luego supe que se llamaba la corriente de la recuperación o *recovery*.

En 2004 creamos la Fundación Mundo Bipolar y en 2006 empecé a asistir a foros europeos. A raíz de bipolarweb.com, entre 2002 y 2008 se crearon 13 asociaciones en toda España. Hasta entonces solo existían dos: la Asociación Bipolar Catalunya (1993) y la Asociación Bipolar Madrid (1995).

Cuando irrumpe la enfermedad es como una bomba atómica que parece que lo desintegra todo. Sus efectos se multiplican por el número de componentes de la familia. Es como una riada que se lleva todo.

Nadie está preparado. Falta información, y sobran los prejuicios hacia la psiquiatría, hacia todo lo que tenga que ver con el mundo de la salud mental.

El primer contacto con los servicios de salud mental es definitorio de cómo se va a desarrollar el proceso de retomar la propia existencia.

Es fundamental que los profesionales consigan en primer lugar aliviar el sufrimiento, y que con su intervención mejore el paciente. Si no, ¿cómo se le puede pedir a alguien que tenga fe y esperanza?

Todo el personal debe saber tratar con respeto, incluso exquisito respeto, al usuario, huir de infantilizar o de otro tipo de estigmatización y discriminación, como considero que es el trato paternalista. Aún peor es situarse en una posición superior jerárquica, de manera que el paciente se siente menoscabado en su calidad de ciudadano.

Se necesita un “lugar seguro”, cálido y humano. Quien acude se siente vulnerable, tiene miedo, se siente solo y está lleno de dudas.

La comunicación es el arma. Las palabras han de llegar al núcleo de la persona, la capacidad para hacerse entender ha de generar confianza. El arte de comunicar se debe cultivar. La información es vital. El miedo y el desconcierto es tremendo; cuando entramos las primeras veces en la consulta de un psiquiatra, solemos estar asustados. Nos sentimos a su merced. Necesitamos entender lo que nos está pasando. Saber qué medicinas nos recomiendan, qué consecuencias pueden tener; si vamos a engordar, si nuestras relaciones sexuales se van a ver afectadas, si nuestra capacidad intelectual va a mermar. La información ha de ser comprensible para que se inicie un proceso de aprendizaje hacia la salud.

Y para todo esto hace falta tiempo y maestría. Solo entonces participaremos activamente en el proceso. El tiempo cuesta dinero. En las políticas de sanidad y de derechos es necesario bajar a la tierra y comprometerse a articular los principios aprobados, suscritos, incluso vinculantes legalmente, como es el caso de la Convención de Naciones Unidas para los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Quiero decir que, si queda establecido como derecho el tener acceso a la mejor atención médica posible, este principio debe desarrollarse hasta convertirse en planes consensuados de salud mental (en el caso que nos ocupa). Con voluntad política, dotación presupuestaria, monitorización, evaluaciones, etc.

En este sentido, en nuestro país se desarrolló la magnífica Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud, inspirada por la Declaración de Helsinki de 2005.

Me sorprende que a los propios usuarios de los servicios ni siquiera se les pregunte qué piensan de la atención dispensada.

La atención de alta calidad debe beneficiar al usuario; por tanto, el indicador debería ser la satisfacción según los usuarios, que está muy ligada a aspectos de bienestar; por ejemplo, ¿qué alternativas terapéuticas existen? ¿cuenta con posibilidades de realizar psicoterapia? ¿se cuidan los aspectos físicos? ¿se le forma para llevar un buen estilo de vida: sueño, nutrición, ejercicio físico, de relajación, etc.? ¿con qué recursos públicos cuenta?

¿Se ha informado a los usuarios sobre sus derechos? ¿cómo se pueden presentar quejas? ¿hay documentos de voluntades anticipadas? ¿es posible rechazar un tratamiento? ¿cómo se elabora un plan de emergencia? ¿es importante tener una red de apoyo? ¿y los grupos de autoayuda presenciales y virtuales? ¿hay asociaciones de afectados a los que puede acudir? ¿a qué recursos sociales se tiene derecho? ¿se realizan sesiones conjuntas con los familiares o amigos? ¿tienen derecho a atarme? ¿a ponerme una camisa de fuerza química? ¿a aislarme sin recibir visitas?

La meta es que volvamos a sentirnos parte del mundo, a retomar el control de nuestro destino, a no sentirnos impotentes ante una circunstancia que no entendemos y que tiene unas consecuencias negativas más allá de las médicas, que incluso llegan a ser perversas socialmente cuando la estigmatización y la discriminación nos aíslan, marginan, y nos hacen perder el ritmo de nuestra existencia, perdiendo en el camino tantas cosas importantes que, si tenemos herramientas, podemos recuperar y recuperarnos; mucho más allá de nuestro diagnóstico, dejando el papel de enfermos, y tomando parte activa en nuestro proceso.

Esta es la verdadera participación a nivel individual, a pie de calle. Cuando los grandes principios caen en cascada hacia la realidad concreta.

¿PARTICIPAR PARA QUÉ?

“La participación, y la participación que cambia cosas
son dos cosas muy distintas”

Peter Campbell, activista, Reino Unido.

Lo primero que debemos definir, o más bien describir, es a qué tipo de participación nos estamos refiriendo.

Hablamos de una participación, real, significativa, activa... Este es el sentido que tiene la palabra en inglés *involvement*, aunque parece no haber una traducción exacta en español; para intentar hacer una aproximación señalaríamos: *to involve*: incluir, participar, envolver. Así, *involvement* correspondería a: participar, implicarse,

tomar parte, comprometerse activamente, involucrarse, *estar* incluido, actuar participativamente y colaborando.

En el campo de la psiquiatría y de la salud mental, a menudo la participación de los usuarios ha sido -y sigue siendo-, en alguna medida, simbólica. No basta con que un representante de usuarios esté *presente físicamente*, con el único propósito de cubrir el expediente: es el vulgarmente llamado *efecto florero*.

La participación necesaria es aquella que se desarrolla en términos de igualdad, respeto, responsabilidad y transparencia. Así, la voz “en primera persona”, para considerarla como interlocutora, o parte de cualquier proceso colaborativo, debe ser significativa y llena de significado. Lo que implica *tener voz* para debatir, dialogar y llegar a puntos de consenso, o de disconformidad. Debe ser, a todo efecto, un elemento activo, estar involucrado, comprometido con el proceso, ejerciendo sus derechos y deberes como ciudadano, independiente de otras fuerzas; con identidad propia y peso necesario para que sus posturas sean tomadas en cuenta.

La voz “en primera persona” es esencialmente aquella que tiene la posibilidad tener una influencia real en los efectos y resultados de dicha participación.

Además, no debe sólo responder a invitaciones o propuestas ajenas, sino que, por sí misma, está en disposición y tiene a la vez capacidad para impulsar, promover, poner en marcha, reclamar; reivindicar o denunciar; en definitiva, para luchar por sus derechos.

Y ser ellos mismos, exclusivamente, los interlocutores ante las Administraciones Públicas, la clase política, los agentes sociales, las organizaciones profesionales, los Medios de Comunicación, etc., en términos de igualdad.

En los procesos de colaboración entre distintos colectivos es indispensable la utilización de un lenguaje accesible y el respeto por los distintos tipos de conocimientos. Y consensuar un plan en el que se describa la actividad, el calendario, los recursos y la financiación.

Esto supone un cambio de cultura y de distribución del poder. Se está rompiendo una barrera intangible, pero fuerte, en la que los demás hablaban y decidían lo que convenía a los usuarios de los servicios, a quienes habían vivido una experiencia de sufrimiento de índole mental, a pacientes, ex usuarios, enfermos o como quiera que se nos nombre, o nos nombremos nosotros mismos.

DE ABAJO A ARRIBA Y AL REVÉS. CUANDO AÑADIR UNA LÍNEA ES MUCHO MÁS QUE UNA LÍNEA

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CPDP) del 13 de diciembre de 2006 fue aprobada en la Sede de Naciones Unidas en Nueva York. Supone un verdadero hito histórico para la defensa y promoción de los derechos de las

personas con discapacidad. En el caso que nos ocupa, la discapacidad psicosocial. Sus postulados son de carácter vinculante y de obligado cumplimiento para los Estados que la ratifican; en España fue publicada en el BOE el 30 de marzo de 2007.

En su elaboración participaron activamente representantes de ENUSP (European Network of (-Ex) Users and Survivors of Psychiatry) y su organización hermana, WNUSP (World Network of Users and Survivors of Psychiatry). Fue la primera vez que las organizaciones no gubernamentales participaron activamente en la formulación de un tratado de protección a los derechos humanos

La actividad de ENUSP relacionada con la Convención durante 2015 ha sido frenética. En seis meses, ha intervenido en más de 10 actuaciones en distintos países diferentes de Europa. Ello conlleva una tediosa preparación previa de la documentación oficial requerida en plazo. Hemos participado, entre otros, en la revisión del artículo 15, proponiendo la potencial eliminación e impunidad de la tortura en psiquiatría, y en los procesos de revisión de la implementación de la CDPD en la Unión Europea.

El fruto de estos esfuerzos se vio reflejado en el documento de “Conclusiones finales de las Observaciones del informe inicial de la Unión Europea, emitido por el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, el 4 de septiembre de 2015”. En estas conclusiones se vio colmada la imperiosa necesidad de solicitar que la teoría se concretara en aspectos prácticos. Por fin, se consignan en el terreno de los derechos humanos la necesidad de contar con un presupuesto, un calendario de actuación y una monitorización para actividades en las que por fuerza deben estar involucradas los representantes de las personas con discapacidad.

En la respuesta del Comité de NU se dice expresamente que se debe asignar financiación procedente de los fondos estructurales de la UE.

La Unión Europea debe rendir cuentas de las recomendaciones al Comité por escrito al cabo de un año. Este hecho es fundamental, ya que se trata de bajar a la tierra, con medidas concretas mensurables.

Un ejemplo: “El Comité recomienda a la Unión Europea llevar a cabo una revisión transversal completa de su legislación, en orden a asegurar la completa armonización de las provisiones de la Convención, e involucrar activamente a los representantes de personas con discapacidad y a instituciones de derechos humanos independientes en el proceso. Recomendamos, además, adoptar una estrategia para la implementación de la Convención con un presupuesto asignado, calendario y mecanismo de monitorización”.

Los resultados han sido trascendentales para el colectivo de las personas con discapacidad psicosocial. Específicamente, se manifiesta su preocupación por las altas tasas de desempleo de las personas con discapacidad psicosocial, y realiza la recomendación de tomar medidas. Nunca hemos tenido tanta relevancia en este tipo de procesos.

En este mismo sentido, en diciembre se celebró en el Parlamento Europeo una sesión sobre empleo y personas con discapacidad psicosocial en la que intervinieron representantes de organizaciones de usuarios de Mental Health Europe.

Y la lucha continua. El 3 de marzo de 2015, ENUSP depositó oficialmente las alegaciones a la revisión sobre la implementación del artículo 19 sobre vida independiente.

Otra participación muy importante es la “Joint Action on Mental Health and Well Being” (Acción Conjunta en Salud Mental y Bienestar). Se trata de la última y ambiciosa iniciativa de la Comisión Europea en materia de salud mental, que ha trabajado desde 2013 hasta la Conferencia Final, el 27 de enero de 2016. Se puede considerar que es la continuación de la Declaración de Helsinki, el Libro Verde de Salud Mental y el Pacto Europeo de Salud Mental. ENUSP es socio colaborador del proyecto, especialmente en el *Work Package 5* “Towards Community-Based and Socially Inclusive Mental Health”.

Hemos presionado para que la CPDP sea la base de toda la Acción Conjunta, y en concreto, que los usuarios estén y sean en el centro de todos los procesos, incluyendo a nivel europeo, particularmente cuando se trata de acceder a financiación pública, tanto estatal como de la Unión Europea.

En España, la Fundación Mundo Bipolar ha participado tanto en la evaluación de la Estrategia de Salud Mental como en el proceso de elaboración de la actualización. En los catorce grupos de trabajo solicitó que tomaran parte en cuatro de ellos representantes de entidades de usuarios, Enfermería y Salud Mental, Federación Catalunya en Primera Persona, Atención Primaria (La Nostra Veü), Suicidio y Estigma.

La Fundación Mundo Bipolar, miembro del Comité Técnico de la Estrategia de Salud Mental, defendió la necesidad de apoyar a las asociaciones de usuarios con medios y acceso a la financiación pública, considerando que el hecho de que no sea así supone una discriminación hacia el colectivo en primera persona.

Sobre todo promovió que la Convención tuviera relevancia a lo largo de todo el documento; y así fue, ya que su documento establece que “los principios del modelo comunitario son el respeto a los Derechos Humanos y a la dignidad de las personas”.

En consonancia con la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el modelo afirma el respeto a la dignidad inherente a la persona, la autonomía individual (incluida la libertad para tomar las propias decisiones), la independencia de cada ser humano, la no discriminación, la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, la igualdad de oportunidades, el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como manifestación de la diversidad y la condición humana.

PALABRAS FINALES

Y volvemos al principio: ¿qué sentido tiene luchar por un colectivo de usuarios, ex usuarios, supervivientes, personas con problemas de salud mental, pacientes?

¿En primera persona?

¿Qué significa? ¿Que soy testigo de mí misma? ¿Que soy la actriz de mis pasos? ¿Que quiero el papel central en mi propia vida? ¿Que me molesta que hablen de mí metiéndome en una categoría? ¿Es esa categoría la locura? ¿Qué denominador común tenemos aquellos a los que nos han pedido que escribamos aquí?

“No hay nada en el mundo que capacite tanto a una persona para sobreponerse a las dificultades externas y a las limitaciones internas como la consciencia de tener una tarea en la vida” (Viktor Frankl).

