

POR EL DERECHO A LA LOCURA

La reinención de la
salud mental en América Latina



Juan Carlos Cea Madrid (ed.)

POR EL DERECHO A LA LOCURA

La reinención de la salud mental
en América Latina

Juan Carlos Cea Madrid (ed.)

Por el derecho a la locura

La reinención de la salud mental en América Latina

Cea Madrid, Juan Carlos (editor)

Primera edición: diciembre 2018. Santiago, Chile

Segunda edición: septiembre 2019. Santiago, Chile

ISBN: 978-956-9725-04-3

Ilustración de portada:

Catalina Cartagena

Diseño de portada:

Pablo Abufom y Francisca Núñez N.

Diseño interior:

Francisca Núñez N.

Editorial Proyección

Santiago, Chile



PROYECCIÓN

Contacto:

centrodeestudioslocos@gmail.com

Tanto el editor como la editorial de este libro permiten y alientan la reproducción y difusión de esta obra, independientemente de los medios técnicos por los que se realice y siempre que se cite autor y edición de origen.

POR EL DERECHO A LA LOCURA

La reinención de la salud mental
en América Latina

Daniela Sánchez

Alberto Vásquez

Rodrigo Fredes

Olivia Cano

Juan Bernasconi

Lola Perla

María Isabel Cantón

Alan Robinson

Silvana Borges

Manuel Rodríguez

Juan Carlos Cea Madrid (ed.)

Índice

Presentación	6
El derecho a la locura en América Latina Juan Carlos Cea	8
Yo comencé a sanar el día que me volví loca. Rompiendo la etiqueta desde Nicaragua María Isabel Cantón	16
La perspectiva neurodivergente en el arte argentino Alan Robinson	29
El sueño que se sueña despierta puede ser realidad. La voz de una “loucotora” brasileña Silvana Borges	42
Un Gato Loco en Costa Rica Manuel Rodríguez	52
Psicosis y Depresión como medios para encontrar la verdad interior. Cómo se vive con Trastorno bipolar en Colombia Daniela Sánchez	64
La reforma de la legislación sobre salud mental en el Perú: una promesa a medias Alberto Vásquez	74

El derecho a la locura en Chile. Construyendo desde los márgenes y en las grietas del sistema Rodrigo Fredes	91
Desde adentro: Ensayo autoetnográfico de una paciente internada en el Hospital Psiquiátrico de Asunción, Paraguay Olivia Cano	109
La experiencia uruguaya sobre salud mental y la lucha por los derechos humanos, una visión personal, en el marco de una historia de vida Juan Bernasconi	125
Descolonización de la locura y arte transfeminista en México Lola Perla	135
Locura latina en movimiento Rodrigo Fredes	154
Declaración de Lima Redesfera Latinoamericana de la Diversidad Psicosocial - Locura Latina	165
Sobre los autores	168
Organizaciones colaboradoras	174
Agradecimientos	176

Presentación

Este libro nace como una iniciativa del equipo organizador del primer Encuentro Latinoamericano de Salud mental y Movimientos Sociales celebrado en Santiago de Chile en mayo del 2018, iniciativa que se desarrolló con el apoyo institucional del Departamento de Postgrado y Postítulo, Vicerrectoría de Asuntos Académicos de la Universidad de Chile, en el marco del programa “Estímulo para proyectos académicos de estudiantes de postgrado” de la mencionada casa de estudios.

Al calor de la revolución feminista por una educación no sexista en las universidades chilenas, en el Encuentro se reunieron alrededor de 250 personas de diversos países de Latinoamérica para compartir nuevas formas de pensar la salud mental, teniendo como eje de reflexión los alcances de la acción política de organizaciones sociales que han denunciado abusos psiquiátricos en el espacio público, con el objetivo de subvertir las relaciones de poder y las representaciones sociales y culturales instauradas en torno a la locura en América Latina.

El Encuentro tuvo por objetivo socializar y poner en común experiencias de investigación social crítica y trabajo comunitario en el campo de la salud mental en Latinoamérica, desarrollando lazos de colaboración entre investigadores militantes, activistas y actores sociales vinculados a la temática de diversos países de la región. En base a un diálogo colaborativo, se analizaron diversas experiencias de participación social en salud mental que han permitido ampliar y fortalecer identidades colectivas en un marco de valoración y reconocimiento de las diferencias en el campo de la subjetividad en nuestro continente.

La presente publicación reúne a diez activistas en primera persona en salud mental de América Latina, quienes analizan de manera crítica la realidad de la salud mental de México, Colombia, Uruguay, Argentina, Paraguay, Perú, Nicaragua, Costa Rica, Brasil y Chile en base a un relato personal, como personas expertas por experiencia. Cada uno de los capítulos, presenta una narrativa propia y singular de cada autor(a), en un formato de libre expresión, con la finalidad de dar a conocer sus saberes y experiencias para reinventar la salud mental en Latinoamérica.

Este libro se inscribe en las formas de organización y movilización social en primera persona en el campo de la salud mental que han surgido en América Latina en los últimos años. Su edición asume el compromiso de promover los conocimientos que nacen desde estos espacios de organización colectiva, con la finalidad que se integren al ámbito académico y los espacios universitarios en un marco de enriquecimiento mutuo y valoración recíproca. Esperamos que estas páginas inspiren y motiven a las nuevas generaciones de estudiantes y profesionales a conformar una voluntad común por el derecho a la locura en nuestro continente.

El derecho a la locura en América Latina

Juan Carlos Cea

Históricamente, el término “loco” se ha usado para menospreciar o descalificar a personas que viven experiencias inusuales o se relacionan con el mundo de manera diferente. En la actualidad, las vivencias de las personas consideradas “locas” son comprendidas por la psiquiatría a través de etiquetas diagnósticas y las causas de la “locura” se atribuyen a un origen biológico, desligando estas experiencias del contexto social y cultural en el que se enmarcan. Junto con ello, en la sociedad contemporánea los imaginarios y representaciones de la locura se encuentran cargados de matices negativos: la locura sería una condición que hace a las personas irracionales, impredecibles y peligrosas, representaría una diferencia insoportable que provoca sufrimiento o malestar. De esta forma, ser “loco” se erige como un atributo o característica que a nadie le gustaría tener. Así, muchas personas intentan desechar la palabra “loco” para referirse a sí mismas, otras se sienten ofendidas al ser denominadas de esa manera, manifestando un rechazo a que sus experiencias sean inscritas en el sospechoso terreno de la “locura”.

En este contexto, hablar abiertamente de la locura y pensarla como un derecho, es una idea que puede sonar muy extraña. Sin embargo, la reflexión sobre la locura en estos términos posee un amplio desarrollo social y cultural. A mediados de los años 90 nace en Canadá el movimiento “Mad pride” [Orgullo loco], que es la expresión política más reciente de un movimiento social de amplia trayectoria liderado por “ex pacientes” o “sobrevivientes de la psiquiatría” que tuvo su origen en Estados Unidos a principios de la década de los 70. El movimiento “Orgullo loco” reivindica el derecho a ser diferente y valora como algo distintivo y positivo el hecho de ser, estar y volverse “loco o loca”, subvirtiendo el sentido de una etiqueta que original-

mente dañaba, recuperando la palabra “locura” para liberarla de sus connotaciones negativas. En base a la consigna del “Orgullo loco”, las personas que han sido etiquetadas con diagnósticos psiquiátricos confrontan la vergüenza que les ha hecho sentir la sociedad sobre sus historias y experiencias, afirmando que tienen formas únicas de experimentar el mundo y construir su identidad, y al estar orgullosamente locos de su forma de ser, señalan que merece ser exhibida y celebrada libremente.

De acuerdo a este legado, la conmemoración del día del “Orgullo loco” se ha extendido a diversos países. En Chile, Costa Rica y Brasil, se han organizado las primeras marchas del “Orgullo loco” en América Latina con la finalidad de visibilizar esta perspectiva en nuestro continente. Lo(as) participantes de esta iniciativa han desarrollado actividades de libre manifestación en el espacio público, expresando la rebeldía y creatividad de la locura de forma abierta a la ciudadanía. Junto con ello, la emergencia de organizaciones comunitarias que tienen como eje central la participación social y defensa de derechos de las personas que han recibido etiquetas diagnósticas por parte del sistema de salud mental, ha sido clave para fortalecer sus capacidades y recursos comunitarios para hallar soluciones a sus problemas compartidos, principalmente hacer frente a situaciones de abuso psiquiátrico. De esta manera, estas novedosas formas de movilización social y organización comunitaria en primera persona, han generado nuevas condiciones bajo las cuales la salud mental ha expresado continuidades y rupturas de lo institucional hacia lo participativo en Latinoamérica.

Si bien en diversos países de la región se han implementado leyes nacionales de salud mental desde una perspectiva de derechos y se han desarrollado programas de atención desde un enfoque comunitario, a pesar de estas transformaciones institucionales, la persistencia del modelo asilar continúa vigente de forma predominante en todos los países de América Latina. Por otra parte, en el ámbito de la sociedad civil, si bien se han desarrollado diversas manifestaciones públicas orientadas a sustituir las lógicas manicomiales bajo la consigna del “derecho a la salud mental”, las principales demandas y reivindicaciones han estado lideradas por gremios profesionales y trabajadora(es) de la salud mental. Estos actores sociales han monopolizado las acciones colectivas en torno a la temática, sin mayor presencia de orga-

nizaciones conformadas por personas etiquetadas con diagnósticos psiquiátricos como sujetos protagonistas y agentes de cambio social.

De esta manera, el nuevo ciclo de luchas sociales en torno a la defensa de derechos en salud mental que ha nacido en los últimos años en América Latina, ha planteado una superación de las consignas tradicionales de los movimientos antimanicomiales centrados en demandar procesos de reforma psiquiátrica, teniendo al Estado como eje de transformación de la salud mental. Por el contrario, las luchas y alternativas que han liderado los activistas en primera persona, han observado críticamente las limitaciones del enfoque comunitario en el marco de las políticas públicas. De forma muy asertiva, diversos representantes de este movimiento han sostenido que el eventual cierre de los hospitales psiquiátricos se asociaría con un incremento de las ganancias de la industria farmacéutica, en base la extensión de las prácticas psiquiátricas en el territorio y la creciente medicalización de la subjetividad en un contexto neoliberal.

Al respecto, cabe señalar que la sobremedicación, las prácticas de internación involuntaria y tratamiento psiquiátrico forzoso, aplicación de electroshock, medidas de contención física, aislamiento social, abandono, sobreprotección, tortura y tratos abusivos, entre otras violaciones a los derechos humanos en el campo de la salud mental, son cotidianas en Latinoamérica a pesar de los avances en la implementación de regulaciones normativas y políticas públicas con enfoque comunitario en este ámbito. Por otra parte, desde una perspectiva crítica, las voces y experiencias de las personas que han recibido diagnósticos psiquiátricos han manifestado que el discurso comunitario en el marco del Estado ha contribuido a la expansión masiva del manicomio químico y el asilo farmacológico en la comunidad. En diversos países, es posible constatar que esta ha sido la respuesta preferencial del gremio psiquiátrico que ha liderado la implementación de los procesos de reforma psiquiátrica en Latinoamérica.

En este contexto, los nuevos movimientos sociales en primera persona expresan una cultura política diferente que permite enriquecer la agenda regional en el campo de la salud mental. Estos colectivos sociales han comenzado a elaborar contenidos y propuestas alternativas de forma democrática y participativa, orientadas a garantizar la libertad y autonomía de las personas que han sido etiquetadas

con diagnósticos psiquiátricos en diversos países latinoamericanos. En particular, estos nuevos movimientos sociales representan una alternativa novedosa y relevante que permite, por primera vez, dejar hablar a la locura con su propia voz. Esta perspectiva busca tejer lazos solidarios en torno a las experiencias de diversidad en el campo de la subjetividad, interviniendo sobre el imaginario social y poniendo en circulación otros sentidos respecto a la locura, más allá de los intereses del Estado y el mercado como instituciones dominantes en el campo de la salud mental en América Latina.

En este escenario, las personas que han sido etiquetadas con diagnósticos psiquiátricos y se declaran “orgullosamente locas” y participan del movimiento “Orgullo loco”, expresan un enorme potencial para desmontar los imaginarios negativos sobre la locura y desafiar el estigma, los prejuicios y la discriminación que ha promovido la psiquiatría en el contexto latinoamericano. Pero debido al mismo poder e influencia de esta institución, afirmar que la locura es una forma válida de ser en el mundo y que todos los que desean vivir su locura tienen derecho a hacerlo, suena doblemente “loco”. Si bien, muchos locos y locas han asumido ese desafío, corriendo el riesgo de verse doblemente delirantes para la sociedad, estos nuevos movimientos sociales aún tienen un largo camino por recorrer para que estas “locas ideas” puedan permear las instituciones públicas y los espacios universitarios, así como asentarse en el sentido común y en las relaciones cotidianas. Sin embargo, es relevante visualizar los cambios graduales y las pequeñas alternativas que ya han iniciado este camino, prefigurando formas de emancipación de las diferencias subjetivas en el presente.

En diferentes contextos geográficos, las comunidades locas de América Latina han comenzado a manifestar de forma plural y diversa que la locura es una forma válida de expresión, aunque reconocen que puede haber personas que se sientan ofendidas con el uso del término “loco(a)” y se hacen cargo de eso. En esta línea, este colectivo social asume que esta identidad es sólo una de las múltiples que el movimiento social puede expresar, siendo necesario unirse en base a objetivos comunes, evitando la división con otros grupos y organizaciones que no desean utilizar el término “locura” o “loco” para dar cuenta de sus experiencias. Así, los que no están locos o no quieren serlo (o

estarlo), también pueden ser parte de este movimiento. De esta forma, el activismo loco ha abierto una invitación al conjunto de la ciudadanía para reflexionar sobre el sentido de la locura en nuestra sociedad.

Por otra parte, cabe considerar que al igual que otros movimientos sociales que han sido oprimidos por sus diferencias, ya sea étnicas, de género o clase social, el activismo de los locos y las locas también hoy puede ser ignorado y desacreditado por los poderes dominantes. Al respecto, el movimiento loco también ha interpelado a los y las activistas profesionales en salud mental, a que no sean cómplices de esta situación y se posicionen como aliados de este movimiento, visibilizando sus demandas y contribuyendo a sus acciones colectivas. En esta línea, los y las activistas profesionales también son bienvenidos a sumarse a sus luchas, con la finalidad que este movimiento pueda levantarse y reclamar por sus derechos ampliando su identidad colectiva, comunicarse con miembros de otras comunidades que también son oprimidos en su diversidad, para unir fuerzas y transformar la sociedad.

Durante mucho tiempo, el activismo profesional en salud mental ha antepuesto sus intereses gremiales por sobre las propuestas de cambio que surgen desde las comunidades. Este nuevo tiempo de rebeldía que nace desde las personas etiquetadas con diagnósticos psiquiátricos, en base a la solidaridad, el compromiso, el compañerismo y el liderazgo en primera persona, representa un oportunidad para que el intelectual militante sepa escuchar y pueda sumarse a las acciones colectivas que desarrollan los y las activistas por mano propia como protagonistas del cambio. Por primera vez los profesionales “cuerdos” de la salud mental pueden sentirse parte de la transformación social sin tener que imponer su supuesta “experticia” en el campo de la subjetividad.

El nuevo movimiento loco en América Latina también representa una plataforma de encuentro entre personas que han vivido experiencias compartidas en el sistema psiquiátrico. Un lugar de reconocimiento de las personas que presentan diferencias subjetivas, para que pueden sentirse reflejadas en su experiencia, en su hacer y hacerse. Esta política del encuentro, tiene por finalidad construir puentes, generar diálogos, ampliar dichas vivencias comunes y hacerlas circular en un entorno de valoración mutua. También busca favorecer

la organización, la formación y el actuar colectivo para subvertir la salud mental en América Latina, poniendo en valor la experiencia del pensamiento crítico, la igualdad en las diferencias y la unidad en la diversidad.

Un elemento importante que ha logrado visibilizar el movimiento loco es que las personas etiquetadas con diagnósticos psiquiátricos muchas veces no quieren ser incluidas en esta sociedad construida desde y para las personas “cuerdas”. Por el contrario, muchas de ellas desean construir un mundo distinto desde la locura, lo que tiene mucho sentido si aceptamos que en nuestros países no son considerados plenamente ciudadanos y no son plenamente reconocidas como sujetos de derechos, por más decretos que se pongan en el papel. En este sentido, las personas “cuerdas” –entre las que me incluyo, ya que como afirmaba Julio Cortázar no cualquiera se vuelve loco, esas cosas hay que merecerlas– tendremos que decidir si nos aferramos al viejo mundo de la normalidad establecida o nos comprometemos con este nuevo mundo que está naciendo desde la locura.

Ese camino de liberación colectiva, orientado a la sustitución del paradigma cuerdista y manicomial, sin duda será complejo y estará plagado de tensiones. La producción de subjetividad en el campo de la salud mental expresa aquellas contradicciones en la actualidad. Las personas que asisten a los servicios de salud mental y se identifican como usuarios en lugar de pacientes psiquiátricos, han desarrollado acciones para romper las relaciones de desigualdad con los equipos profesionales que se erigen como poseedores del saber y el derecho de controlar sus vidas, constituyendo un avance relevante para dejar de ser tratados como seres necesitados de compasión e incapaces de tomar decisiones. En este escenario, aumentar la capacidad de decisión de las personas usuarias de servicios de salud mental para exigir información, colaborar activamente en la elaboración de su diagnóstico y elegir su plan de tratamiento, son acciones relevantes para superar los desequilibrios de poder en el campo de la salud mental en nuestra región.

Sin embargo, otros actores sociales, bajo los principios de la solidaridad grupal y el apoyo mutuo, se han orientado a reformular los imaginarios principales en torno a los cuales se comprende la salud mental y las identidades que la conforman en el marco del modelo

comunitario. En particular, la constitución de nuevas formas de subjetividad en torno a las identidades de ex usuario(as) o sobrevivientes a la psiquiatría, emergen como respuesta a una serie de experiencias negativas que vivieron durante su etapa como pacientes/usuario(as) y que los han llevado a cuestionar la verdad de la psiquiatría que antes parecía indiscutible. Estas nuevas formas de subjetividad que se desarrollan con autonomía de los espacios institucionales, han originado diversas expresiones de desborde y contrapoder que no necesariamente se pueden controlar ni administrar desde la institucionalidad de la salud mental. Al respecto, el reconocimiento y valoración de los saberes y experiencias que ha desarrollado este colectivo social para recuperar su bienestar, equilibrio emocional y calidad de vida en el camino de liberación de los fármacos psiquiátricos es un aspecto primordial y relevante a profundizar en nuestros países.

De esta manera, la emergencia de estas nuevas formas de subjetividad, se posicionan como una tercera fuerza frente a los procesos de reforma psiquiátrica y los movimientos de lucha antimanicomial, constituyendo un novedoso referente de transformación radical de la salud mental en América Latina. Para dar orientación y continuidad a este ciclo de movimientos, reorganización social y de movilización política que ha crecido en paralelo a las reformas institucionales, cabe preguntarse ¿Con qué mecanismos, cómo se construyen y en qué ámbitos se desarrolla este nuevo ciclo de luchas sociales? Estas son preguntas abiertas que este libro no busca responder de forma exhaustiva y sistemática. Por el contrario, la presente publicación tiene por finalidad dar a conocer el pluralismo y la diversidad de alternativas que han surgido de las narrativas críticas en primera persona y del activismo loco en nuestro continente.

¿Es la locura un derecho? Esta idea seguirá sonando extraña en nuestra realidad latinoamericana, esperamos que cada vez menos. Las transformaciones necesarias, serán consecuencia del trabajo y el esfuerzo cotidiano de las comunidades. Una nueva cultura solo se puede dar a conocer, haciendo con otros y otras. No se puede transmitir sin estar presente, sin estar inmerso en las luchas que la hacen posible. Las personas que han sido etiquetadas con diagnósticos psiquiátricos han iniciado por sí mismas un proceso de emancipación y el cambio es imparable. Esperamos que este libro sea una invitación a

conocer sus luchas, a compartir experiencias para el trabajo conjunto, a fortalecer las relaciones de horizontalidad y reciprocidad, a generar espacios de colaboración e intercambio bajo los principios de la autogestión y la autonomía en el campo de la salud mental.

Sabemos que los poderes dominantes son muy fuertes. La alianza de la psiquiatría biológica y la industria farmacéutica representa un poder enorme a nivel global. Pero el movimiento que se está construyendo espera revertir este proceso al proporcionar a las personas que han vivido experiencias de abuso psiquiátrico, diversas formas de reconocimiento social y organización colectiva. Al desarrollar estas alternativas, los nuevos movimientos sociales están ayudando a muchas personas etiquetadas psiquiátricamente a iniciar un proceso de valoración de su identidad y recuperación de su dignidad, aceptando que es válido sentirse creativamente inadaptado ante una sociedad enloquecedora. En el siglo XXI, nuevamente la voz de América Latina se escucha en todo el mundo: sin locos y locas no hay revolución.

Yo comencé a sanar el día que me volví loca. Rompiendo la etiqueta desde Nicaragua

María Isabel Cantón

Las crisis y psiquiatrización

En 2014, a los 32 años y con un bebé de 7 meses, experimenté por primera vez lo que la psiquiatría define como “Psicosis Aguda”; ese episodio “psicótico” se repitió dos veces más dentro de un período menor a dos meses.

En las semanas previas a lo que prefiero llamar mi primera crisis, el estrés asociado a una situación delicada en mi trabajo me quitó el sueño por las noches; dormía muy poco, más bien creo que es justo decir que no dormí nada esos últimos 3 o 4 días. De ese período recuerdo que mi mente no paraba, percibía coincidencias a cada momento, mi percepción de la realidad estaba amplificada, hablaba mucho y muy rápido; físicamente, sentía hormigueo constante en las manos y los brazos, y la comida estaba pasando muy rápido y frecuentemente por mi sistema digestivo.

También desarrollé pensamientos paranoicos. El miedo principal era de que alguien secuestrara a mi hijo mientras yo estaba en el trabajo; también me daba miedo caminar sola por las calles –aunque habiendo tenido un acosador por 2 años y vivir en esta sociedad machista, esto último no parece ser un miedo tan irracional después de todo.

El día de mi desconecte, estando en el trabajo, llamé a mi esposo para asegurarme que él estaba con mi hijo; cuando me dijo que había salido al banco entré en un estado de pánico total porque yo tenía la certeza de que alguien –no tenía idea quién– había secuestrado a mi

hijo. Al escuchar mi estado por teléfono, mi esposo fue a recogerme y me llevó a la casa. Desde ese momento hasta aproximadamente una semana después, mi mente dejó de estructurar los pensamientos en forma lineal; entraba y salía de la realidad consensual y atravesé internamente lo que sólo puedo describir como una muerte/renacimiento espiritual/emocional, tal como si alguien hubiera apretado el botón 'Reiniciar'. No entraré en detalles sobre TODO lo que experimenté, porque he aceptado que nada de eso tiene que tener sentido para nadie más que para mí.

Fui hospitalizada por cuatro días como resultado de esta experiencia. Esos cuatro días sólo me dejaron un trauma que me ha sido más difícil de integrar que la experiencia misma. Mi mente tomaba cualquier información que el contexto del hospital me proporcionaba y la convertía en imágenes terroríficas. Como un ejemplo concreto, había un bebé llorando en Emergencias en el momento que yo ingresé, y al escucharlo yo **supe** que ese llanto era el de mi hijo, que alguien lo estaba desollando, y que yo no podía hacer nada porque personas a mi alrededor me sujetaban, y aunque repetían que mi niño estaba bien, yo no les creía porque no me dejaban verlo. Eso yo lo viví en mi mente y para mí fue tan real en ese momento como lo es escribir estas palabras hoy, pero nadie a mi alrededor entendió. Ni mi familia, ni el personal de enfermería, ni la psiquiatra que me atendió pudieron darme la empatía, confianza y seguridad que desesperadamente necesitaba en ese momento, **porque no sabían cómo.**

En el hospital me administraron neurolépticos que popularmente son mal definidos antipsicóticos y otros fármacos para hacerme dormir; después de que mi cerebro hubo recibido el sueño reparador que necesitaba, comencé a regresar a esta realidad, aunque totalmente desconectada de mis emociones y en un estado que solo puedo describir como autómatas. La psiquiatra, al darme de alta, me prescribió antidepresivos además de los tranquilizantes y antipsicóticos. Le expresé vehementemente que no estaba deprimida, pero ella me aseguró que los necesitaba. No estuve conforme con la prescripción de antidepresivos, así que no me los tomé. Dejé de tomar los otros fármacos en cuanto pude porque no quería destetar a mi hijo todavía, no estaba emocionalmente preparada; para mí la lactancia

materna era una cuestión de suma importancia y los momentos compartidos con mi hijo me llenaban mucho emocionalmente. Nadie a mi alrededor comprendió eso.

Cabe mencionar que al salir del hospital no hice ningún cambio en mi vida y mi entorno, nadie recomendó algún tipo de terapia y a mí no se me ocurrió buscar; tenía el estrés de regresar cuanto antes a mi trabajo y estaba lidiando con pensamientos invasivos, sincronicidades, percepciones amplificadas y mucha información de mi niñez que había emergido en esta primera crisis; todo esto mientras estaba rodeada de personas que no podían entender lo que yo estaba pasando y me instaban a “dejar de considerar”, “dejar de ponerle atención” a las cosas que estaba experimentando, siempre con un tono de miedo, y sin nadie que estuviera dispuestx a escuchar sin juicios, lo que al final terminó contagiándome de miedo y me llevó a cuestionar si alguna vez iba a poder funcionar nuevamente en la sociedad.

Dos semanas después tuve mi segunda crisis. Después de esta “recaída” tuve que admitir que estaba lidiando con algo que superaba mis habilidades y conocimientos, y aunque no quería, me vi forzada por mis circunstancias a ir por la vía de los fármacos que me prescribió la segunda psiquiatra –nunca me sentí cómoda con la primera. En esta prescripción también fueron incluidos los antidepresivos, con mi consiguiente objeción, pero decidí tomarlos porque finalmente asumí -muy en mi perjuicio- que la psiquiatra sabía mejor que yo lo que iba a funcionar en mi caso, porque ella era la “profesional”.

Pasé dos semanas con extrema ansiedad física y mental –a causa de los efectos secundarios de los fármacos que estaba tomando– y sintiéndome anímicamente peor que nunca, porque seguía lidiando con los mismos pensamientos, percepciones y experiencias, y me decía a mí misma, *“estás peor a pesar de que te estás tomando las drogas que supuestamente te componen”*. Terminé en un tercer “episodio” que fue causado por los antidepresivos que siempre supe que no necesitaba. La psiquiatra inmediatamente me retiró el antidepresivo, me diagnosticó con Trastorno Bipolar, y en ningún momento mencionó que los antidepresivos pueden ocasionar brotes psicóticos, y que probablemente este tercer “brote” era resultado de su incapacidad de escucharme y su consiguiente prescripción errónea.

Después de un tiempo con un cambio drástico de entorno y de rutina -mi esposo es extranjero y propuso pasar un tiempo fuera de Nicaragua. La psiquiatra dio el visto bueno y mi empleador en ese entonces me respaldó totalmente y me aseguró que mi trabajo me iba a esperar el tiempo que fuese necesario; pude recordar una voz que escuché meses antes de volverme loca, en un momento de meditación muy trascendental que me hizo perder el miedo a la muerte, me llevó a experimentar un momento de gratitud y unión cósmica, y que para describirlo siempre me quedo corta de palabras pero marcó un antes y un después en mi vida, y cambió mi percepción de eso que llamamos “realidad”. La voz me dijo *“Maria Isabel, no tenés nada de qué preocuparte, no tenés nada de qué preocuparte, no tenés nada de qué preocuparte”*. Me acordé de ese momento, y entonces decidí hacerle caso a la voz, comenzando a reconectar con mi intuición y dejando atrás la errónea suposición de que los psiquiatras sabían más que yo de lo que me afectaba.

Empecé a informarme mucho y decidí dejar de tomar los fármacos tan pronto tuviera luz verde de mi esposo y de la psiquiatra, ya que después de todo no es tan recomendable dejar este tipo de químicos de una sola vez; se tiene que hacer gradualmente para que el organismo tenga tiempo de readaptarse y tuve que ceder porque sabía lo difícil que había sido para mi esposo; sabía que tenía un bebé y que debíamos operar en equipo, como familia, buscando soluciones con las que todos nos sintiéramos cómodos.

Cuando estuve libre de fármacos -un año después- y pude finalmente recuperar mi agilidad mental, comencé a tomar pasos conscientes para planificar cómo iba a integrar todo lo que había sucedido en mi vida; cómo iba a explorar la información que había emergido, cómo iba a trabajar en cuestiones que sabía que tenía que atender a nivel interno, y los pasos que iba a tomar para aprender a practicar higiene emocional y hábitos de vida que promueven el bienestar en general.

No fue un periodo fácil, y es un trabajo que continuará hasta el fin de mis días si decido seguir haciéndolo; no porque considere tener una condición crónica, sino porque la sociedad en la que vivimos no propicia estilos de vida saludables y estar **consciente** en medio de tanto estímulo e información es una labor titánica.

Mis perspectivas y posición respecto a la Salud Mental son producto de mi historia familiar

Considero que es relevante mencionar que yo nací en una familia con narrativa de enfermedad mental. Mi padre fue diagnosticado con depresión endógena a los 17 años y medicado con antidepresivos y carbonato de litio desde esa edad. Los fármacos nunca aliviaron la depresión, y su vida transcurrió entre crisis depresivas, hospitalizaciones y terapias de electroshock.

A los 50 años mi padre experimentó su primer brote psicótico. Sospecho que debido a años de ingesta de antidepresivos. Fue hospitalizado y diagnosticado con 'Trastorno Bipolar'. Por esta nueva 'enfermedad' fue tratado por varios psiquiatras en tres diferentes países (El Salvador, Costa Rica y Nicaragua); consumió 19 tipos diferentes de fármacos psiquiátricos (entre ellos: haloperidol, clomipramina, amitriptilina, hidroxicina, diazepam, imipramina, carbamazepina, midazolam, fluoxetina, bromazepan, nortriptilina), algunos de los cuales muchas veces me encargué de triturar y esconder en sus comidas y bebidas, porque en mi familia creíamos que era la única forma de lidiar con la situación.

Asumo que mi padre nunca recibió ningún otro tipo de tratamiento por una mezcla de factores. Los psiquiatras nunca le recomendaron terapia psicológica ni de ninguna otra clase. Eran otros tiempos, él era una persona muy conservadora por lo que no me lo imagino buscando algún tipo de terapias alternativas, y muy probablemente, en su época el estigma asociado a estas etiquetas diagnósticas era peor de lo que vivimos en la actualidad.

Aunque su vida fue una cadena interminable de crisis, entre las que siempre lograba retornar a la 'normalidad', o sea, volver a su trabajo y funcionar nuevamente como un miembro 'productivo' de la sociedad, lo cierto es que mi padre nunca dejó de sufrir. Lo que cargaba en el corazón y en el espíritu se lo llevó a la tumba porque nadie a su alrededor preguntó ni supo escuchar. No sabíamos cómo. Pasó los últimos once años de su vida en cama, con un deterioro cognitivo y físico tremendo, producto de tres derrames cerebrales, y de los efectos de todos esos fármacos que tenía grabados en su cuerpo.

Esto me dio la experiencia y perspectiva familiar de personas con sufrimiento psíquico. Y aunque en ese entonces no me había tocado vivir lo mío, no tardé mucho en estar clara de que los fármacos no le solucionaron nada a mi padre y fueron la causa principal de la pobre calidad de vida durante sus últimos años y de su eventual muerte en 2013.

Ahora a manera de consuelo, he decidido asignarle un propósito a todo el sufrimiento que a él le tocó experimentar. Y es que, si yo no hubiera contado con la experiencia de primera mano al vivir de cerca su situación, probablemente hubiera caído en la trampa de la narrativa de enfermedad mental y hubiera terminado psiquiatrizada de por vida, al igual que él.

Vivir de cerca los últimos años de mi padre me dio la oportunidad de recibir una tremenda educación sobre los terribles efectos que los fármacos psiquiátricos tienen a largo plazo y me llenó de la determinación y el coraje necesarios para no sólo dejar de consumirlos en cuanto mis circunstancias lo permitieran –desoyendo las recomendaciones de lxs especialistas– sino también de explorar la información y la parte subjetiva que había emergido en mis crisis y comenzar un proceso de liberación y sanación personal y familiar, que dudo hubiera podido experimentar de no haberme vuelto loca.

La situación de la Salud Mental en Nicaragua

En Nicaragua hasta hace dos años (2016) virtualmente no se hablaba de Salud Mental, los pocos intentos de sensibilización que habían hasta entonces por parte de medios escritos y de profesionales de la Salud, siempre se habían realizado desde la narrativa biomédica reduccionista, enfocándose más en estadísticas y haciendo crítica del poco presupuesto que se destina a la Salud Mental en el país.

Me atrevo a decir que por la globalización y nuestra cercanía geográfica e ideológica con EEUU y su capitalismo (aunque en su discurso nuestra actual dictadura -Mayo 2018- se autoproclame socialista y de izquierda), hemos caído en el juego mercadológico de las grandes farmacéuticas, que nos venden su mercadeo como ciencia. En el sistema de salud en Nicaragua, tanto en la parte privada como pública, impera la narrativa de patología y el mito del desbalance químico corregible con la prescripción de psicofármacos es una verdad asumida.

Tenemos una Ley de Protección de los Derechos Humanos de las Personas con Enfermedades Mentales (Ley No. 650). Sin embargo, esta ley presenta muchos problemas, siendo el principal que parte de la premisa de uno de los derechos de las personas con enfermedad mental es recibir tratamiento en las unidades de salud –lo que llaman hospitales psicosociales; es decir, que si yo me rehúso a recibir tratamiento y mi familia acude a las autoridades, cualquier otro derecho es automáticamente eliminado en pro del derecho al tratamiento, que en las unidades de salud es meramente tratamiento farmacológico. Entonces a nuestra ley le hace falta mucho trabajo.

Hasta la fecha el país cuenta con dos “hospitales psicosociales” –léase manicomios–, donde terminan las personas con diversidad psíquica y neurológica que han sido rechazadas por sus familias, comunidades y todo un sistema. Las condiciones de estos lugares son lamentables y no sabemos a ciencia cierta qué tipo de vejámenes se cometen en contra de las personas recluidas, porque no hay acceso para el público a estos centros y mucho menos para los medios de comunicación.

Socialmente todo el tema del sufrimiento psíquico y emocional es todavía tabú y causa de mucha vergüenza no sólo para las personas que lo padecen, sino para sus familiares, porque aquí todavía vivimos muy preocupados por el qué dirán y es muy importante guardar las apariencias. Esto hasta cierto punto yo lo veo como una oportunidad, porque aunque hay una que otra asociación de familias de personas con “trastorno mental”, no hay una figura líder que dirija la conversación respecto al tema en el país.

La necesidad de hacer algo desde mi experiencia con sufrimiento psíquico

El haber pasado por mis crisis me sensibilizó en extremo hacia los problemas de justicia social que se viven en mi país; me hizo abrir los ojos a todos los tipos de opresiones que experimentan la mayoría de las personas a diario y me hizo plenamente consciente de cuánto y cuán desproporcionado ha sido el privilegio del que he gozado toda mi vida.

Aunque soy mujer en una sociedad machista, recibí una buena educación –y no me refiero sólo al tipo de adoctrinamiento en el capita-

lismo que solemos llamar “educación”, sino a la capacidad de desarrollar pensamiento crítico y conciencia ecológica y social–; siempre he tenido mis necesidades económicas satisfechas y más; hablo dos idiomas que me facilitan acceso a más información; gozo de una familia y comunidad mente abierta que siempre me ha apoyado, y en el campo personal y subjetivo, he tenido experiencias espirituales y de locura que me han dado el valor y el coraje para deshacerme de muchos de los miedos y vergüenzas con los que la familia, la sociedad y la cultura nos programa al crecer.

Al año de mi primera crisis mis entrañas me hablaban y me decían que yo tenía que hacer algo respecto a lo que había vivido en lo personal, porque sentía un compromiso y responsabilidad con otras personas que se encontraban en condiciones menos ventajosas que las mías. No tenía muy claro el qué, pero si cargaba con esa inquietud. Mientras tanto, surgió una gran insatisfacción con mi situación laboral, porque sabía que todavía me hacía falta mucho por sanar y explorar mis experiencias.

Desde que nació mi hijo me quedó claro que ser madre era el trabajo más importante que iba a realizar en este mundo, y la naturaleza de mi trabajo –hotelería– demandaba mucho de mi tiempo, por lo que tenía que priorizar el estar con mi hijo dejando relegado el tema de la introspección personal y auto-exploración. Después de hablarlo con mi esposo, decidimos que debía renunciar para enfocarme en mi autodenominado “proceso de transformación” y en ser una madre tiempo completo para nuestro hijo, que es lo que el corazón me había pedido desde un principio.

Cuando dejé de trabajar por un salario –ahora trabajaba en mi casa, cocinando, limpiando, lavando ropa, etc.– me di cuenta que disponía de un tiempo precioso. Comencé a construir una relación consciente y cercana con mi hijo; cumplía con mis compromisos con el hogar y tenía cabeza y energía para pensar en otras cosas.

Así fue que después de algún tiempo de buscar –sin suerte– otrxs locxs que quisieran abrir un blog colectivo, decidí abrir un blog personal desde el cual relataría mi experiencia con sufrimiento psíquico y mis diferentes perspectivas respecto a varios aspectos relacionados con el tema de la Salud Mental. Así nació Rompiendo La Etiqueta (la

etiqueta diagnóstica en principio, y la etiqueta social, aquella que nos dice que no debemos hablar de estos temas) en Septiembre 2016.

Luego de ese primer post “Sin miedo ni vergüenza –Psicosis y Yo” mucha gente conectó conmigo por medio de correos y mensajes por Facebook, compartiendo sus historias con sufrimiento psíquico y poco a poco el blog personal se convirtió en blog colectivo, donde otrxs nicaragüenses relataban sus crisis, usando su propio lenguaje y perspectivas.

Confieso que nunca tuve un “plan maestro” para Rompiendo La Etiqueta. Mi única idea era contar mi historia y compartir mis puntos de vista. Al día de hoy el sitio web tiene un Blog; una sección de Directorio de Proveedores de Salud Mental en Nicaragua, donde se comparte información de servicios exclusivamente con enfoque holístico, humanístico y alternativo –no biologicista–; una sección de Recursos donde se han colgado varios documentos y traducciones de documentos de apoyo para personas que estén atravesando una crisis; una sección de Traducciones, donde se comparten artículos de interés traducidos del inglés al español, y una sección de Organizaciones de Salud Mental en Nicaragua, que por el momento, es la que se encuentra menos desarrollada por falta de tiempo y recurso humano.

Lo bueno de no tener un plan maestro, es que he podido mantenerme abierta a las oportunidades que se han ido presentando. En marzo 2017, tuve la oportunidad de ver el documental **CrazyWise** (Sabia Locura), dirigido por el cineasta estadounidense Phil Borges. En cuanto lo vi, supe que tenía que presentar el documental en Nicaragua. La organización CrazyWise me dio los derechos para hacer presentaciones del mismo en el país a cambio de hacer los subtítulos en español, que todavía no tenían. Así, pude planificar dos presentaciones para Julio 2017, una en Granada (+120 personas) y otra en Managua (+200 personas).

Para las presentaciones de dicho documental conté con el apoyo de ex-colegas de mis tiempos de hotelería para hacer una gira de medios (TV, radio, prensa escrita), el apoyo de mi esposo que no objetó cuando propuse cubrir los locales y materiales a distribuir con nuestros fondos familiares; el apoyo de mis amigas que sirvieron de edecanes en ambos eventos y el apoyo de miembros del colectivo Rompiendo

La Etiqueta, que se animaron a participar en los paneles de Expertxs por Experiencia, que siguieron al documental.

A raíz de esas dos presentaciones, surgieron oportunidades de hacer 4 presentaciones más en diferentes partes de Nicaragua (Masatepe, Matagalpa, Managua y Granada), ahora con el apoyo de diferentes personas para la coordinación de los locales y la convocatoria a nivel comunitario en cada localidad.

He de mencionar que estas presentaciones fueron experiencias intensas y maravillosas. El documental por sí mismo hace un excelente trabajo de articular un tema muy complejo desde una perspectiva holística y humanista; los paneles de expertxs por experiencia animaron a la audiencia a levantarse y compartir asuntos muy personales, frente a muchísimas personas desconocidas, facilitando una especie de catarsis colectiva para algunxs de los que ahí estuvimos. También ayudaron mucho a ampliar la red de contactos y el colectivo de Rompiendo La Etiqueta, repartir materiales de apoyo para las personas que atraviesan sufrimiento psíquico, como el Manual de Derechos de Salud Mental (Locos por Nuestros Derechos), Saldremos de Esta (Javier Erro), Comprender la Psicosis y la Esquizofrenia (Anne Cooke) y Descontinuación del Uso de Drogas Psiquiátricas (The Icarus Project & Freedom Center).

El resto del año trabajamos un par de traducciones, entre ellas los “Mapas Locos” de The Icarus Project, que sabemos que fue de mucha utilidad para la comunidad loca hispano hablante y que publicamos a principios de 2018. El siguiente gran avance que logramos en 2018, fue el establecimiento de Grupos de Apoyo Mutuo, para lo cual basamos el formato de nuestros GAM en algunos de los parámetros y lineamientos establecidos en la guía para formación de Grupos de Apoyo Mutuo que Activament Catalunya Associació publicó por internet. Hasta el momento se han creado dos GAM, uno en Granada y uno en Managua, se realizaron dos sesiones con el GAM de Granada y solamente una con el GAM de Managua.

Las sesiones quedaron suspendidas debido a la inseguridad de circulación nocturna que se vive en el país a causa de la violenta represión que la población nicaragüense ha estado sufriendo a manos de la Policía Nacional y fuerzas de choque a partir de Abril 2018 (el hora-

rio de reunión de los GAMs es a las 6PM, para que las personas que salen del trabajo a las 5PM o 5:30PM puedan asistir).

Al momento de escribir este texto, estoy cuidando de mi hija recién nacida, (4 de Mayo 2018), y como el resto de nicaragüenses, me encuentro viviendo una revolución popular en mi país y apoyando un paro generalizado, que es la única salida que como pueblo vislumbramos para derrocar este régimen de forma pacífica.

Mi activismo en Salud Mental ha evolucionado de forma orgánica, aprovechando las oportunidades que se han presentado y poniendo atención a las señales y sincronidades que nosotras las locas conocemos muy bien.

Sé que hay mucho por hacer en mi país, entre las acciones principales que me gustaría concretar en el futuro, por considerarlas necesarias están: a) Constitución legal del colectivo de personas con experiencia vivida Rompiendo La Etiqueta; b) Estudio de la ley 650 “Ley de Protección de personas con enfermedad mental”, y elaboración de propuesta de modificación y reglamentación que garantice el respeto de los Derechos Humanos y que evite las internaciones y tratamientos coercitivos; c) Difusión e instauración de los GAMs en la mayor parte del territorio nacional; d) Continuar con actividades de sensibilización del público cuerdo y empoderamiento de las personas con experiencia vivida con el fin de demostrar que podemos cuidarnos y apoyarnos de humanxs a humanxs, que no hacen falta profesionales para guardar espacio para el sufrimiento de la otra persona.

En resumen, lo que deseo para las personas que experimentan sufrimiento emocional y psíquico en Nicaragua, es una sociedad que presente todo el abanico de opciones de apoyo, tratamiento y narrativas posibles, para que las personas en estado de angustia tengan verdaderamente la libertad de escoger cuál es el apoyo que les ayuda, el tratamiento que desean y la narrativa que más les edifica.

Estoy en contra de cualquier imposición y reconozco que hay muchas personas que le han encontrado –por una razón u otra–, el beneficio al tratamiento psicofarmacológico y a las que la narrativa de enfermedad mental les ayuda a lidiar con la culpa, pero también sé que muchas otras preferimos vivir nuestras crisis en lugar de suprimirlas, y ver por nosotras mismas todo ese dolor y sufrimiento que

viene a ser reflejo de las cosas que tienen que cambiar en nosotras mismas, nuestras familias, culturas y sociedades, tomando esa vivencia y transformándola en un camino de liberación personal y toma de conciencia.

Identidad Latinoamericana de la Locura

Basándome en mi experiencia, creo que las vivencias de locura son un universo que refleja la historia personal y familiar, las creencias espirituales, la cultura y condicionamientos sociales de la persona que las vive. Para concebir la identidad Latinoamericana de la locura debemos pensar en lo que nos une como región, pero principalmente lo que nos diferencia como pueblos, porque es ahí donde reside la clave para poder recibir y extender el respeto a la locura de cada nación.

Me gustaría proponer los siguientes valores que podrían ser considerados como parte de la identidad Latinoamericana de la locura:

- **Respeto** a la diversidad -en el sentido más amplio- de nuestros pueblos;
- **Apoyo** basado no en juicios dualísticos -lo que se considera 'bueno' vs. lo que se considera 'malo'-, sino más bien basado en aquello que le proveerá de más libertad a la persona loca;
- **Conciencia** de todas las heridas que la región Latinoamericana carga y que han sido causadas por la colonización, el mestizaje, el patriarcado, el capitalismo, regímenes dictatoriales, guerras, desastres naturales, extractivismo, etc., porque conociendo nuestras heridas podemos empezar a sanarnos individual y colectivamente y así transformar nuestra región.
- **Creatividad** para construir significado de las experiencias de sufrimiento psíquico y adherir un propósito a nuestros estados no ordinarios de conciencia que nos trascienda como personas.
- **Comunidad radical** que acepta e incluye.
- **Humildad** para mantener al ego colectivo -y los individuales- a raya.

Movimiento por el Derecho a la Locura en América Latina

El movimiento por el derecho a la locura en Latinoamérica debe ser liderado por personas locas de la región. Las personas locas somos las que debemos establecer la manera en la que queremos que la sociedad reciba nuestras experiencias, siempre con una visión crítica a todas las formas en las que nuestra civilización no apoya el bienestar humano y principalmente el bienestar de nuestro colectivo.

No debe faltar en nuestros países un marco jurídico que proteja los derechos humanos de las personas locas, en especial la libertad de conciencia y la autodeterminación.

También creo que es sumamente necesario extraer eso que llamamos “Salud Mental” del contexto médico, y trasladarlo a lo social, político y comunitario, porque todas estas dimensiones afectan e influyen para que exista o no la “Salud Mental”.

La perspectiva neurodivergente en el arte argentino

Alan Robinson

1. Cómo descubrí que era artista.

Hasta el cuarto grado de la escuela primaria me aburría muchísimo. Toda la forma en que la escuela estaba organizada me resultaba ajena y hasta absurda. Claro que mis recuerdos son más bien sensaciones, dado que a mis 8 años aún no sabía cómo estaban organizadas las instituciones educativas ni cuáles eran sus métodos objetivos. La memoria, como el cuerpo, crece, cambian y atraviesan crisis.

Pero en cuarto grado sucedió algo que no solo cambiaría mi relación con la escuela, sino con mi realidad en aquel año de 1986. Teresa, la maestra de lengua nos dio la tarea de escribir un cuento. Cuando llegué a casa estaba entusiasmado y sentía algo que ninguna de las otras materias me hacía sentir: libertad. Yo podía escribir lo que quisiera en un cuento y la maestra Teresa lo iba a leer. Íbamos a comunicarnos de una manera completamente nueva y distinta. Estaba muy entusiasmado y decidí escribir sobre unos “extraterrestres buenos” que me llevaban de viaje a otro planeta.

Mi primera relación con el arte fue mediante la literatura. Luego, en ese mismo año, actué por primera vez en mi vida como “El Presentador” de un acto. Por lo cual la actuación, fue el impulso definitivo para sentir que “eso” que pasaba durante la creación era lo que me apasionaba en la vida. En la escuela primaria armamos un grupo de teatro y nos presentamos hasta séptimo grado en todos los actos. De esa manera al cumplir catorce años, comencé mi primer taller de teatro, descubriendo allí que disfrutaba tanto de actuar como de dar devoluciones a los compañeros. Por suerte o por destino, se fue dan-

do en mí, un fuerte sentido de lo grupal en el arte que me permitió soltar la estupidez de la “egolatría artística” para comprender con el paso del tiempo y la experiencia el valor de la autoestima y la capacidad autocrítica en nuestro trabajo artístico.

Para aquella época en la que cursaba la escuela secundaria ya comprendía un poco cuáles eran las reglas de mi colegio secundario y que eran las instituciones. Escribía, leía y actuaba fervorosamente. Empezaban mis primeras lecturas sobre anarquismo las cuales sigo profundizando al día de hoy con “El apoyo mutuo”.

A mis 16 años, salí del aula de mi colegio sin permiso. También en este caso, por suerte o por destino, la psiquiatría descubrió que yo era un joven demasiado alborotador y decidió descargar toda su furia sobre mí, torturándome en una celda de aislamiento. La marca que dejó la tortura en mí es indeleble, pero gracias a la literatura y al teatro aprendí a mostrar esa cicatriz invisible. La gran mayoría de las personas que fueron torturadas por la psiquiatría viven en la más solitaria exclusión. Desde ese lugar, mi condición de artista me dio un lugar de visibilidad y mi historia personal despertó el interés de muchísimo público. Eso me coloca en un lugar de privilegio en relación a mi pasado tortuoso. Yo tuve oportunidad de reparar el dolor por diversos motivos, pero la inmensa mayoría de las personas psiquiatrizadas no tienen las oportunidades y derechos que tuve. Sin embargo la experiencia de la tortura, marcó un antes y un después en mi vida.

A pesar de verme obligado a consumir drogas psiquiátricas pude cursar una licenciatura en arte dramático en la cual descubrí que me iba a dedicar a dirigir obras de teatro y a escribir. Me recibí de licenciado y profesor. Empecé a dar clases y dirigir de forma “normal” como lo podría haber hecho cualquier otro joven que quisiera dedicarse a un camino artístico. Pero yo no estaba conforme y no me sentía artista. Había algo que no terminaba de funcionar y tenía que ver estrictamente con verme obligado por los profesionales que presionaban a mi familia, a consumir drogas psiquiátricas. Mi vida era una buena vida porque trabajaba de lo que me gustaba, tenía amigos y familia. Pero yo no estaba conforme, porque había algo que estaba mal. Muy mal.

Tuve paciencia. Mucha paciencia.

Esperé hasta mis 36 años y publiqué mi primer libro “Actuar como loco”. Todo cambió. En ese proceso creativo pude resolver un montón de problemas y sobre todo liberarme de las cadenas de la salud mental. Me di cuenta también que había sobrevivido y finalmente estaba libre. El primer efecto de la publicación de mi primer libro fue dejar de consumir drogas psiquiátricas. El segundo efecto de la publicación fue que se me abrieron muchas puertas laborales en mi camino como escritor, profesor y director. El tercer efecto fue que naturalmente me comprometí con el activismo, y la participación en espacios que pretenden transformar el sistema de salud mental. Mi compromiso con el activismo de la locura, no fue ni por culpa, ni por moral burguesa, sino por la necesidad inconsciente de estar junto a quienes habían vivido o estaban viviendo lo que yo viví. Necesitaba estar junto a esas personas. Era una necesidad irracional y loca.

Terminé por darme cuenta que en mi vida todo estaba relacionado. Mi obra estaba relacionada con la locura, y mi locura relacionada con mi obra. No de una forma explícita, sino de una forma muy sutil. Cuando hice público que había sobrevivido a la tortura en un loquero, comprendí que final y sutilmente yo estaba entregado a un destino artístico. La cultura anti psicótica con sus agentes, habían pretendido debilitarme y frenar el valor de mi obra. Finalmente, mis lectores y el público fueron quienes dieron su apoyo a mi obra, la cual en su fase temprana, el sistema de salud mental quería controlar y condicionar obligándome a consumir drogas psiquiátricas. Para que pueda entenderse quisiera ejemplificar. A mis 16 años, mientras estaba detenido en el loquero realicé una serie de dibujos que son parte de mi obra. Estos dibujos fueron secuestrados por los “trabajadores de la salud mental” y quedaron en la “historia clínica” considerados como “síntomas de esquizofrenia”.

Sin embargo, luego de muchos años de defender mi obra, logré mantener su potencia viva a pesar de los intentos del sistema de salud mental argentino de transformar mi obra en síntomas de enfermedad mental.

Gracias al público y mis lectores descubrí que tenía un compromiso ético, poético y estético con el arte. Si no hubiese tenido los comentarios y las devoluciones críticas del público y lectores, no podría haber seguido adelante.

2. Una mirada desde la neurodivergencia y la locura.

La ley nacional de salud mental y adicciones Argentina garantiza que “todas las personas con padecimiento mental tienen derecho a conocer y preservar su identidad”. Esta legislación permite en unas pocas situaciones defender la soberanía mental. Entonces, me pregunto ¿Qué pasaría si en verdad todas las personas con padecimiento mental conocieran su verdadera identidad?

Las personas del amplio colectivo denominado como “género y diversidad sexual” coinciden que no “eligieron” su identidad, sino que la descubrieron en un momento de sus vidas. Es decir que, se descubrieron, por ejemplo, como gay o trans.

En este sentido creo que el amplio colectivo de las personas neurodivergentes, tenemos una oportunidad histórica de descubrir nuestra identidad. El concepto de “neurodivergencia” fue acuñado por la comunidad de personas autistas, quienes lo han tomado como una posición política para describir su condición y de esa manera defender sus propios derechos. Considero que el concepto de “neurodivergencia” es una forma que tenemos las personas locas, de resistirnos a todos y cada uno de las etiquetas que pretenden transformar nuestra identidad en una “enfermedad mental”, “padecimiento”, “diagnóstico” o “trastorno”.

Las personas neurodivergentes, a diferencia de las personas neurotípicas, hemos recibido un diagnóstico psiquiátrico y la psicóloga o el psiquiatra nos explicó que la esquizofrenia, la bipolaridad o el autismo son trastornos que hay que tratar con drogas psiquiátricas.

Pero ¿Qué pasaría si ellos se equivocaron? ¿Qué pasaría si los diagnósticos en vez de ser trastornos, fuesen identidades? ¿Estaríamos dispuestas a vivir una vida libre de la seguridad que puede dar la pastilla psiquiátrica? ¿Estaríamos dispuestas a vivir libres de la contención que da un tratamiento psicológico?

Por supuesto que hay tantas respuestas posibles, como personas. Todas nuestras experiencias son diversas y amplias. En mi historia personal hubo una etapa en que pensarme como una “persona esquizofrénica libre de drogas psiquiátricas” me ayudó un montón a liberarme de la dependencia de la psiquiatría y la psicología, o sea en definitiva a ser

una persona con más autonomía y libertad. Hoy en día, esta posición es una postura política en defensa de la diversidad mental. Estoy convencido que todos los denominados “trastornos mentales” son en realidad “identidades neurodivergentes”, “identidades no binarias” o “identidades disidentes” porque proponen una forma diferente de vivir la experiencia mágica y maravillosa de la vida.

Descubrí mi identidad y hoy la preservo. Creo que una vez que una persona descubre su verdadera identidad automáticamente deja de “tener padecimiento mental”. El “padecimiento mental” es el sufrimiento, algo inherente a todas las personas, sea cual sea su condición y no hay forma de evitarlo. Todas las personas tenemos derecho a conocer nuestra identidad y preservarla. Si la cordura es una imposición de este sistema, que la locura sea la forma de liberarnos.

Hace varios años estoy involucrado en Argentina con el movimiento de la locura. Me ha tocado viajar a varios países latinoamericanos a dar talleres, conferencias y presentar mis libros. Me considero un defensor del derecho al delirio/alucinación, defensor de la soberanía mental, defensor de la diversidad mental y estoy en pleno proceso de transformación individual y social. Mi lenguaje, mi forma de hablar, y comprender la locura, cambia cada vez que aprendo de otras experiencias neurodivergentes.

Considero a la locura, como un derecho y una identidad. Un derecho tiene un encuadre jurídico, cultural y social. La locura por su parte está en la naturaleza de una persona, o no. En cambio, el delirio/alucinación, algún día deberían ser un derecho, y todas las personas deberíamos hacer algo para que este derecho exista en todas las sociedades. Para esto, por mi parte empecé a dar un taller de primeros auxilios en salud mental, que entre sus objetivos se encuentra enseñarles a las personas cuales son las mejores formas de reaccionar frente a una persona que se encuentra en estado delirante/alucinante.

Creo que aun somos muy pocas personas en Latinoamérica que creemos en la locura como una identidad y un derecho. En Argentina la comunidad de personas transgénero luego de muchos años de activismo social, lograron la sanción de la ley de identidad de género, que les garantiza a las personas trans, puedan ser identificadas según el nombre con el que se perciben a sí mismas. Si uno piensa en este

enorme logro cultural, social y jurídico, en comparación a la población de personas locas, tiene que aceptar que es posible lograr grandes cambios socioculturales, pero que aún nos falta mucho camino por andar.

En el año 2010 se sancionó en Argentina la ley 26657 que entre uno de sus artículos más reformistas, expresa que para el año 2020 se deben cerrar todos los hospitales o clínicas monovalentes, es decir que se deben cerrar todos los loqueros. Se cierren o no se cierren, transformar la cultura anti psicótica es un proceso mucho más profundo y que trasciende el año 2020. Se podrían cerrar todos los manicomios pero el estigma y la discriminación hacia las personas locas, podrían aumentar. Hoy día en nuestro país, el miedo a las personas locas, la psicofobia es el mayor miedo que padece nuestra sociedad. No puedo pensar al sistema de salud mental de mi país, por fuera de lo ideológico. Es decir, como propone la psicóloga y académica canadiense Bonnie Burstow, creo que el debate no debería ser regional sino global. La pregunta en cuestión que nos propone Burstow, es si los sistemas de salud mental deben abolirse o reformarse.

¿No es acaso la salud mental una nueva forma del capitalismo para controlar y someter a las personas? ¿Tener una vida “normal” no es equivalente a tener una vida “productiva” para el sistema capitalista? ¿A mayor sanidad mental, no aumenta la adaptación y funcionalidad a dicho sistema?

Argentina tiene una histórica tradición de compromiso con los derechos humanos. Muchísimas personas participan en diversas causas vinculadas con los derechos humanos, pero al mismo tiempo esto ha provocado cierta liviandad en algunos casos, sobre todo con la aparición de la “militancia” en las redes sociales, y cierta participación motivada por la culpa burguesa de quien es un privilegiado y no se reconoce como tal. El progresismo argentino, ha puesto a los derechos humanos en carteles luminosos, y la reacción de los conservadores ha sido denostar a los derechos humanos.

Sin embargo, podemos identificar específicamente cuales son los derechos humanos que se violan en los loqueros. Toda actividad “labor terapéutica” en la cual una persona internada en contra de su voluntad produzca un bien o un servicio, significa someter a esa

persona a la servidumbre. Pero según la declaración universal de los derechos humanos:

Artículo 4: Nadie estará sometido a esclavitud ni a servidumbre, la esclavitud y la trata de esclavos están prohibidas en todas sus formas.

Cuando una persona recibe una inyección sedante, cuando una persona es sujeta mecánicamente, o cuando una persona es encerrada en una celda de aislamiento, y se pretende hacer pasar esas conductas como un “tratamiento en salud mental”, se viola el siguiente artículo:

Artículo 5: Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes.

Sin embargo, desde una perspectiva neurodivergente y respetuosa de los derechos humanos, resulta sorprendente las contradicciones entre los tratamientos en salud mental y la locura. Podemos pensar al delirio y la alucinación simplemente como estados de la conciencia. Entonces si los derechos humanos nos garantizan la libertad de conciencia, creer que uno es “el mesías” es un derecho, y no un síntoma, como se expresa en el artículo 18.

Artículo 18: Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión; este derecho incluye la libertad de cambiar de religión o de creencia, así como la libertad de manifestar su religión o su creencia, individual y colectivamente, tanto en público como en privado, por la enseñanza, la práctica, el culto y la observancia.

Pero como si esto no fuese suficiente, si uno cree ser “el mesías” tiene el derecho humano de predicar su palabra entre todas las personas sin ser molestado, ni internado, ni drogado psiquiátricamente, como lo expresa el artículo 19.

Artículo 19: Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y de expresión; este derecho incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones, el de investigar y recibir informaciones y opiniones, y el de difundirlas, sin limitación de fronteras, por cualquier medio de expresión.

Cabe destacar finalmente que la “declaración universal de los derechos humanos” es un acuerdo neurotípico, entre personas neurotípicas, que ellas mismas no pueden lograr que se respete. Por este motivo la historia viene demostrándonos que la locura es la última esperanza de la humanidad.

3. Liderazgos neurotípicos como límite de un movimiento emergente.

En la Argentina se ha planteado desde la década del 70 del siglo XX la lucha antimanicomial. Esta lucha ha planteado la relación entre derechos humanos y salud mental, en la cual han participado pacientes psiquiátricos, siempre coordinados por personas neurotípicas. Los referentes que han trascendido de estas experiencias ganando popularidad y visibilidad social, son todas personas neurotípicas varones como Enrique Pichón Riviere, Alfredo Moffat, Alberto Sava, o Alfredo Olivera. Las experiencias en las que ellos han participado fueron conocidas como la “Peña Carlos Gardel”, “Frente de artistas del Borda”, “Radio La Colifata” o “Cooperanza”.

Por lo general estas experiencias sucedieron dentro del manicomio sosteniendo la idea de estar luchando contra el manicomio. Estas experiencias siempre fueron presentadas por sus coordinadores como experiencias “expresivas o artísticas”, pero sus coordinadores no eran especialistas en arte sino en ciencias de la salud como psicología o psiquiatría, por lo cual no parecerían estar capacitados para distinguir las diferencias específicas de un trabajo artístico, de uno artesanal o de uno laborterapéutico. Hasta ahora el único manicomio que se ha cerrado en Argentina fue la granja de rehabilitación “San Camilo” gracias al libro de investigación “La comunidad” de Pablo Galfré.

Las buenas intenciones, no son suficientes para lograr una obra de arte. Los loqueros no hacen de sus personas internadas “artistas libres”, solo por el hecho de haberlos encerrado. Esto lo expresa perfectamente la poeta Marisa Wagner:

Tengo la suerte que no han tenido otras personas, de que además de loca soy poeta, dos cosas que no tienen nada que ver, la locura no hace poetas ni los poetas necesariamente se vuelven locos.

Es importante ser claros y comprender en qué momento y lugar de la historia se ubica el movimiento de la locura. La lucha en favor de la locura, no es la lucha antimanicomial ni la antipsiquiátrica. El movimiento de la locura es muy anterior. Erasmo de Rotterdam cuando publica su libro “Elogio de la locura” marcaba un hito, de nuestro movimiento de la locura. Cuando Elizabeth Packard le gana el juicio de insania a su marido que la había encerrado tres años en un psiquiátrico, genera otro hito para el movimiento. La publicación del libro “Van Gogh, el suicidado por la sociedad” es otro de los hitos del movimiento de la locura. La primera marcha del movimiento del orgullo loco en los Estados Unidos, también representa un hito para nuestra movilización social. Cuando expresamos que “luchamos en favor de la locura” lo hacemos en el lenguaje neurotípico para que se nos pueda leer o comprender, pero en realidad no luchamos en favor de la locura, sino que nos dejamos llevar por nuestro destino en la locura.

Creo que hay distintas formas de ejercer el activismo. Como explicaba anteriormente, creo que el verdadero activismo no es una posición ideológica, sino una necesidad física. Es mi cuerpo el que alcanza algo de paz luego de realizar alguna actividad vinculada con el activismo de la locura. Las actitudes o acciones activistas de la locura, no las pienso. Nunca puedo tomar la decisión de realizar una acción activista, sino que más bien el impulso de reaccionar aparece en mi cuerpo y tengo que interrumpir mi actividad laboral para realizar algún tipo de actividad loca.

He logrado cierta organización, porque de lo contrario no podría trabajar como artista. Por ejemplo tengo la rutina de participar en mi GAM (grupo de apoyo mutuo) y dedicar tiempo a difundir sus encuentros en redes sociales. Para mí el activismo, es la necesidad de darle visibilidad a la locura, y específicamente aparece en mí cuando siento que en la sociedad hay una fuerte presencia de la cultura anti psicótica.

En Argentina existen muchas agrupaciones sociales en las que participan pacientes psiquiátricos o usuarios, vinculadas a la anti psiquiatría y la desmanicomialización. Sin embargo existe un movimiento localizado en la ciudad de Buenos Aires, que es el GAM del cual soy uno de sus fundadores. Este grupo de apoyo mutuo, nació en el año 2015 y ha logrado liberar a varios de sus miembros del uso de drogas psiquiátricas.

Hay muchas asambleas, radios, grupos de arte, emprendimientos productivos y agrupaciones recreativas integrados por pacientes psiquiátricos y usuarios, pero el denominador común de éstos es que son coordinados por personas neurotípicas, con la excepción de algunas experiencias como por ejemplo la Asamblea de Rosario, o el GAM.

Creo que cuando una persona neurotípica está en la coordinación de alguno de estas agrupaciones impide la emergencia de un elemento político ideológico. Me refiero a que es distinta una coordinación que concibe a la locura como una identidad y al delirio/alucinación como un derecho a una coordinación que no lo hace. Cuando participaba en la APUSSAM (asamblea de usuarios y sobrevivientes de la salud mental) la coordinación era neurotípica, y me fui de esa asamblea al reconocer que la coordinación no tenía la necesidad de que la locura fuese una identidad, en cambio en la coordinación del GAM esa necesidad se presenta siempre en la coordinación de la actividad por una persona neurodivergente.

4. Identidad Latinoamericana de la locura

¿Cuáles serían las características propias de la locura en nuestro continente? En mi opinión no es posible definir a la locura más que desde las personas que han atravesado la experiencia de la locura. No hay un consenso en ninguna parte del mundo acerca de qué es la locura. Puedo asegurarlo, porque estudio metódicamente las expresiones estéticas de artistas que han atravesado como yo, la experiencia de la locura. No hay un consenso sobre qué cosa es la locura, ni lo habrá. Algunas personas la ven como una enfermedad, otras como una experiencia indeseable, como una discapacidad social, como una identidad o como un derecho.

Entonces, considerando esta salvedad no se puede asociar a la locura con un territorio denominado “Latinoamérica”, pero lo que sí se puede hacer es destacar determinadas expresiones culturales de la locura, como lo son el carnaval, la pasión por el fútbol o algunas expresiones rituales del sincretismo. El único territorio de la locura es el cuerpo de las personas.

Sobre el movimiento por el derecho a la locura en América Latina, no considero que la locura pueda ser un derecho, dado que implicaría que las personas que deciden cuales son los derechos reconozcan el derecho a la belleza, o el derecho a la empatía. Es impensable para el estado actual de la cultura humana, en términos generales luchar por el derecho a la locura. Pero no solo es válido, sino también necesario. Las personas trans han atravesado la experiencia de la locura, y han conseguido en Argentina que se reconozca jurídicamente a la transexualidad como identidad. En ese camino también están muchas personas autistas. A estos procesos concretos me refiero cuando describo el movimiento latinoamericano de la locura.

Mi relación más concreta con el movimiento es desde la publicación de libros y dirección de espectáculos teatrales, con perspectiva neurodivergente sobre las temáticas abordadas.

5. El arte de la locura como un camino.

La gran mayoría de los artistas logran separar su obra de su vida. Pero hay una pequeña minoría, entre los cuales vida y obra son parte del mismo fenómeno. En estos casos las líneas que separan verdad de mentira, o ficción de realidad, son casi invisibles o directamente no existen. Borrar estos límites, en las grandes ciudades puede ser riesgoso, dado que si el interlocutor o el público no tienen una formación cultural, puede confundir la obra del artista con un brote psicótico del sujeto, y solicitar la intervención represiva del sistema de salud mental. En esas zonas grises, donde se borran los límites, es donde se puede reflexionar comprometidamente sobre ética, poética y estética.

Es muy común que en los movimientos artísticos aparezcan nuevas categorías por el afán de lucro o por el afán de fama. Hoy día la categoría “performance” al menos en la ciudad de Buenos Aires ha perdido la frescura, honestidad, fuerza y potencia que tenía en la década del 70 del siglo XX. Esto se debe a que la cultura rápidamente fagocita, devora y vuelve funcional al sistema todo aquello que la pone en crisis, o ella no puede controlar. Hablo de una cultura como un ser vivo monstruoso, con vida propia. Me refiero a la cultura neurotípica, neuronormativa y anti psicótica, aquella que logra que todo se quede inmóvil, en su lugar y sin transmutarse.

En una ocasión que tuve de viajar a dar un taller y una conferencia a una universidad chilena, el canal de televisión que cubrió mi visita mencionó que “Alan Robinson, quien tiene esquizofrenia, visitó nuestro país donde dio una conferencia en la universidad...”. Más allá del impacto que esto puede tener en uno, la anécdota me hizo pensar como me refiero a mi mismo cuando lo hago públicamente para evitar que se reproduzcan estos mecanismos culturales que no hacen más que perpetuar el estigma, y afirmar la discriminación. Por este motivo hoy hago referencia, a que mi obra solo intenta ser obra de arte.

En este sentido, la búsqueda del verdadero arte siempre se escapa de los cánones sociales, políticos, psicológicos o culturales. Es el arte con sus procedimientos de empatía, el que logra siempre reaccionar ante el mal y la oscuridad. Por esto, mi experiencia en la locura siempre ha sido una brújula y el arte un mapa, que me han guiado en mi camino.

6. Recomendaciones.

Páginas:

1. Web Alan Robinson: www.alanrobinson.com.ar
2. GAM Buenos Aires:
<https://www.facebook.com/Apoyo.Mutuo.Salud.Mental/?ref=settings>

Libros:

1. Kropotkin, Piotr. *El apoyo mutuo*. Heinemann. Londres. 1902
2. Robinson, Alan. *Actuar como loco, experiencias del teatro y la locura*. Los Hermanos. Buenos Aires. 2013.
3. Bolomo, Albano, Bogojevich, Erquiaga, Robinson. *La ley de la locura*. Los Hermanos. Buenos Aires. 2013.
4. Robinson, Alan. *Jorgino*. Los Hermanos. Buenos Aires. 2017

Notas:

1. Artículo del diario BBC sobre la académica Bonnie Burstow:
<http://www.bbc.com/mundo/noticias-40095602>
2. Entrevista a Marisa Wagner por revista La Guacha. 2001:
<http://www.moffatt.com.ar/marisa.htm>

Videos:

1. Documental “In my language”. Escrito, actuado y producido por A. M. Baggs: <https://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc>
2. Paul Beatriz Preciado sobre la diversidad funcional:
<https://www.youtube.com/watch?v=JBNnfYmgaaY>
5. Documental “Comunidad terapéutica”, escrito y dirigido por Ana Cutuli https://www.youtube.com/watch?v=_Yr9C00yiDo

El sueño que se sueña despierto puede ser realidad. La voz de una "loucotora" brasileña¹

Silvana Borges

Mi historia en la salud mental comienza cuando cumplí mis 22 años de edad en 1987, antes de la REFORMA PSIQUIÁTRICA. Pero antes de comenzar propiamente este marco en mi vida, tengo que relatar lo que me llevó a iniciar mi camino en la salud mental.

Desde los 15 años de edad he tomado varias medicaciones, anfetaminas para adelgazar, porque la sociedad siempre con sus etiquetas, discriminaba a las personas que no estuvieron en su peso ideal. Yo vivía aquel efecto de adelgazamiento y subir de peso y al revés.

Con altos y bajos, seguí estudiando hasta completar la enseñanza media y hasta hice inscripción para la prueba de Publicidad y propaganda en la Universidad (PUC-Campinas de San Pablo).

Pero en esta época yo estaba tomando las tales anfetaminas y empecé a mezclar con la bebida alcohólica y el efecto fue desastroso.

Más algunos hechos precedieron el día de la prueba para la universidad y tuve mi primera crisis psiquiátrica fuerte. Las alucinaciones fueron fortísimas y el psiquiatra que me atendió en la época intentó hacer un tratamiento ambulatorio, pero era época de Navidad y mi finada madre hizo licor casero de menta y yo resolví tomar junto

¹ Infinitos agradecimientos a la activista Doris Furini por su colaboración en la traducción al castellano de este texto, originalmente escrito por Silvana en portugués. Gracias a su escucha atenta y apoyo incansable, Brasil pudo ser parte de este libro (nota del editor).

con el Haldol, empeorando gravemente mi estado psíquico. El caso es que mi psiquiatra también trabajaba en el Hospital Psiquiátrico Américo Bairral, en la ciudad de Itapira- SP, así que fui internada por primera vez en ese Hospital. Para mí es una fecha que nunca olvidaré porque fue en 24/12. Fui internada en un lugar totalmente cerrado, dividido en varios sectores particulares y el Edificio Central reservado a los pacientes SUS (servicio público de salud), donde me quedé. Este estaba dividido por grados de “LOCURA” y yo, me quedé “alojada” en el cuarto piso, donde quedaban los más lúcidos. Los tratamientos de la época, antes de la REFORMA PSQUIÁTRICA², tenían métodos de impregnación medicamentosa donde el paciente se hacía más fácil de tratar. YO tuve la infelicidad de pasar por la “CAMISA DE FUERZA” en este período, por lo menos una vez. Las marcas que quedaron muchos años después fueron PSICOLÓGICAS que posteriormente aparecieron en mi VIDA.

En la misma época a finales del año 1988 yo estaba en tratamiento ambulatorio en el Hospital Celso Pierro / PUC / CAMPINAS y percibía

2 La Reforma psiquiátrica en Brasil, se firmó con la Ley nº 10.216, de 6 de abril de 2001, que dispone sobre la protección y los derechos de las personas portadoras de trastornos mentales y re direcciona el modelo asistencial en salud mental. La Ley indica una dirección para la asistencia psiquiátrica y establece los derechos de las personas portadoras de trastornos mentales; regula las internaciones involuntarias, colocándolas bajo la supervisión del Ministerio Público, órgano del Estado guardián de los derechos indispensables de todos los ciudadanos brasileños. La Reforma Psiquiátrica es entendida como un proceso social complejo, que implica el cambio en la asistencia de acuerdo con los nuevos presupuestos técnicos y éticos, la incorporación cultural de esos valores y la convalidación jurídico-legal de este nuevo orden. La reestructuración de la asistencia, principal pilar de la Reforma, contaba desde 1990 con la Declaración de Caracas, documento orientador de las políticas de Salud Mental. Los tres niveles gestores del Sistema Único de Salud buscaron soluciones efectivas para esta área, sustentadas por un vigoroso movimiento social y con directrices pactadas en las conferencias nacionales de 1987, 1992, 2001 y 2010. Los datos de la Coordinación Nacional de Salud Mental, Alcohol y otras Drogas apuntan que el movimiento de deshospitalización de los portadores de trastornos mentales continúa en curso. Entre 2002 y 2012 hubo una caída en el número de camas psiquiátricas de 51.393 a 29.958 y una reducción del porcentaje de gastos con la red hospitalaria del 75,24% para el 28,91%. Por otro lado, la cantidad de Centros de Atención de Atención Psicosocial (CAPS) subió de 424 a 1.981 y el porcentaje de gastos extrahospitalarios aumentó del 24,76% al 71,09%. En 2012 hubo aún una importante inversión financiera en los CAPS, que pasó de 460 millones el año anterior, a 776 millones, representando un aumento del 68%.

que los medicamentos no estaban resultando bien para mí, me sentía como un conejillo de indias, entonces yo misma decidí buscar el mismo Hospital de Itapira a pesar de todo lo que ya había vivido allí. Una vez más hice la inscripción para la prueba de PUBLICIDAD y de nuevo no llegué a prestarlo. Y a principios del año 1989, nuevamente tuve la infelicidad de pasar por el mismo lugar de internación, pues no conocía otro lugar y de cierta forma me daba seguridad. Pero nuevamente pasé por la “CAMISA DE FUERZA”, quedé internada más de 90 días. Era muy difícil, con apenas 22 años con ganas de iniciar una universidad y siendo internada en un “MANICOMIO”. Recibía la visita de mis padres que estaban vivos en esa época, cuando podían, y de otros familiares era más difícil.

Este fue sólo el primero de los muchos lugares que pasé por internación, donde los pacientes no eran tratados con el debido respeto y dignidad que todo ser humano merece. Pero con el paso del tiempo FELIZMENTE mi VIDA ha ido mejorando y a pesar de los altos y bajos de la BIPOLARIDAD, me quedé mucho tiempo en tratamiento ambulatorio en un Centro de Salud, cerca de mi casa.

Al principio de mi tratamiento, mi diagnóstico fue confundido con ESQUIZOFRENIA. Yo nunca acepté ese diagnóstico (tal vez algunos síntomas fueran parecidos) más cuando realmente me diagnosticaron en aquella época se decía P.M.D. (PSICOSIS MANIACO DEPRESIVA). En mi primera crisis percibí que entré más en MANIA pues aproveché la tarjeta de crédito y compré varias ropas, bañadores y hasta un bata de baño, además fui donde una mujer que comercializaba ropa y compré 8 blusas iguales sólo de colores diferentes, todo en exageración.

No percibía que no era una actitud usual.

Me bañé, lavé el pelo y gritaba con mi madre diciendo que no me había bañado. Sentía los nervios literalmente a flor de piel. En esta época yo trabajaba en el mercado formal, como auxiliar de oficina, en una gráfica, luego perdí el trabajo y creo que eso también agravó mi situación.

En esa época yo no sabía lo que la REFORMA PSQUIÁTRICA cambiaría en la atención a los pacientes pues ésta aún no había llegado. En las instituciones hemos sido tratados sólo como un número más en la

facturación y creo que por eso cuanto más tiempo permaneciéramos, más financieramente se beneficiaría. Los trabajos de Terapia Ocupacional hechos en esas instituciones no eran revertidos financieramente a los pacientes y sí la a propia institución aumentando aún más sus beneficios.

Los días eran siempre iguales, pues la rutina era siempre la misma, con sus horarios predeterminados para todas las actividades desde la alimentación, como la permanencia en las salas de terapia ocupacional.

Las visitas de mi familia cuando no aparecían me dejaban aún más aprehensiva, pues no sabía el motivo y me ponía triste, angustiada. A veces tardaba algún tiempo para poder recibir visitas y me quedaba muy preocupada, siempre pensando lo peor. Cuando salí del INSTITUTO AMÉRICO BAIRRAL por segunda vez, inicié mi tratamiento en el ambulatorio y por mucho tiempo corrió todo bien. Volví a trabajar y tomaba mis medicaciones, más desafortunadamente eso no significó que no tuviera futuras internaciones. A pesar de no mezclar las medicaciones con bebida alcohólica, eso no garantizaba el éxito del tratamiento, pues faltaba algo más para que todo cambiase en mi VIDA.

En el año 1996, en la ciudad de Itamogi / MG, tuve algunas pérdidas importantes de seres queridos, mi hermano FRANCISCO falleció en 1996 como consecuencia de cirrosis causada por mucha bebida alcohólica y en esta época mis padres decidieron vender la casa donde vivíamos e ir a vivir con mi hermano LUIZ CARLOS en la ciudad de Itamogi / MG. Yo permanecí viviendo en CAMPINAS / SP justamente porque aquí podría continuar mi tratamiento psiquiátrico, pues siendo una ciudad muy pequeña Itamogi / MG no había acogida psiquiátrica. En la época me quedé medio perdida sin mis padres, y fui acogida por una amiga. Estaba desempleada y salía todos los días de lunes a viernes para buscar un empleo pues no podía quedarme viviendo sin ayudar financieramente. Finalmente conseguí trabajo como vendedora de puerta a puerta de la televisión por cable y conseguía ayudar en los gastos de la casa.

Me quedé con ella por dos años y medio, hasta volver a estar sin trabajo, cuando todo se puso difícil y decidí ir donde mi hermano. Cuando llegué él había alquilado una casa, amueblada y dijo que estaba difícil para su actual esposa de la época, cuidar de mis padres ancianos. Por lo tanto, ellos vinieron a vivir conmigo.

Además de cuidar de los quehaceres de la casa, hacer comida, lavar la ropa, tenía que cuidar íntegramente a mis padres. Les daba medicaciones y cuidaba con todo el cariño.

Pero me había olvidado de mí. También necesitaba atención. Y fui dejando de lado toda asistencia psiquiátrica que necesitaba. Resultado: con treinta días en esa rutina, tuve un brote psiquiátrico que necesitó nuevamente de internación. Mi hermano, al pasar conmigo en el auto al lado del cementerio de la ciudad, me bajé, ahí él dijo, creo que se está volviendo loca.

Esperó pasar la final COPA DEL MUNDO de 1998 y me llevó a la ciudad de Passos / MG, donde me internó en el Hospital OTTO KRAKAUER, donde permanecí unos 120 días. Era un hospital donde sólo se comía derivados de la soja. Y las visitas de mi hermano fueron muy pocas. Mientras yo estaba internada él colocó a mis padres en el ASILO de la ciudad pues dijo que no tenía condiciones de continuar el cuidado de ellos. Cuando yo recibí alta y regresé, ya era otra casa, sin la presencia de mis padres. Me vi sola, tomaba las medicaciones que el médico había indicado e iba a dormir muy temprano.

El remedio era Litio, yo nunca había tomado, creo que no encajó mucho conmigo. Tan pronto salí, comencé a tener un comportamiento medio liberal y a mi hermano claro no le gustaba esas actitudes. Visitaba mis padres en el Asilo, algunas veces a la semana y ayudaba a mi hermano en el trabajo que consistía en vender ropa casi-nueva en las ciudades vecinas.

Pero un día que hubo una fiesta agrícola en la ciudad y volví por la mañana, a mi hermano no le gustó mi actitud y decidió llamar a mi hermana BEATRIZ y acordó que yo volvería a vivir aquí con ella. Él le dijo a mi hermana que era mujer y sería mucho más fácil cuidar de mí. Cuando volví hacia aquí y vine a vivir con mi hermana ella no tenía ningún conocimiento sobre lo que podría ser una enfermedad psiquiátrica y creía que mi problema era espiritual. El resultado, además de haber tirado todos mis remedios, me mandaba todos los días a una Iglesia Evangélica. Claro que la tendencia era sólo empeorar, mi hermana no entendía, pues fue mi madre que me acompañaba en el psiquiatra cuando era necesario. Pero ahora ella estaba lejos

y viviendo en un asilo con mi padre. Con el paso del tiempo mi hermana viendo que no mejoraría con mis idas al culto evangélico, resolvió llevarme en el Pronto Socorro del Hospital Celso Pierro / PUC - CAMPINAS.

Llegando allí estaba una confusión total pues el Hospital estaba en huelga y no había atención adecuada. Había muchos guardias privados tratando de no permitir la entrada a las personas que buscaban una acogida en el Pronto Socorro. No estaba entendiendo lo que estaba pasando y resolví preguntar a un reportero el motivo de la huelga, etc. Después de que él me explicó me preguntó si me gustaría dar una entrevista y fue allí que pronto fui internada en el pronto socorro / psiquiatría. Más yo estaba en el brote, por lo que se mantuvo en silencio y quería fumar (soy fumadora) y decidí pasar al lado de la sala de emergencia clínica y empecé a quitar el suero de todos y dar de alta a las personas que se encontraban en observación (de hecho, no me acuerdo mucho de eso, pero me fue relatado, posteriormente).

Esto terminó haciendo que fuera realmente internada en el extinto Edificio 7 de PSIQUIATRIA del Hospital Celso Pierro - PUC / CAMPINAS. Fue durante ese período que estaba allí internada que ocurrió primero el fallecimiento de mi PADRE. Mi hermana vino a visitarme, vestida de negro y lloraba mucho, pregunté si todo estaba bien con mis padres, ella dijo que sí, pero él ya había fallecido. Yo no asistí al velorio, pues el psiquiatra dijo que no estaba en condiciones psíquicas para acompañar ese momento.

En realidad, me acuerdo de haberlo visto a él, vestido de negro y haciendo muecas de dolor, en el pasillo donde yo estaba internada. No creo que fue una alucinación, sino una despedida. Después de su fallecimiento, mi madre cayó en una depresión profunda y fue internada en el Hospital de Itamogi / MG. Mi psiquiatra resolvió darme el “alta” para que yo pudiera visitarla. Al llegar a la ciudad, fuimos a casa de mi hermano y poco después del almuerzo él me dijo que nuestro PADRE había fallecido y que íbamos a visitar nuestra MADRE que estaba muy mal en el Hospital. Llegó allí donde mi madre, estaba prácticamente inconsciente, alimentándose por sonda, pero cuando mi hermana dijo que yo estaba presente, si ella había entendido que parpadeara el ojo y ella parpadeó.

Acabé por permanecer en la ciudad, pues mi madre, necesitaba una persona para estar con ella y mi cuñado necesitaba volver con mi hermana. Se pasaron unos días y mi madre tuvo una cierta mejoría y volvió al asilo, me quedaba casi todo el día en su compañía. Pero para mí era muy difícil ver la cama y la silla de ruedas vacía, que pertenecía a mi padre, al lado en la habitación que mi madre se quedaba. Ella no se comunicaba apenas se quedaba quieta y yo empecé a llorar mucho y caer en depresión, busqué al médico y me recomendó volver a CAMPINAS / SP, volver a mi tratamiento psiquiátrico, pues la voluntad de mi madre era de fallecer y yo no podría cambiar eso, sería mejor que yo me cuidara.

Fue así que volví a acá y fui nuevamente internada para dar continuidad en mi tratamiento.

En esa nueva internación, mi MADRE murió, veinte y pocos días después de mi Padre y de nuevo no asistí al velorio.

Durante el período que estaba internada a través de la PSICÓLOGA que me atendía yo me enteré del NOT (Núcleo de Talleres y Trabajo) Asociación Cornelia Vlieg. Se me ofreció, con el consentimiento del tratamiento, asistir a esta INSTITUCIÓN CÁNDIDO FERREIRA y después poder iniciarme en el PROYECTO DE LAS OFICINAS, que tenía una bolsa taller para cada oficinista, dependiendo de su desempeño, y de sus horas en el taller.

La misma ambulancia que llevó a un paciente de aquí que necesitaba tratamiento clínico y fue hasta la PUC me trajo para acá, para iniciar el tratamiento psiquiátrico. El sector de internación se llamaba Agudos y después de quince días de internación, ya inicié una “etapa” en la Oficina Gráfica. Mi rutina consistía en despertar, tomar mi café y la medicación, después yo empezaba mis quehaceres en el taller y luego almorzaba, después volvía al taller y me quedaba hasta las quince horas, y regresaba al sector de internación y tomaba mis medicaciones, baño, cenaba y regresaba el otro día al taller. Y con más treinta días ya recibí alta y fui definitivamente insertada en el Taller Gráfica.

La Asociación Cornelia Vlieg tiene unos 25 años, con más de 320 talleristas que trabajan con artesanía y taller agrícola. Y todos tienen sueldos por su trabajo. Los productos confeccionados son vendidos en esta antigua área de internación, hoy donde se encuentra la tienda

ARMAZÉM DE LAS OFICINAS, y a través de ventas para las tiendas de decoración en todo Brasil. Se venden online y se envían a través de las compañías a todo el país. Y así fue como inicié mi trabajo aquí en el SERVICIO DE SALUD CÁNDIDO FERREIRA. He disfrutado todas las oportunidades que me han ofrecido y he aprendido mucho de ello, creo que fue un gran cambio lo que sucedió.

Hace 16 años fue creado por el periodista Reginaldo Moreira (Régis) un proyecto de radio / revista que fue presentado en la Radio Municipal Educativa FM. Y fue aprobado. Yo fui invitada a participar desde el inicio de ese proyecto, siendo la primera voz femenina del programa.

Un programa muy democrático hecho totalmente por los usuarios de salud mental, desde la elección de la pauta, los cuadros y quien quisiera participar en cada uno de ellos. Las canciones del programa se eligen de acuerdo con el tema del programa y cada semana se hace la audición, antes de enviar a Radio Educativa FM, que yo considero lo más importante, pues tenemos que tener calidad en nuestro programa y el tiempo de duración es 1 hora.

Nos reunimos todos los jueves y la publicación del programa es el primer miércoles de la semana siguiente, a las 10 de la mañana. El programa MALUCO BELLEZA, nos ha proporcionado íntegramente participaciones en conferencias en las Universidades de Campinas y Región. Varias carreras nos invitan hasta hoy, como Psicología, Periodismo, etc. Hemos tenido algunas participaciones importantes también en el FÓRUM SOCIAL MUNDIAL en Curitiba / PR y en el FÓRUM SOCIAL BRASILEÑO en Belo Horizonte / MG. Desde que empecé a participar en el programa de radio era como un SUEÑO QUE SE HACE REALIDAD, pues estaba de alguna manera trabajando con lo que más quería, estar dentro del área de comunicación.

A partir del momento que vine al Cándido también me inicié en la LUCHA ANTIMANICOMIAL, como militante activa, participé de varios encuentros a nivel municipal, estadual y federal. La Radio MALUCO BELLEZA surge para dar VOZ Y LIBERTAD a los muchos que se callaron en los antiguos MANICOMIOS. Con la Radio, surge la oportunidad de ser reconocidos, por el gobierno brasileiro como PUNTO DE CULTURA MALUCO BELLEZA. Hace 8 años el Régis envió un proyecto para el Ministerio de la Cultura y pasamos así a recibir recur-

tos financieros para tener aquí, talleres en el área audiovisual, para hacer una sala de edición, un estudio de radio y una sala de informática.

Todos los talleres son impartidos por profesores capacitados y con certificados, no sólo para personas con problemas con salud mental, sino también abiertos para la comunidad. Entre estos talleres el de fotografía, filmación, edición de video, guion, teatro, varios otros. Yo aproveché bien todos los talleres, pues estaba trabajando en este sector como recepcionista y LOUCUTORA (expresión que invente juntando la palabra louco+ locução). Cuando empezó a funcionar el PUNTO DE CULTURA MALUCO BELLEZA, tuvimos la oportunidad también de crear nuestros propios programas. Empieza así la RADIO ONLINE MALUCO BELEZA y yo empiezo mi PROGRAMA DE PESO – QUE ME DEJA LEVE. Un programa diversificado con canciones y entrevistas presentadas por mí y que me hace muy feliz.

La experiencia de la comunicación insertada no como un medicamento, sino como una forma de tratar con mucha SUPERACIÓN, lo que vivimos en el pasado, trae una NUEVA MIRADA, UN NUEVO CAMINO, para nosotros que sufrimos las molestias de los MANI-COMIOS. Cada semana que nos reunimos para dar formato a un PROGRAMA DE RADIO, siempre es una alegría, suelen decir que el MALUCO BELLEZA se ha convertido en una gran familia y que a través de los programas de RADIO ONLINE, nuestros horizontes no tienen fronteras pues podemos alcanzar el MUNDO que antes no nos conocía, ni sabía que nosotros existíamos.

Quiero agradecer a todos los que confiaron en mí, me dieron la oportunidad de mostrar lo que más deseaba, si en el pasado no he estado en las sillas de una universidad, hoy sé que la práctica me hizo ser una periodista. Pues aquí también participo con artículos escritos en el “Jornal Candura”.

Me gustaría terminar el texto con una de las poesías de mi autoría:

LIBERTAD

QUIERO GRITAR MI GRITO DE LIBERTAD
QUIERO GRITAR PARA TODO MUNDO OÍR
QUIERO GRITAR PARA SU COMUNIDAD
QUIERO GRITAR PARA SU SOCIEDAD

Pero no me deje de oír

PORQUE CUANDO HABLO

HABLO A LOS CUATRO VIENTOS

QUE SOY MÁS UNO

SOY MÁS DOS

SOY MÁS MIL

SOY MAS! LA VERDADERA VOZ DE LA.... LIBERTAD

Un Gato Loco en Costa Rica

Manuel Rodríguez

Mi nombre es Manuel, desde el comienzo fui diferente y aunque de mi niñez no recuerdo mucho, lo que sí me viene a la mente son los constantes accidentes, caídas, raspones y cortadas que me ocurrían, además de que era muy sensible a mi entorno; también recuerdo borrosamente que en algún momento estuve por poco tiempo en una escuela diferente recibiendo clases especiales debido a que yo era muy lento en clase y a que tenía constantes problemas de atención. A pesar de ello, las imágenes que más recuerdo son de alegría, fue una etapa feliz.

Lamentablemente, la historia fue muy diferente al concluir la primaria, mi secundaria y luego vocacional en la que me especialicé en mecánica automotriz me generaron, cambios bruscos, mi forma de ser sensible e introvertida causaba que casi todo el resto de compañeros me apartara y excluyera, juzgándome y tratándome de retrasado mental y de extraterrestre. Poco a poco me sentía más y más mal y empecé a maltratarme principalmente de manera psicológica constantemente; deseando que mi familia me odiara para poder liberarlos de mi carga.

Pronto en mi mente comenzaba a tomar control una fuerza en la que sentía que todo esto ocurría como pruebas y lineamientos específicos para dirigirme hacia una realidad ajena a ésta y a la cual yo realmente pertenecía, mi mente comenzaba a asimilar que mi procedencia realmente era extraterrestre, sentí que debía ser fuerte porque a mis 18 años vendría una nave espacial a recogerme y llevarme a mi verdadero hogar, sabía y estaba convencido de que algo mágico sucedería en mi vida que haría que cambiara todo, pensaba que yo era Jesús, pensaba que era alguien ajeno a este mundo y a mi mundo.

Simplemente ya no podía seguir adelante y sentía que estaba en el fondo del abismo por lo que pensé que la única solución era regresar en el tiempo, así que me encaminé con decisión a volver en el tiempo, agarré mi bicicleta y simplemente avancé y avancé hasta alejarme más de 100kms lejos de mi casa durante varios días, hasta que comencé a buscar la forma de regresar en el tiempo, y esa forma era, según yo, forzándome a detener el tiempo para atentar contra mí mismo; lo intenté de cinco formas diferentes sin éxito, al final mi desnutrición, intoxicación por pastillas y el fracaso de mi vuelta en el tiempo me obligó a regresar a la casa, e inmediatamente me llevaron a emergencias del hospital de mi provincia. Me egresaron a la semana después, sin embargo, me sentía como muerto, en ese momento de mi vida llegó mi primer hijo: Mis papás para intentar animarme me trajeron un gatico a quien llamé Basti, sin embargo mi malestar llevo a que me emborrachara y producto de ello estallé en furia, una furia incontrolable que me duró por muchas horas según me han contado, y que ni la policía pudo contener por algún tiempo hasta que al final lo lograron y seguidamente me sedaron luego de ello al día siguiente desperté en el Hospital Nacional Psiquiátrico atado de pies y manos.

Mis primeros días de internamiento en el hospital psiquiátrico fueron muy confusos, la droga que me inyectaron para calmarme fue muy fuerte y los primeros días no sabía dónde estaba; mi mente estaba muy adormecida y no podía coordinar mis ideas, mi cuerpo también lo estaba, pero aún peor que eso desde mi frente hasta mis dedos de los pies sentía un enorme dolor ya que mis músculos estaban completamente magullados; por muchos días pensaba que estaba en otro país, o en algún mundo extraño porque no sabía ni entendía donde me encontraba; sin embargo al pasar los días y luego de que me comenzaran a explicar y contar mis papás y familiares lo que había ocurrido fue que comencé a entender que me encontraba internado en un hospital psiquiátrico.

En un principio no me sentí cómodo estando dentro, las personas que estaba ahí aparte de ser desconocidas eran personas que mostraban muy intensamente sus sentimientos, se escuchaban gritos, llantos, muchos buscaban constantemente de cigarros y de otras drogas, otros daban la impresión de ser rudos o peligrosos, sin embargo aunque sentía mucha desconfianza a quienes me rodeaban (lo que

causó que yo tuviera una actitud muy estricta con esa realidad), algunos de ellos buscaron acercárseme para dialogar, y poco a poco estas personas y sus historias empezaron a conmovirme y por sobre todo, a mostrarse a sí mismos de una manera sorprendentemente comprensible para mí, esto fue encendiendo en mi corazón un haz de luz reconfortante que tenuemente comenzaba a aplacar la agonizante soledad de mi alma, aunque no lo supiera, de manera increíblemente certera mi desesperado arrastre por encontrar la salida del estrecho agujero en el que me encontraba finalmente daba sus frutos. Por más de un mes estuve internado en el hospital psiquiátrico y aunque al principio mi rigidez buscaba mantener una mente estable, para los oídos de los médicos que me valoraban una vez por semana; al acercarse la semana de conclusión de mi internamiento, me comenzaba a sentir muy a gusto en ese pequeño planeta llamado Hospital Nacional Psiquiátrico Manuel Antonio Chapuí.

Luego de mi etapa de internamiento inició una de las etapas más grandiosas de mi vida: La etapa de padre; cuando estuve dentro conocí personas llenas de carencias especialmente de apoyo, amor y comprensión; esto me hizo sentir mucha empatía y deseo de ayudarlos, sin embargo, uno de ellos cautivó mi corazón no solo porque él en particular estaba en completo abandono sino también por su forma de ser tan llena de inocencia y pureza de corazón en ese momento de su vida, y a pesar de sus sufrimientos. Al poco tiempo después de salir del hospital, él quien su nombre es Jeremy, y yo volvimos a estar en comunicación telefónica sin embargo después de algunos días comenzó a llamarme en las madrugadas descompensado, me preocupé por él, especialmente luego de que las llamadas cesaron y me enteré que había vuelto al hospital así que comencé a visitarlo; visitas en las cuales acordamos que cuidaría de él, así que al concluir su internamiento y apenas dos días después, en los que los pasó sin siquiera tener que comer, tomé la decisión forzosa de alquilar un apartamento e irme con él.

Así inició mi hermosa etapa de padre, él tenía en ese momento 27 años cronológicos, sin embargo, su mente era la de un bebé de apenas unos años, así que tuve que encargarme de él en casi todas las formas que se cuidaba de un bebé, a la vez tenía que trabajar, así que fue una etapa complicada y llena de apuros por su salud, así como

preocupaciones y problemas laborales; pero con muchísimas satisfacciones y lindos momentos vividos. A pesar de los logros alcanzados, entre ellos su compensación a través del afecto, amor, comprensión, escucha y libertad de su pensamiento; luego de seis meses de cuidar de él, la pérdida de mi empleo causó que tuviéramos que separarnos, y por año y medio se fue donde una tía por lo que no volvimos a comunicarnos. Aunque luego de concluido ese tiempo, debido nuevamente a problemas intrafamiliares retomamos la comunicación y finalmente mi responsabilidad por él.

Durante ese tiempo de incomunicación un buen día vi en el periódico que un título decía “la radio los deja salir” en el cual comentaba sobre un proyecto radiofónico reciente de nombre Podemos Volar, realizado en el hospital nacional psiquiátrico en el que su intención era darnos voz a personas como yo y que fue creada por los estudiantes de psicología Andrés Dinartes y Adrián Solís; así que, súper emocionado, busqué crearme un perfil en facebook y comunicarme con ellos, y de esa manera logré asistir e integrarme al programa de radio desde su segundo programa y fielmente durante poco más de un año. Recuerdo que mi gran alegría y sentimiento de pertenencia causó a veces la extrañeza de algunos de los locutores de la radio que al presentarnos por primera vez mi reacción era abrazarlos como si los conociera desde siempre; el enorme afecto que sentía por las personas con similar condición a la mía, me hizo sentir tal calor espiritual de familia que a partir de ese momento hasta la actualidad, cuando me refiero a ellos y ellas lo hago como: hermanitos y hermanitas.

En estos enriquecedores programas de radio se han hablado de temas muy variados y libres, desde temas sobre nuestros sentimientos y experiencias traumáticas, hasta temas políticos, a su vez han llegado invitados/as igualmente variados/as desde padres y madres de familia hasta la misma directora del hospital; quién por cierto recuerdo haber debatido con pocos argumentos de mi parte en contra del electroshock como “terapia” en ese centro médico, mientras ella defendía su barbárica práctica.

En uno de los programas de radio más recientes nos visitó un profesor de filosofía de Chile llamado Carlos Pérez, y recuerdo que hablamos de temas muy interesantes como por ejemplo la industria farmacéutica, sobre lo cual yo pienso en dos razones que la llevan al

éxito: Una es el hecho de que la psiquiatría como rama es muy subjetiva y que dado el hecho de que la ciencia tiene problemas con lo que no es tangible, como lo espiritual; el hecho de no poder medir con un gran porcentaje de veracidad sus estudios, remiten los resultados hacia los medicamentos como una forma fácil y cómoda de solucionar el problema de nuestras condiciones. Además de esto no hay que apartar el hecho de que también les dejan suculentas ganancias en muchos casos, lo cual abre el portillo para muchos “médicos especialistas” e industrias que desean llenar sus bolsillos a costa de nuestras complejas condiciones; situaciones que en muchísimos casos deja estragos en nuestra salud. Sumado a este hecho está, por nuestro ámbito, el temor a lo desconocido de nuestra condición, que muchas veces no nos permite encontrar explicaciones comprensibles tan fácilmente, como cuando las comparamos a las condiciones físicas; por lo que al estar enormemente motivadas por el peso de una sociedad, que a través de su miedo e incompreensión nos presionan a buscar esconder y actuar con una normativa de falsa perfección, causan que los fármacos aparezcan como una fórmula mágica de curación para solucionar nuestros “problemas” y con ello lograr meramente tapar el sol con un dedo.

Paralelamente a esto no me gusta el hecho de que muchas veces las personas remiten la sabiduría a un título, en otras palabras, la gente suele pensar que porque una persona es titulada con una hoja firmada y sellada que diga que dicha persona es profesional en un ámbito determinado, ya le da la potestad de creer que su conocimiento es la ley respecto a dicho ámbito, y si bien no quiero decir que esta persona en realidad no tenga conocimientos en la materia que estudió; nos olvidamos de un factor vital que antecedieron a los estudios, y a los papeles firmados y sellados; y esto es la experiencia. Ya que han sido las experiencias las que les dieron el conocimiento al ser humano para formar las academias y las especialidades, así como formar nuestra realidad.

Por todo lo anterior es que yo como Persona Loca que ama y defiende nuestra condición, me considero también un profesional en esta materia; y me considero a mí a otros hermanitos/as, más profesionales, que muchos de los que se consideran y los consideran como profesionales solo por su título; pero que lo único que buscan es un

medio para subsistir ellos mismos, y no son personas realmente comprometidas en buscar que tengamos una vida mejor.

Por todo esto, años después, comprendí que las soluciones que plantea la psiquiatría y la farmacéutica muchas veces manchadas por el dinero no son la mejor solución hacia nuestra problemática actual de tener una vida digna y respetada a nuestra visión; de acuerdo a esta lucha es que surge en mí el apoyo hacia la antipsiquiatría, movimiento que buscaba desde mucho antes que naciera, generar conciencia de que no somos trozos de carne infectados que necesitan segregarse y curarse, sino que somos seres vivos que manifestamos nuestra inteligencia de maneras diferentes a lo que la sociedad y la economía nos quiere imponer, y valemos y podemos dar mucho, desde una perspectiva incluso más humana que la misma sociedad muchas veces; porque nuestra condición le recuerda a la misma, que su miedo y su ficticio mundo de perfección no existe, que es inalcanzable y que en realidad son nuestras imperfecciones las que nos hacen crecer como seres humanos y mejorar.

Durante el tiempo en que estuve en la radio, noté que a pesar de los esfuerzos de personas responsables y que de corazón buscan un bienestar para nosotros/as; en el sistema de salud mental de este país, desde la perspectiva hospitalaria, se debe de abrir más la participación y la conciencia ciudadana, además los hospitales psiquiátricos deben rendirle cuentas a todos/as, pero especialmente hacia nosotros por las ocasiones en que hermanitos/as han sufrido desprecio y abusos físicos, psicológicos y sexuales, dentro de los centros médicos; así como también se les debe aplaudir sus aciertos en momentos en que ayudan a hermanitos/as cuyas vidas peligran. Sin embargo yo en el ambiente del hospital constantemente sentía un sinsabor y hasta mucho enojo cuando constantemente veía actitudes de los terapeutas, médicos y demás, poco comprensivas y en contra nuestra, especialmente porque de verdad consideraba a los usuarios e internos como familia, y siempre he sentido mucho interés de cuidar de los demás especialmente de los que más lo necesitan, incluso por encima de mí; por lo que mi motivación para ir al hospital siempre era interactuar con mis hermanitos/as.

Poco a poco también conocí otras radios comunitarias en América Latina y España estrechando lazos con otros hermanitos/as

y reconociendo junto a Podemos Volar que existe una identidad hacia la locura, que nos mostraba que no debemos tener miedo a empoderarnos sobre nuestros derechos y sobre nuestra condición; aunque claro está, existiendo un arduo y extenuante camino por recorrer para crear más conciencia entre las personas con nuestra condición y demás, de que podemos ser autónomos y merecemos respeto sobre nuestras decisiones; así como continuar la búsqueda de formas para motivarnos y empoderarnos, para que tengamos voz propia y nos superemos para nuestro propio beneficio y el de todas y todos. Por mi parte todo esto comenzó a formar y estimular en mí una mirada más crítica, y a darle un poco más de objetividad a mi forma de ser siempre rebelde, en la búsqueda de generar conciencia en el mundo sobre la distorsionada visión social hacia nuestra condición y para ayudar a otros hermanitos/as a tener una vida más digna.

Esa visión para continuar interactuando y buscando apoyar a hermanitos/as más la presión de mis padres por las dificultades económicas, generó que buscara nuevamente otro empleo, sin embargo, los trabajos siempre me han supuesto una gran dificultad: No me gusta la forma en que se dan las relaciones laborales con los compañeros, ya que para mí son muchas veces difíciles de comprender; en estos ambientes impera el machismo, las conversaciones sexuales estaban siempre a la orden del día degradando a la mujer como un objeto sexual, mientras que los compañeros buscaban obligarme a utilizar el mismo lenguaje soez y la misma perversidad para hablar sobre ellas; muchas veces por buscar “calzar” e intentar mantener una vida de empleo estable recurrí a mi capacidad de asimilación para actuar de la misma forma que los demás, sin embargo, debido a mi forma de ser idealista y al hecho de mi pobre apetito sexual no podía seguirles el ritmo a los compañeros por lo que les mencionaba mi desdén por sus actitudes irrespetuosas y su falta de conciencia lo cual daba como resultado de que me trataran hasta de homosexual. Por esta forma de ser, además del hecho de que por mi condición necesito dormir más que los demás, incluso llegando a dormir 12 horas debido a los medicamentos; y por mi lentitud psicomotora (lentitud física), he tenido muchos problemas laborales y he pasado por muchos empleos distintos en los que he durado muy poco.

Luego de tantas malas experiencias de trabajo comencé a buscar empleo como persona con discapacidad, sin embargo al intentarlo golpeé con otra gran barrera ya que personeros de varias instituciones públicas me discriminaron de manera opuesta pero igual de desmoralizante al no considerarme una persona con discapacidad, según ellas porque mi condición se anulaba al tomar medicinas y comparando mi situación a la de una persona que sin anteojos se vuelve una “persona con discapacidad”; debido a tantas negativas busqué desesperado consejos con amigos que me llevaron a contactar con una personera del gobierno con discapacidad, con un amplio conocimiento y activismo sobre nuestros derechos quién me ayudó a interesarme también en las leyes sobre discapacidad.

Todo esto más mi poco éxito en la búsqueda de empleo me motivó a crear un grupo de personas con discapacidad y por ende cree un grupo y una página de facebook internacionales, con el fin de motivar el empoderamiento social y legal de los hermanitos/as y a la vez darnos un espacio de interacción, de auxilio y de escucha sobre nuestra locura, y en aquellos momentos en los que más lo necesitáramos. Con las interacciones que se lograron en el grupo, la página y otros lugares de la red social; me dispuse a crear un video sobre lo que representa la locura para nosotros con la meta de motivar a más hermanitos/as y otras personas cuerdas a no temerle a este término de locura, así como darnos reconocimiento y mostrar algunos ejemplos de actitudes que realmente nos ayudan a superarnos:

Al darle un nuevo aire a nuestro neo-término de locura, lo llamé: Quienes son los Autoproclamados Personas Orgullosamente Locas; influenciado con el término más reciente de persona con discapacidad dado por la convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad; que dice que ante todo somos Personas, y que además dice en palabras simples que son la sociedad y el entorno los que nos discapacitan y no la condición. En el video hablé sobre la persona loca, quién es aquella que no desea adaptarse al régimen y estructura de la sociedad, ni que desea suprimir sus sueños ni su mundo propio; por el supuestamente perfecto mundo que la sociedad tantas veces impone; por lo que no desea “curarse” de su locura, especialmente porque no es una enfermedad lo que tenemos sino una condición de vida, y porque

la locura es una decisión que tomamos de visión de mundo que también debe ser respetada.

Otro tema del que hablé fue sobre el hecho de que la solución a nuestros verdaderos problemas resultantes de descompensaciones, abuso de drogas y perjuicios hacia nosotros mismos y/o los demás; están en acciones que se pueden resumir en una sola palabra, “la visibilización” ya que lo que sentimos muchas veces es producto del abandono, las presiones superficiales, la incomprensión, el miedo, entre otros; y es por esto que la solución a nuestros problemas no está en visualizarnos como enfermos sino reconocer que tenemos una condición que nos hace diferentes, y que esa diferencia así como tiene su lado negativo también tiene su lado positivo; al igual que todos los seres humanos que tienen cada uno sus propias diferencias y su lado negativo y positivo; por lo que la solución está en comprender que cuando enfermamos (que es muy diferente a ser enfermos) es porque nuestra condición nos da una característica general, y esa es que nos vuelve sensibles; por lo que los eventos que llevan a nuestra descompensación, de tipo perjudicial, son eventos traumáticos o pesados de alguna u otra manera para nosotros.

Quienes están a nuestro alrededor lo perciben como algo malo, a lo que no debemos hacerle mucho caso o que por su desconocimiento o temor debe ser ignorado hasta que se solucione solo. Sin embargo es por medio de abordar, de escuchar, de acompañar, de dar afecto, de invertir tiempo, de comprender y de identificar y buscar soluciones a los problemas ambientales de la persona afectada, que logramos encontrar que esta persona a pesar de ser diferente puede recuperarse y estar saludable mentalmente, así como también tiene derecho a querer llevar una vida como la de la mayoría de las personas o a elegir otro camino en su vida, como por ejemplo lo es el de acoger y aceptar positivamente su condición como lo mencionaba anteriormente, y disfrutar de sus beneficios y encaramiento de sus retos; por lo que es una decisión que debe ser respetada por los demás, pero a la vez debe ser asumida de manera responsable por cada persona, como cualquier otra persona que en algún momento de su vida debe asumir las responsabilidades de su propia existencia

Poco tiempo después de concluir el video se acercaba el 10 de octubre, día internacional de la salud mental, y yo desde tiempo atrás

deseaba hacer una marcha del orgullo por la locura; por ende junto con el colectivo de Podemos Volar creamos dos marchas unidas: La Marcha de la Persona Orgullosamente Loca y la Marcha de la Salud Mental; siendo esta la primera marcha a nivel nacional defendiendo la salud mental y la locura. A raíz de esta marcha hubo respuestas positivas, y de apoyo; incluso cuando había comenzado la marcha algunas personas en la calle, desconociendo sobre esta, se sumaron a la caminata; pero también hubo respuestas negativas y hasta respuestas de invisibilización de parte de los medios, que solo mostraron la marcha de la salud mental en sus artículos.

Las personas que respondieron negativamente lo hicieron en base al término de locura, ante nuestra visibilización de que lo que tenemos no es una enfermedad sino una condición de vida; y que en vez de buscar su cura, buscamos aceptarla y ver su lado positivo. También respondieron negativamente hacia las pancartas que incentivaban el afecto sobre la medicación, ya que lo tomaron como una irresponsabilidad y degradaron el apoyo real, la comprensión, la escucha y demás valiosos apoyos, meramente a una categoría de “romanticismos”.

Luego de alcanzar esta meta creé un nuevo grupo nacional de hermanitos/as con la intención de hacer reuniones sobre nuestra condición, pero a pesar de mis intentos, ninguna de estas se pudo concretar o no hubieron asistencias a la misma; mientras que a la vez otro grupo de psicólogos y estudiantes, organizaron por su parte reuniones a las que yo y mi hijo sí asistimos, sin embargo, igualmente se realizaron pocas y estas también se pausaron. A pesar de mis intentos el peso de la insatisfacción recayó sobre mí, así que por mi cuenta y por consejos de amigos y profesionales busque centrarme nuevamente en mí y mi familia, por lo que solicitamos un nuevo apoyo para buscar independizarme con mis hijos en un apartamento y busqué continuar con mi superación cumpliendo el sueño convertirme en chofer por lo que hasta hacía poco tiempo, mi activismo había quedado pausado.

Gracias a los eventos que me llevaron a estar internado en el hospital psiquiátrico no solo comprendí que era lo que sucedía conmigo sino que mi vida dio un giro rotundo positivamente; además, a través de esta experiencia he conocido muchísimas buenas personas, hermanitos/as, psiquiatras y psicólogos/as comprometidos con ayudar y crear conciencia; así como personas que nos han brindado la mano a mí

y a mi hijo Jeremy para que podamos salir adelante. Aun así desde la perspectiva social considero que nuestro mundo apenas comienza a hacer conciencia sobre nuestra condición y sobre la locura, por lo que queda muchísimo camino por recorrer para alcanzar nuestra meta, de respeto, comprensión y vida digna.

Desde la perspectiva legal se necesitan más herramientas para poder aplicar las leyes vigentes y más concientización especialmente hacia las instituciones públicas para que se nos respete y se nos dé un trato con equidad; aunque poco a poco se dan pasos pequeños en pro de nuestros derechos. Por ejemplo, recientemente se aprobó una ley muy importante para nosotros acá en Costa Rica, la cual es la ley de la promoción de la autonomía personal; con la que se eliminó la curatela (la cual eliminaba legalmente a la persona afectada, y todas esas responsabilidades quedaban en manos de un curador) y se sustituyó por la figura del asistente personal, quien cuida de nuestra integridad pero de manera consciente por parte de la persona solicitante, y de la figura del garante que nos aconseja en materia de las acciones legales en nuestra vida cotidiana; incluso yo y mi hijo participamos en la revisión y reglamentación de esta, desde la perspectiva de nuestra condición.

También recientemente estuve presente en el primer Encuentro Latinoamericano de Salud mental y Movimientos sociales realizado en Santiago de Chile, en el cual entre las presentaciones y propuestas de personas de diferentes países latinoamericanos sobre locura y salud mental la gran mayoría de estas fueron hechas por expertos por experiencia, por lo que se nos dio una gran empoderación a personas con experiencia psiquiátrica; así como también un espacio importante a la mujer con experiencia psiquiátrica y al movimiento feminista. Inclusive se gestó también por primera vez las bases de una red latinoamericana de expertos por experiencia.

Esta red la formamos un grupo de hermanitos/as que en su mayoría han acogido abiertamente la locura como manera de vivir destacándonos como personas que deseamos libertad de vivir dicho estilo de vida sin las imposiciones del sistema médico o social, a la vez deseamos generar conciencia del respeto por personas con nuestra diversidad mental y nuestro derecho al delirio, e inclusive el respeto a otras diversidades; a su vez buscamos crear espacios alternativos al modelo médico de apoyo mutuo y finalmente también deseamos denunciar

los abusos y crímenes cometidos contra personas como nosotros/as y buscar el cambio de nuestra realidad en la que nos vemos afectados como personas sensibles y complejas que somos por el régimen social de subsistencia y normas, los cuales en muchos casos hayamos estigmatizantes, discriminatorios e incluso inhumanos.

Por todo esto deseamos consolidar nuestro encuentro en un movimiento social y político, en el cual en este momento se está preparando un segundo encuentro; y en el que deseo generar aportes que considero importantes en pro de la locura como motivar que existan espacios de influencia política y también social; así como crear espacios preferiblemente naturales de apoyo en los momentos difíciles nuestros, a la vez de acompañamiento a personas como nosotros que se encuentren de alguna forma asiladas y/o en abandono, y espacios de construcción donde se puedan intercambiar respetuosamente ideas y pensamientos que fomenten el crecimiento mutuo, entre otros.

Para concluir, debido a todo esto espero poder retomar en algún momento mi proyecto de agrupación de hermanitos/as expertos por experiencia para mejorar su calidad de vida y empoderarnos juntos desde el ámbito social y legal acá en Costa Rica, ya que en este momento creo que solo existe una organización muy aislada en el hospital nacional psiquiátrico de hermanitos/as, los cuales buscan la reinserción de personas psiquiatrizadas en la sociedad. Y es gracias a la valiosísima experiencia resultante del encuentro en Santiago de Chile y a la formación de una red latinoamericana pionera en ser gestada por expertos por experiencia, que siento una gran motivación para continuar y retomar nuevamente el activismo en pro de los derechos de la persona con discapacidad psicosocial y de la persona orgullosamente loca.

Psicosis y Depresión como medios para encontrar la verdad interior. Cómo se vive con Trastorno bipolar en Colombia

Daniela Sánchez

Me llamo Daniela Sánchez, nací en Bogotá, Colombia y tengo 39 años. Fui diagnosticada como paciente bipolar cuando estaba terminando mis estudios universitarios. El diagnóstico afectó seriamente el curso de mi vida de ahí en adelante.

Mi experiencia con el activismo en derechos humanos inició luego de finalizar una internación debida a una aguda crisis psicótica. El interés en el activismo comenzó con la reflexión y la investigación que hice por cuenta propia para procurar entender la complejidad de todo lo que me había pasado. Desde esa actividad personal surgieron en mí la necesidad y la decisión de informar y concienciar a los demás acerca de nuestros derechos como personas con discapacidad psicosocial.

En este camino he conocido diferentes tipos de personas, unos han sido excelentes ejemplos a seguir y otros han sido seres aleccionadores respecto a la realidad del ambiente del activismo en derechos humanos y discapacidad psicosocial en Colombia.

Primero formé parte de una asociación de pacientes, creada bajo el auspicio de una exclusiva y reconocida clínica psiquiátrica de Bogotá y patrocinada por los laboratorios farmacéuticos que operan en Colombia. Después fui voluntaria de una fundación que afirmaba representar a la población con discapacidad psicosocial, y luego de renunciar a esta entidad me vinculé a diferentes proyectos relacionados con

el tema, en los que he podido desplegar una mayor actividad como investigadora, creadora de contenido y tallerista. Contribuí con mi testimonio en la elaboración del Informe Sombra 2016, el cual fue un logro conjunto que tuvo un impacto significativo en el Comité de la CDPD de la ONU, y también en Colombia, porque señaló la enorme distancia que hay entre la acción estatal y la situación real de las personas con discapacidad. Actualmente sigo participando en la construcción de informes sobre monitoreo del cumplimiento de la CDPD y en acciones de incidencia en derechos humanos y discapacidad.

En 1998 me asignaron la etiqueta psiquiátrica de trastorno bipolar, en un examen que duró unos cuantos minutos, yo estaba en medio de mi primer brote psicótico. Desde entonces estoy bajo tratamiento con fármacos, lo cual ha afectado el funcionamiento de mi glándula tiroidea y de mis riñones. Ante estos hechos los psiquiatras nunca han admitido nada sobre los efectos secundarios de la medicación que me hicieron tomar, sólo me han remitido a endocrinología, para que allí arreglen lo que ellos ya dañaron. Jamás me han apoyado para reducir o dejar las drogas, a pesar de que lo he solicitado varias veces.

Cuando tenía 14 años acepté ir a psicoterapia por exigencia de la directora del colegio, pues según ella mi comportamiento era poco sociable, yo era demasiado retraída. Mi madre no estaba de acuerdo porque temía que me metieran en la cabeza ideas que desafiaran su autoritarismo. Esta experiencia me resultó muy dañina porque la psicóloga resultó ser una persona maltratante, claramente insensible hacia el sufrimiento de otros, que usaba ese espacio para abusar del poder que ostentaba sobre los consultantes. La comunicación nunca fue fluida pues ella manipuló su autoridad y mi temor desviando la conversación hacia terrenos que nada tenían que ver con mis verdaderos problemas. Inventó explicaciones absurdas derivadas del psicoanálisis, pero siempre reforzando en mí la culpabilización que me atormentaba, juzgándome e incluso agredíendome para que aceptara la supuesta responsabilidad por lo malo que pasaba en mi familia. Yo estaba inmersa en la dinámica abusiva y controladora de mi madre y no me daba cuenta de nada de esto, me sentía incapaz de reaccionar. Mi padre era un hombre con discapacidad, ya pensionado. Vivía con nosotras, aislado e inmerso en la depresión, por lo tanto no podía contar con él.

Pasaron tres años tratando en vano de ser escuchada y siendo manipulada por la psicóloga, mientras que los problemas en casa aumentaban por el comportamiento de mi madre. Ingresé a la Universidad no porque quisiera, pues en el fondo de mí no sabía quién era ni mucho menos qué quería, ni tampoco me sentía capaz de lograr nada. No pude adaptarme al ambiente, al punto que me hice blanco de acoso, se me señalaba como inmadura y estúpida. No volví a clases, y por vez primera empecé a sentir depresión mayor con deseos de suicidarme, inducida por la indiferencia cruel de mi madre hacia mi situación y por la muy agresiva reacción de la psicóloga, quien me insultó gravemente y de nuevo reforzó la culpabilidad que yo sentía por todo lo malo que sucedía en mi familia, está claro que ella temía ser denunciada por mala práctica. Ese grave episodio de abuso en terapia no pude comentarlo en el servicio de salud porque tenía miedo de que me agredieran nuevamente, la médica general creyó todas las mentiras que la psicóloga dijo sobre mí, y me recetó Mutabon D para la depresión; años después, consultando en Internet en un sitio sobre bipolaridad, me enteré de que esa droga favoreció en mí la psicosis. Mi madre no hizo nada para exigir una explicación siquiera. Sólo hasta ahora tengo claridad sobre lo que realmente me pasó en esa época, lo cual me ha ayudado a lidiar con el dolor que se me infligió, dejar de herirme por lo que salió mal y entender la soledad y desprotección que estaba enfrentando en ese entonces.

Busqué en lo espiritual un apoyo, así que me uní a un grupo de jóvenes católicos, lo que también sirvió para romper el aislamiento al que me tenía sometida mi madre. Por un tiempo estuvo bien, pero el dolor por lo ocurrido y algunos inquietantes recuerdos más antiguos emergían de vez en cuando. A veces me emocionaba mucho por cosas que no tenían tanta importancia para los demás. Hoy en día me he dado cuenta de que esas reacciones no correspondían a lo que llaman manía, sino al hecho de haber vivido en un total aislamiento, con la estricta prohibición de tener amigos, lejos del contacto con parientes en los que hubiera podido confiar, de conocer cómo se mueve la gente, la sociedad, la vida, y además recibiendo la ansiedad, rabia e inseguridades de mi madre. Por lo tanto, las cosas más simples me resultaban agobiantes. Lo más común y necesario a veces me llenaba de ansiedad exagerada. No podía soportar las críticas, la menor muestra de rechazo me hería demasiado.

Me alejé del ambiente religioso por discrepancias personales con esa comunidad. Tuve a mi primer hijo, pero me rehusé a casarme. Mis padres ya habían muerto, había iniciado otra carrera en la Universidad y creía que podría empezar de cero con mi compañero. Pero la vivencia de unos duelos difíciles en los que no podía resolver nada y continuaba un profundo malestar, más diferentes sucesos tensionantes con la familia de mi compañero, que era muy religiosa, me afectaron demasiado y además quedaba pendiente establecer el origen de los recuerdos angustiosos que mencioné anteriormente. Afectivamente siempre he tenido problemas, pero eran más agudos en ese entonces porque me deprimía con mayor frecuencia. Ahora entiendo que todo lo que he descrito como el comportamiento de mi madre y sus secuelas en mi mente y mis emociones aún no lo tenía esclarecido, es decir, no era consciente de que había vivido una infancia y adolescencia llenas de abusos. Me parecía que el malestar se manifestaba como si fuera una entidad autónoma, porque así me lo habían hecho creer mi madre, la psicóloga y posteriormente los psiquiatras.

La cultura latinoamericana rodea a la figura materna de un halo de santidad colocándola por encima de todo cuestionamiento. La severidad se confunde con buena crianza, el abuso físico está totalmente justificado y el abuso psicológico y emocional son categorías inexistentes en la mentalidad popular, están invisibilizadas y naturalizadas. Hoy en día forman parte de algo más grande, la llamada violencia de género. Esa es la verdadera causante del sufrimiento mental que me ha afectado desde la niñez.

Debo decir que el servicio de atención psicológica en las universidades públicas era bastante deficiente. Los profesionales eran cínicos y dudaban de la seriedad de lo que uno relatara en la entrevista inicial, llegando al extremo de la burla. Los practicantes no sabían escuchar, supe que algunos incluso irrespetaban al consultante. La falta de continuidad de las sesiones con una misma persona afectaba todo el hilo de lo que se pretendía comunicar, pues el terapeuta nuevo ni siquiera había leído el expediente y tocaba explicar todo otra vez. Me harté de soportar todo esto y decidí no volver a tomar psicoterapia, por mal que me sintiera.

Enfrenté situaciones personales desagradables que agudizaron las depresiones. Mi rendimiento académico se resintió. Vivía como

anestesiada, sin energía ni motivación y en los peores días volvían las ideas suicidas. Llegué a sentirme totalmente desconectada de mis estudios y de una vocación. Buscaba la soledad hasta llegar al extremo de no querer hablar con nadie, si lo hacía me sentía incómoda, como culpable de algo. A pesar de que me gustaba aprender y había sido capaz de poner todo el entusiasmo al comienzo de la carrera, ahora sólo sentía una enorme angustia y todo me parecía difícil de lograr. En mi entorno se me repetían las consabidas frases de superación personal, acerca de compararse con otros en peor situación que la mía, todo ese imaginario sobre lo que se posee y no se utiliza. Yo sólo sentía un peso enorme que me empujaba hacia abajo sin que pudiera contenerlo.

Llegó el final de la carrera. Lo que para muchos es fuente de emoción y esperanzas por el reto profesional que se acerca, para mí en cambio era una agonía silenciosa. Hacer la monografía de grado fue un ejercicio de procrastinación que me conducía a pasar horas en la biblioteca perdida entre libros de autores como Julio Cortázar, Ángeles Mastretta, Ernesto Sábato, y leer sobre contenidos angustiantes y desabridos. Me preguntaba constantemente qué había pasado con mi afición por aprender, dónde se había quedado ese gusto y por qué no podía recuperarlo. Me reprochaba constantemente por mi bajo rendimiento durante la carrera, por haber incurrido en situaciones personales poco favorables y también quería dedicarme a otra cosa, pero no podía discernir qué era lo que realmente deseaba hacer con mi vida. Aun así, me gradué.

En casa había dificultades, una pariente de mi compañero que colaboraba con el cuidado de mis dos hijos pequeños se portaba mal conmigo, ejercía una influencia negativa sobre mi pareja hacia mí y se valía de los niños para crearme problemas y hacerme ver como una madre inadecuada. Todo lo hacía como retaliación por negarme a contraer matrimonio católico y por afirmar mis propias convicciones. Me quejaba por todo eso, pero no era escuchada. Las expectativas laborales se cerraban para mí, máxime en una época de crisis económica y desempleo masivo. La desesperación iba en aumento y cada vez me sentía más agobiada por todas esas situaciones.

De pronto, todo cambió, como cuando se sube el nivel en un videojuego. Empecé a dejar de dormir, las obsesiones por todas estas cosas

se hicieron más vehementes y poco a poco, sin darme cuenta, empecé a formar un discurso superpuesto, exaltado, hilando constantemente de un tema hacia el otro. Con el paso de los días dejé de comer y la fantasía se volvió más violenta, tenía miedo de que algo muy malo me sucediera. Era mi primera psicosis.

Me llevaron a la Clínica Nuestra Señora de la Paz, en la noche. El médico no quiso escuchar a mis familiares el relato sobre mi vida ni sobre mi historia familiar, con arrogancia los hizo callar. Luego del brevísimo examen y diagnóstico emitido por el psiquiatra de turno, dos enfermeros me pusieron una camisa de fuerza. Recuerdo muy bien su actitud burlona hacia mí y hacia mi familia, a quienes les aseguraron que yo iba a estar muy bien en tono risueño. Diez días después de permanecer muy sedada, amarrada a la cama de forma violenta y rodeada de otros internos, algunos de ellos personas agresivas que me inspiraban más miedo aún que el hecho de estar en ese lugar, los mismos dos enfermeros en medio de risas me llevaron a una sección aislada de cuidados intensivos que no tenía puertas ni ventanas y daba hacia las duchas. Yo sólo registraba los hechos en mi memoria, pero no podía evaluar lo que estaba pasando, ni siquiera tenía la más mínima noción de estar corriendo peligro, ciertamente estaba a merced de estos dos individuos. Efectivamente, ambos sujetos querían violarme, aprovechando que me encontraba bajo los efectos de fuertes medicamentos y que no podía oponer resistencia. Me salvé de milagro porque escucharon un ruido de alguien que se acercaba, así que desistieron. Nunca pude denunciar los hechos por carecer de testigos ni de una instancia judicial en donde mi palabra tuviera valor.

De acuerdo con mi experiencia, en Colombia las mujeres con discapacidad psicosocial desconocemos totalmente nuestros derechos, cuáles son los códigos de ética profesional para los psicólogos y psiquiatras y las instancias disciplinarias para denunciar los abusos. Es difícil hacerlo porque no existen medios para probar los hechos, el testimonio por sí mismo no es válido y una se expone a ser ridiculizada y revictimizada. Es así como suceden vulneraciones frecuentes dentro de los consultorios y de las instituciones.

Unos años después, me sometí a psicoterapia de nuevo porque sentía mucha ansiedad, y los resultados fueron desastrosos para mi

salud mental porque el psicólogo demostró ser una persona totalmente carente de ética. Debido a las características de mis problemas, que incluían variables como violencia de género, exposición a abusos sexuales en la infancia y negligencia dentro de mi núcleo familiar, estuve muy sola la primera vez, cuando era adolescente y el maltrato que soporté en consulta me causó depresión mayor. Esta segunda ocasión, el psicólogo deliberadamente se saltó todos los lineamientos de ética profesional para manipularme emocionalmente y tratar de convencerme de ingresar a la secta llamada Cienciología, contrariando mi voluntad. Él no gestionaba la terapia, detrás de todo había un oscuro personaje, que actualmente se promueve como motivador profesional y que ha tratado de localizarme por redes sociales. Este otro individuo tenía acceso a mi expediente y a toda mi información generada en sesiones sin que yo lo hubiera autorizado expresamente; con ese conocimiento sobre mis problemas y vulnerabilidades dirigía las tácticas para doblegarme y hacerme pertenecer a su secta. Me hacían firmar formatos en los que yo afirmaba una supuesta conformidad con los tratamientos recibidos, previamente a la firma de éstos papeles aplicaban en mí ejercicios de sugestión para inducirme un estado de ánimo eufórico. También el psicólogo me presionaba para que le escribiera por email con frecuencia, diciéndome que eso formaba parte de la supuesta terapia, mientras me incomodaba con sus actitudes salidas de tono. Los manejos del psicólogo, que incluyeron sugestión por hipnosis e hipnosis profunda, me ocasionaron una muy fuerte crisis e internación. Ambos individuos, de común acuerdo y con premeditación, habían decidido poner en riesgo mi salud mental y también mi vida a cambio de ganarme para su culto engañoso. Los documentos que me hicieron firmar y las comunicaciones por email tenían claramente la función de deslegitimar cualquier posible demanda por mala práctica.

Estos señores se infiltraban en diferentes asociaciones de pacientes para ganarse la confianza de sus integrantes y escoger a sus posibles víctimas, ya que sabían que encontrarían personas altamente vulnerabilizadas. Ambos esgrimían el discurso antipsiquiátrico con el que confunden al público, pero con el fin de someter a las personas a un nuevo dominio insidioso, el de su secta.

La asociación de pacientes a la que pertenecía fue indiferente a mis solicitudes de apoyo para desenmascarar y denunciar a estos delincuentes, pese a que tenían conocimiento de lo que ellos también les habían hecho a otras personas. La indiferencia que mostraron frente a unos hechos tan graves que los involucraban, todavía me resulta aberrante. Si hubiera respaldado las denuncias, su imagen hubiera resultado fortalecida por haber brindado apoyo a sus miembros más afectados, en lugar de esconder e ignorar los hechos para evitar una supuesta mancha en su reputación.

De nuevo me hospitalizaron en la Clínica La Paz, de forma voluntaria, y a pesar de eso también afronté violencia física al soportar contención mecánica desde la primera noche, más violencia verbal y actitudinal por parte del personal. Los enfermeros eran despectivos, todo el tiempo me hablaban a los gritos así yo no estuviera enojada, y hubo algunos que se permitían dirigir frases alusivas al físico de las internas. Sentía una enorme rabia de estar allí soportando todo esto, por momentos el enojo era incontenible, pero a nadie le importaba, pues tenían toda la potestad para abusar e irrespetar a los internos, y ante la menor muestra de desafío empleaban la sobremedicación y la contención mecánica para imponer su “ley”. Caso aparte son las barbaridades que consignaron en mi historia clínica, la que hoy leen los psiquiatras y le dan más crédito que a mis acciones del presente.

Yo temía que trataran de cometer nuevamente abuso sexual contra mí, así que pedí que dejaran de bañarme enfermeros hombres (¿por qué no me asignaban mujeres?). Lo hacían así porque, según ellos, eso prevenía una supuesta autoagresión. Exigí contundentemente que dejaran bañarme sola, y como lo conseguí, me humillaron ante los demás internos negándose a pasarme mi ropa para vestirme.

A lo largo de esa internación soporté contención mecánica varias veces como represalia, una noche se atrevieron a amarrarme entre varios enfermeros y dejarme atada en un cuarto de aislamiento, grité y lloré exigiendo ayuda con todas mis fuerzas durante toda la noche, al amanecer otras internas acudieron para soltarme.

Soporté el robo continuado de mis pertenencias sin que a ningún miembro del personal le importara controlar esa situación. Permanecí virtualmente incomunicada, puesto que sólo había un viejo

teléfono que no funcionaba bien casi. Extrañaba a los míos y para colmo, cuando lograba comunicarme con mi casa, la pariente de mi compañero me despachaba de mala manera, sin dejarme hablar con mis hijos, quienes, por su parte, constantemente preguntaban por mí. No entiendo de qué forma tanta acumulación de miseria puede contribuir a restablecer la salud mental de una persona.

En la Clínica Nuestra Señora de la Paz estuvieron a punto de hacerme electroshocks **sin mi consentimiento informado ni el de mi familia**, a mis familiares nadie les informó sobre lo que planeaban hacerme. Reaccioné, según los psiquiatras y no fue necesario someterme a electroshocks.

Conocí a diferentes clases de personas, vi mujeres internas de forma permanente y con signos de descuido en lesiones físicas importantes. Conocí a una jovencita esterilizada a la fuerza y privada de cuidar de su hija por decisión de su familia y de una iglesia protestante, la dopaban cada vez más, pero su delirio empeoraba. Otra joven fue internada por depresión, sin ostentar un comportamiento antisocial, a los pocos días, luego de ver tanta brutalidad su estado realmente empeoró. Los hombres permanecían en estado de alerta permanente, su pabellón, según algunos me relataban, era más una cárcel antes que un lugar para recuperarse de una crisis. Las personas gritaban sus problemas, transformados en delirio, en angustia y terror, frente a esto el personal era frío, insensible, despectivo y con frecuencia violento. Los sacerdotes posaban de buena gente, pero eran totalmente indiferentes ante a toda esa violencia institucional.

Mi natural respuesta a la agresión verbal intencional, a las provocaciones y al irrespeto por parte de los enfermeros hacia mi pudor, a mi propia dignidad, eran patologizados. La contención mecánica es un castigo terrible e injusto, la realizan para aplastar la dignidad de la persona, **no tiene valor terapéutico**. A nadie le importó saber qué pensaba ni cómo me sentía, jamás tuve la menor participación en las decisiones sobre los procedimientos que me hicieron. Para esa gente yo no era una persona.

La estigmatización que he afrontado durante años ha sido más dañina que la enfermedad. Algunos miembros de mi familia y vecinos han demostrado actitudes de burla y de desprecio hacia mí, calificán-

dome de loca sin que haya lugar en mi comportamiento para decirme eso. Cuando acudí a la policía nunca me ayudaron en nada, incumpliendo con su obligación. Un abogado experto en derechos humanos me ayudó a remediar esta situación con buenos resultados. Mis amigos que tienen el diagnóstico no hablan sobre estos temas, por vergüenza e impotencia.

En el aspecto laboral tuve que afrontar acoso en el lugar de trabajo y una constante tensión debido al temor de que se dieran cuenta de mi diagnóstico y eso reforzara las agresiones. En ese entonces, año 2000, no existía legislación antidiscriminación ni se consideraba el acoso laboral como una falta. Actualmente las circunstancias no han mejorado pese a la existencia de las leyes 1482¹ y 1752², que pretenden protegerme contra la discriminación. Cuando he querido volver a encontrar trabajo, no lo he conseguido por mi edad, la poca experiencia laboral y un enorme temor a ser discriminada por mi condición, que me impide trabajar bajo estrés. No existen adaptaciones ni ajustes razonables para personas con discapacidad psicosocial en el trabajo.

Todo ese sufrimiento y tortura brutal que debemos afrontar a partir de un diagnóstico psiquiátrico puede reducirse drásticamente si se ofrecen alternativas para gestionar el malestar y el sufrimiento lejos de los cánones psiquiátricos, que están basados en la opresión, la violencia, el sometimiento y la anulación total de las facultades de pensamiento y opinión de una persona. Una psicosis, tal como yo la viví y como la presencié en otras personas, es un estallido en el que la mente busca encontrar el significado único para quien lo experimenta. La agresividad es fruto del miedo, de la soledad y la respuesta ante la violencia solapada o explícita que la persona recibe del personal de salud. **El trato respetuoso y honesto produce una reacción consecuente, haciendo totalmente innecesaria la violencia.** Lamentablemente no se ha instituido otra forma de tratamiento en Colombia.

1 Ley 1482 de 2011 antidiscriminación

http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1482_2011.html

2 Ley 1752 de 2015 por medio de la cual se modifica la ley 1482 de 2011 para sancionar penalmente la discriminación contra personas con discapacidad <https://www.ramajudicial.gov.co/documents/573203/887553/Ley+1752+de+2015+%28Sanciones+penales+contra+la+discriminaci%C3%B3n+de+las+personas+con+discapacidad%29.pdf/14883eb7-957d-48ef-a691-d4cba6b463fe>

Los progresos en la comprensión de las causas de mis problemas anímicos los debo al diálogo con otras mujeres que vivieron circunstancias similares a las mías. La retroalimentación que hice después me hizo despejar todas mis dudas y superar la negación ante la realidad de lo que me había sucedido, había llegado el momento de que yo admitiera la contundencia de los hechos. La gestión de las emociones que surgieron después la hice por mi cuenta, mediante la escritura y el diálogo con personas prudentes de mi mayor confianza. Ya no deseo volver a confiar en psicólogos ni en psiquiatras.

Este testimonio prueba la importancia de impulsar **estrategias comunitarias** de apoyo entre pares alejadas de los esquemas terapéuticos ya conocidos, que suministren a las personas afectadas emocionalmente las herramientas necesarias para superar situaciones traumáticas y buscar ayuda legal si enfrentan violencia dentro de sus familias.

La reforma de la legislación sobre salud mental en el Perú: una promesa a medias

Alberto Vásquez

Introducción

El sistema de salud mental en el Perú viene experimentando una transformación importante en los últimos años. La reforma en curso apunta hacia la implementación de un modelo de atención de salud mental comunitario que tiene como pilares: la reestructuración de los servicios de salud mental en la atención primaria y secundaria; la creación de nuevos servicios basados en la comunidad; la ampliación de la cobertura de aseguramiento en salud mental; y la disponibilidad de medicamentos psiquiátricos desde el primer nivel de atención.¹

Aunque las semillas de este proceso se remontan más de una década atrás, a los informes de la Defensoría del Pueblo denunciando la situación de la salud mental en el Perú,² el punto de inflexión fue la adopción de la Ley 29889, “Ley que modifica el artículo 11 de la Ley 26842, Ley General de Salud, y garantiza los derechos de las personas con problemas de salud mental”, adoptada en el año 2012.³ Considerada como una norma histórica, esta ley tuvo como objetivo primordial restituir a las personas con discapacidad psicosocial y a las personas usuarias de los servicios de salud mental el pleno ejercicio de sus derechos y, como parte de este esfuerzo, impulsar un proceso de reforma de la atención de salud mental con el fin de implementar un modelo de atención comunitario.

1 Toyama M. et al. Peruvian Mental Health Reform: A Framework for Scaling-up Mental Health Services. *Int J Health Policy Manag* 2017, 6(9), pp. 501–508.

2 Ver Informes Defensoriales 102 y 140, en: <https://www.defensoria.gob.pe/informes-publicaciones.php>

3 Ley 29889, Ley que modifica el artículo 11 de la Ley 26842, Ley General de Salud, y garantiza los derechos de las personas con problemas de salud mental, publicada el 24 de junio de 2012.

En este contexto, el presente capítulo busca analizar el contenido, el alcance y el impacto de la Ley 29889 de 2012 desde un enfoque basado en los derechos humanos. El énfasis se pone en el análisis de la compatibilidad de la ley con el marco internacional de los derechos humanos, así como de sus fortalezas y debilidades para hacer realidad los derechos de las personas con discapacidad psicosocial en el país. Para su elaboración se han consultado diversas publicaciones, artículos y documentos oficiales. Además, habiendo participado del proceso de adopción de la ley, como ex asesor parlamentario, el texto también refleja mis recuerdos del proceso y mis propios puntos de vista sobre las motivaciones de algunas de las acciones emprendidas.

1. Problemas que son oportunidades

El 6 de julio de 2011 se publicó la Ley 29737, “Ley que modifica el artículo 11 de la Ley 26842, Ley General de Salud, referido a la salud mental; y regula los procedimientos de internamiento de las personas con trastornos mentales”. Esta norma, aprobada sin la participación ni la consulta de las personas usuarias de los servicios de salud mental, introdujo en la legislación peruana la posibilidad del internamiento involuntario de “pacientes con problemas de salud mental”. De acuerdo con la ley, el reglamento fijaría los procedimientos aplicables al internamiento involuntario. Además, la norma facultó a los familiares de “personas que sufren algún grado de adicción” a autorizar su internamiento cuando se nieguen a firmar el consentimiento “dado al estado de inconciencia de su enfermedad”. En ambos casos, la detención estaría sujeta a una revisión periódica por parte de un comité conformado por profesionales del establecimiento de salud y, eventualmente, por un juez.

La Ley 29737 provocó el rechazo inmediato de las instituciones de derechos humanos y organizaciones de personas con discapacidad. La Defensoría del Pueblo resaltó que la ley vulneraba el principio de legalidad al delegar al reglamento la determinación de los supuestos de privación de libertad.⁴ Por su parte, diversas organizaciones de la

4 Nota de Prensa N° 206/OCII/DP/2011, 7 de julio del 2011, disponible en: <http://www.defensoria.gob.pe/modules/Downloads/prensa/notas/2011/NP-206-11.pdf>

sociedad civil hicieron notar que la ley se contraponía a la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (CDPD), ratificada por el Estado Peruano, que garantiza el derecho de las personas con discapacidad a recibir atención médica sobre la base de un consentimiento libre e informado.⁵ Tanto la Defensoría del Pueblo como la sociedad civil demandaron la inmediata derogación de la Ley 29737.

Ante esta situación, el Grupo Parlamentario Nacionalista presentó el 21 de octubre de 2011 el Proyecto de Ley No 418/2011-CR, “Ley que modifica la Ley 26842, Ley General de Salud, y que garantiza los derechos de las personas con discapacidad psicosocial o mental”. La propuesta contó con el respaldo de la Defensoría del Pueblo, el representante local de la OMS/OPS, organizaciones de personas con discapacidad y una coalición de profesionales y activistas trabajando por la reforma del sistema de salud mental en el país (Grupo Impulsor de la Reforma en Salud Mental). Aunque inicialmente se pensó en proponer una ley de salud mental que regulara los distintos aspectos de la atención de la salud mental, la propuesta final mantuvo la regulación de la salud mental dentro de la Ley General de Salud. Esta decisión se tomó a sugerencia de líderes del movimiento de personas con discapacidad psicosocial, quienes consideraron que una ley de salud mental, al estar al margen de las normas generales de salud, facilitaría la introducción de excepciones en el ejercicio de sus derechos.

La propuesta fue derivada a dos comisiones ordinarias del Congreso de la República para su consideración y dictamen. Aunque la Comisión de Inclusión Social y Personas con Discapacidad aprobó un dictamen favorable sin mayores modificaciones, la Comisión de Salud y Población incorporó una disposición admitiendo la posibilidad del internamiento involuntario de personas con dependencia a las drogas, “cuando su capacidad de juicio esté afectada y sea determinado por Junta Médica”. Con base a este último dictamen, el Pleno del Congreso aprobó la propuesta el 24 de mayo de 2012 y el Ejecutivo la promulgó el 24 de junio de ese mismo año.

5 “Exigimos la derogatoria de la Ley 29737 que permite internamientos involuntarios en establecimientos de salud mental”. Pronunciamento del 13 de julio de 2011, disponible en: [https://xa.yimg.com/kq/groups/10836661/1017591530/name/PRONUNCIAMIENTO+\(2\)+LEY+29737.doc](https://xa.yimg.com/kq/groups/10836661/1017591530/name/PRONUNCIAMIENTO+(2)+LEY+29737.doc)

La Ley 29889 contiene apenas tres artículos y dos disposiciones complementarias finales. El artículo 1 modifica el artículo 11 de la Ley General de Salud referido a la salud mental estableciendo que:

- Toda persona tiene derecho a gozar del más alto nivel posible de salud mental, sin discriminación
- El Estado garantiza la disponibilidad de programas y servicios para la atención de la salud mental en número suficiente, en todo el territorio nacional; y el acceso a prestaciones de salud mental adecuadas y de calidad, incluyendo intervenciones de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación.
- La atención de la salud mental se realiza en el marco de un abordaje comunitario, interdisciplinario, integral, participativo, descentralizado e intersectorial.
- La atención de la salud mental se realiza preferentemente de manera ambulatoria, dentro del entorno familiar, comunitario y social.
- El internamiento es un recurso terapéutico de carácter excepcional. Se realiza por el tiempo estrictamente necesario y en el establecimiento de salud más cercano al domicilio del usuario.
- El tratamiento e internamiento se realizan con el consentimiento informado, libre y voluntario del usuario, salvo en situaciones de emergencia.
- La revisión médica periódica de los diagnósticos e informes que recomiendan el internamiento de pacientes. El internamiento tendrá una segunda opinión médica.
- Los usuarios de los servicios de salud mental, incluidas las personas con discapacidad mental, mantienen el pleno ejercicio de sus derechos durante su tratamiento e internamiento.
- Las personas con adicciones gozan de los mismos derechos y garantías que se reconocen a los demás usuarios de los servi-

cios de salud. Su tratamiento e internamiento involuntario no requiere de su consentimiento informado cuando su “capacidad de juicio esté afectada”, lo cual debe ser determinado por una Junta Médica.

El artículo 2, numeral 1, establece que las “personas con discapacidad mental” -término propuesto por la sociedad civil con el objetivo de englobar tanto a personas con discapacidad psicosocial como intelectual- tienen los mismos derechos que los demás, sin perjuicio de las medidas específicas establecidas en la legislación para promover su igualdad. Asimismo, establece que el Estado garantizará a las personas con discapacidad mental el apoyo necesario para el ejercicio de su capacidad jurídica y la defensa de sus derechos.

El artículo 2, numeral 2, reconoce que las personas con discapacidad mental tienen derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. El Estado deberá garantizar el acceso a servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo en la comunidad para facilitar su inclusión social y evitar su aislamiento, institucionalización y abandono.

El artículo 3 establece que el Ministerio de Salud regula y supervisa permanentemente el pleno respeto de los derechos de los usuarios de los servicios y programas de salud mental, y establece procedimientos sencillos para la interposición de quejas.

La Primera Disposición Complementaria Final dispone que, en el marco de lo establecido en la ley y los instrumentos internacionales de derechos humanos, el Ejecutivo impulse un proceso de reforma de los servicios de salud mental para implementar un modelo de atención comunitario. Dicha reforma debe considerar la reestructuración de los hospitales generales; la conformación de redes de atención comunitaria de carácter multidisciplinario; el desarrollo de infraestructuras intermedias para la atención de la salud mental (centros de salud comunitaria, hospitales de día, programas dirigidos a personas en situación de calle, entre otros); la incorporación de la salud mental en la formación de profesionales y técnicos de la salud; el acceso universal y gratuito al tratamiento de la salud mental; la disponibilidad de psicofármacos en los establecimientos de salud, a partir del primer nivel de atención; y la desinstitucionalización de personas con discapacidad.

Finalmente, la Segunda Disposición Complementaria Final deroga la Ley 29737 que regulaba los procedimientos de internamiento de las personas con trastornos mentales.

2. El lado bueno de las cosas

Sin lugar a duda, la Ley 29889 representó una mejora significativa en el reconocimiento de los derechos humanos en el contexto de la atención de la salud mental. Entre los cambios introducidos por esta ley, tres destacan por su importancia: i) la eliminación del internamiento y tratamiento involuntarios; ii) la introducción de un enfoque comunitario en la atención de la salud mental; y iii) el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad psicosocial e intelectual.

En efecto, un primer aspecto a destacar de la Ley 29889 es la derogación de la Ley 29737, que institucionalizó el internamiento y tratamiento involuntarios en la legislación peruana. Si bien la Defensoría del Pueblo había denunciado que los servicios de salud mental no respetaban sistemáticamente el derecho al consentimiento libre e informado de los usuarios de los servicios de salud mental, la Ley General de Salud no regulaba de manera específica el internamiento voluntario e involuntario en establecimientos de salud mental hasta la adopción de la Ley 29737.

Es importante recordar que, históricamente, las leyes de salud mental han respaldado y legitimado el tratamiento involuntario de las personas con discapacidad psicosocial. Por muchos años, la Organización Mundial de la Salud abogó por la adopción de legislación en salud mental que regule el tratamiento voluntario e involuntario en los servicios de salud mental.⁶ De igual modo, el derecho internacional ha denegado sistemáticamente el derecho al consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad, particularmente de aquellas con discapacidad psicosocial. Por ejemplo, los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental (Principios EM), adoptados por las Naciones Unidas en 1991, admitían el internamiento involuntario en caso de “riesgo

6 Ver: OMS, Manual de Recursos sobre Salud Mental, Derechos Humanos y Legislación, 2016.

grave de daño inmediato o inminente” para la persona o para terceros.⁷ Asimismo, ciertos órganos de tratados y expertos independientes de las Naciones Unidas han justificado el uso de la coerción en la atención de la salud mental, incluyendo el tratamiento y la hospitalización involuntaria, el aislamiento y el uso de sujeción física, sobre la base de nociones como la “peligrosidad” o la “necesidad médica”.⁸

Es recién con la adopción de la CDPD que podemos hablar de un cambio importante en la regulación de las prácticas coercitivas en los sistemas de salud mental. La CDPD reconoce que todas las personas con discapacidad disfrutan de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con las demás. Asimismo, establece expresamente la obligación de los Estados Partes de “exigir a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado” (art. 25, inc. d)); una obligación que se refuerza con el reconocimiento universal de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad (art. 12) y la prohibición absoluta de la privación de libertad basada en la discapacidad (art. 14).

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, órgano que hace seguimiento de la implementación de la CDPD, ha hecho hincapié en que el tratamiento forzoso por parte de profesionales de la psiquiatría y otros profesionales de la salud constituye una violación de una serie de derechos como al igual reconocimiento como persona ante la ley, a la integridad personal, a la protección contra la tortura y a la protección contra la violencia, la explotación y el abuso.⁹ Asimismo, ha reiterado que la existencia de una discapacidad no puede ser una justificación válida para la privación de libertad de una persona, incluida la hospitalización involuntaria.¹⁰ Otros expertos

7 Principios EM, Principio 16.

8 Por ejemplo, Comité de Derechos Humanos, Observación general N° 35 (2014), para. 19; e Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, A/HRC/22/53, paras. 68-69.

9 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General No 1 (2014), para. 42.

10 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Lineamientos sobre el artículo 4 de la CDPD (2015), para. 10.

y agencias de las Naciones Unidas se han sumado a su llamado a eliminar las prácticas coercitivas en la provisión de servicios de salud mental.¹¹

En el caso concreto del Perú, en el año 2012, el Comité expresó su preocupación de que la legislación peruana permita el internamiento forzoso de personas con “problemas de salud mental”, incluidas aquellas con discapacidad psicosocial, discapacidad intelectual y con dependencia a las drogas o el alcohol (consideradas por el Comité como personas con discapacidad percibida).¹² Frente a ello, exhortó al Estado peruano a que derogue la Ley 29737 con el fin de prohibir la privación de libertad de una persona por motivos de discapacidad.¹³

En este orden de ideas, resulta claro que la Ley 29889 ha contribuido al cumplimiento de las obligaciones internacionales en materia de derechos humanos del Perú al derogar la Ley 29737 y reiterar que el tratamiento e internamiento debe realizarse previo consentimiento informado, libre y voluntario del usuario. Además, la ley ha precisado que el internamiento en contexto de los servicios de salud mental, incluso cuando es voluntario, debe ser considerado como un recurso terapéutico de carácter excepcional y que la atención de la salud mental se realiza preferentemente de manera ambulatoria.

Un segundo aspecto por destacar es la contribución de la Ley 29889 al reconocimiento del derecho a la salud, promoviendo el acceso a servicios de salud mental comunitarios ajustados a los estándares internacionales de derechos humanos.

El derecho al más alto nivel posible de salud física y mental es un

11 Ver: Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, Informe sobre salud mental y derechos humanos (A/HRC/34/32); Grupo de Trabajo sobre la Detención Arbitraria, Principios y Directrices Básicos de las Naciones Unidas sobre los Recursos y Procedimientos relacionados con el Derecho de Toda Persona Privada de Libertad a Recurrir ante un Tribunal (WGAD/CRP.1/2015); Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental (A/HRC/35/21); y Informe de la Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre la capacidad jurídica y la toma de decisiones con apoyos (A/HRC/37/56).

12 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones finales al Informe del Estado Peruano, CRPD/C/PER/CO/1, 16 de mayo de 2012, para. 28.

13 *Ibid.*, para. 29.

derecho humano fundamental reconocido en numerosos instrumentos internacionales. Se trata de un derecho que abarca tanto libertades como derechos.¹⁴ Los Estados están obligados a asegurar establecimientos, bienes, servicios y programas públicos de salud en un número suficiente; financiera y geográficamente accesibles, sin discriminación. Igualmente, deben asegurar servicios y programas respetuosos de la ética médica, culturalmente apropiados y sensibles a los requisitos de género y el ciclo de vida; y apropiados desde el punto de vista científico y médico, y de buena calidad.¹⁵ El derecho a la salud exige también la participación de la población en la toma de decisiones públicas relacionadas con la salud.

Asegurar el cumplimiento de estos elementos esenciales del derecho a la salud demanda la implementación de servicios basados en la comunidad. Un enfoque comunitario en la prestación de servicios de salud no solo asegura una mayor disponibilidad de servicios y programas, sino que hace posible que las comunidades desempeñen un papel importante en su diseño, implementación y evaluación. Además, como ha señalado la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, los enfoques comunitarios facilitan la prestación de servicios culturalmente adecuados en las comunidades en que viven las personas, aprovechando las redes sociales y los recursos comunitarios existentes.¹⁶

Al respecto, la CDPD impone a los Estados una obligación de prestar servicios de salud lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluyendo las zonas rurales (art. 25, inc. c). La CDPD también reconoce a las personas con discapacidad el derecho a vivir de manera independiente y a ser incluidas en la comunidad, con acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo en la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su inclusión en la comunidad (art. 19). La CDPD busca prevenir, entre otras cuestiones,

14 Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 14 (2000), para. 8.

15 *Ibíd.*, para. 12.

16 Informe de la Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre apoyos para personas con discapacidad basados en derechos (A/HRC/37/56), para. 61.

el aislamiento y la institucionalización de las personas con discapacidad, incluyendo su segregación en hospitales psiquiátricos.

Es importante notar que, a nivel regional, la Declaración de Caracas puso en cuestión desde los años noventa la atención de salud mental convencional centrada en el hospital psiquiátrico, proponiendo la implementación de respuestas alternativas centradas en la comunidad. La Declaración, de manera pionera, estableció un vínculo crítico entre los servicios de salud mental y los derechos humanos, concluyendo que los servicios de salud mental convencionales ponen en peligro la recuperación y los derechos de los usuarios. Frente a ello, se propuso la reestructuración de la atención psiquiátrica ligada a la atención primaria y el ajuste de las legislaciones para asegurar el respeto de los derechos humanos.

Como puede verse, la Ley 29889 es tributaria de los estándares internacionales de derechos humanos en relación con el derecho a la salud. Además, la reforma del sistema de salud mental propuesta por dicha ley supone también un avance importante en la obligación del Estado peruano de desarrollar servicios basados en la comunidad. De manera significativa, la ley va más allá de proponer servicios de salud mental comunitarios y también ordena la implementación de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo en la comunidad, en la línea de lo dispuesto por la CDPD.

En tercer lugar, la Ley 29889 aborda el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. La capacidad jurídica implica tanto la posibilidad de ser titular de derechos y obligaciones como la de ejercer tales derechos y obligaciones por uno mismo. Se trata de un derecho esencial en el contexto de los derechos humanos, pues es la puerta de entrada para el pleno ejercicio de todos los derechos y libertades.

Lamentablemente, en casi todos los sistemas jurídicos las personas con discapacidad -particularmente aquellas con discapacidad psicosocial e intelectual- enfrentan diversas barreras para el ejercicio de su capacidad jurídica. Así, en la mayoría de los países, las personas con discapacidad pueden ser declaradas judicialmente incapaces para el ejercicio de sus derechos, de manera plena o parcial, lo que supone la pérdida del derecho a decidir sobre una serie de aspectos de la vida, desde la posibilidad de consentir o rechazar un tratamiento, hasta

votar o contraer matrimonio. En estos casos, el ejercicio de su capacidad jurídica es delegado a una tercera persona, denominada curador o tutor, dependiendo del sistema jurídico, quien estará a cargo de tomar todas las decisiones en su mejor interés. Además, en muchos ordenamientos legales la incapacidad de las personas con discapacidad se presume, afectando el ejercicio de su capacidad jurídica aún cuando ésta no haya sido formalmente restringida por la vía judicial.

La CDPD, adoptando una visión universalista de los derechos humanos, requiere a los Estados reconocer que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás, en todos los aspectos de la vida (art. 12 num. 2). Esto supone reconocer la capacidad jurídica universal de todas las personas con discapacidad, incluidas las que necesitan un apoyo más intenso, así como abolir y prohibir todos los regímenes de sustitución en la adopción de decisiones tales como la tutela, la curatela y las leyes de salud mental que permiten el tratamiento y el internamiento involuntarios.¹⁷

Además, para garantizar el ejercicio efectivo de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, la CDPD exige a los Estados proporcionar acceso a las personas con discapacidad a regímenes de apoyo y establecer salvaguardas para evitar el abuso en la provisión de tales apoyos (art. 12, num. 3 y 4). Estos apoyos para la toma de decisiones pueden ser de distintos tipos e intensidades, oficiales y oficiosos.¹⁸ Estos incluyen, por ejemplo, los convenios de apoyo, las redes de apoyo, los grupos de apoyo entre pares, los defensores independientes y las directivas anticipadas. De lo que se trata es de apoyar a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica en lugar de establecer limitaciones a su ejercicio.

A nivel nacional, el Código Civil peruano admitía hasta hace muy poco la posibilidad de restringir la capacidad jurídica de distintos grupos de personas, incluyendo a personas con discapacidad psicosocial e intelectual. Así, se consideraba a los “privados de discer-

17 Informe de la Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre la capacidad jurídica y la toma de decisiones con apoyos (A/HRC/37/56), para. 26.

18 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación general N° 1 (2014), para. 19.

nimiento” como “absolutamente incapaces” (art. 43, inc. 2) y a los “retardados mentales” y los que “adolecen de deterioro mental” como relativamente incapaces (arts. 44, inc. b y c). En este sentido, la Ley 29889 creó una contradicción con el Código Civil peruano al establecer que “las personas con discapacidad mental tienen los mismos derechos que las demás” y que el Estado debe garantizar “el apoyo necesario para el ejercicio de su capacidad para obrar y la defensa de sus derechos”. Esta contradicción fue recientemente resuelta por el Decreto Legislativo 1384, publicado el 4 de setiembre, que reconoce la capacidad jurídica plena de todas las personas con discapacidad.

Se puede argumentar que la Ley 29889 fue pionera al poner en tela de juicio el modelo de toma de decisiones sustitutivo establecido en el Código Civil, optando por un modelo de apoyo en toma de decisiones. Los trabajos preparatorios de la Ley 29889, basado en el cambio de paradigma del artículo 12 de la CDPD, respaldan esta interpretación.

3. En cualquier batalla pierden tanto los vencedores como los vencidos

Como se ha señalado, la CDPD ha planteado la necesidad de repensar las leyes de salud mental. El limitado enfoque de tales leyes -preocupadas principalmente en regular el tratamiento voluntario e involuntario de las personas con discapacidad psicosocial- ha sido cuestionado por el cambio de paradigma respaldado por este nuevo tratado. Los principios de igualdad, inclusión y participación de la CDPD requieren la adopción de un enfoque de derechos humanos en la atención de la salud mental que afirme los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad psicosocial e intelectual. Las leyes de salud mental, sin embargo, se han desarrollado tradicionalmente como “leyes correctivas” -frente a posibles abusos del sistema- pero sin el propósito de promover positivamente los derechos de los usuarios. Por ello, algunos expertos proponen la eliminación definitiva de las leyes de salud mental dado que al establecer salvaguardias lo que hacen es legitimar la coerción en los sistemas de salud.¹⁹

¹⁹ Minkowitz T, ‘Abolishing Mental Health Laws to Comply with the CRPD’. En:

En este contexto, la reforma legislativa peruana en salud mental resulta a primera vista prometedora. Su objetivo es reconocer la igualdad de derechos para las personas usuarias de los servicios de salud mental, incluidas las personas con discapacidad psicosociales; eliminar el tratamiento involuntario en la atención de la salud mental; y asegurar la provisión de servicios basados en la comunidad. Además, a diferencia de otros países como Argentina o Brasil, la Ley 29889 aspira a incorporar la atención de salud mental en la regulación general de la política de salud, incluyendo disposiciones relacionadas con la salud mental directamente en la Ley General de Salud. Esto favorece una mayor coherencia del sistema jurídico, permitiendo que los derechos de los usuarios de los servicios de salud mental sean considerados a la par de los demás.

Sin embargo, como se ha discutido anteriormente, las disposiciones de Ley 29889 tienen sus propios límites y riesgos.

En primer lugar, la Ley 29889 permite el tratamiento involuntario de las personas con dependencia a las drogas o al alcohol. De acuerdo con la ley, su tratamiento e internamiento involuntario no requiere de su consentimiento informado y se realiza a solicitud de la familia “cuando su capacidad de juicio esté afectada”, lo cual debe ser determinado por una Junta Médica. Como ha señalado Human Rights Watch, este criterio es “impreciso y susceptible de abuso” y contribuye a la percepción equivocada de que las personas que consumen drogas carecen de la capacidad para consentir el tratamiento, agravando la situación de desprotección en la que se encuentran.²⁰ Más aún, la mayoría de los estudios indican que el tratamiento involuntario en el caso de usuarios de drogas es contraproducente. El Relator Especial sobre el derecho a la salud, por ejemplo, ha destacado que el tratamiento involuntario de las personas con adicciones es, en general, ineficaz, ya que muchas veces provoca recaídas y desalienta a

Bernadette McSherry and Penelope Weller (editores), *Rethinking Rights-Based Mental Health Laws*, Hart Publishing, 2010.

20 Human Rights Watch, Carta al Congreso de Perú sobre el Internamiento Involuntario de Personas con Discapacidades (2 de abril de 2012). En: <https://www.hrw.org/es/news/2012/04/02/carta-al-congreso-de-peru-sobre-el-internamiento-involuntario-de-personas-con>

los pacientes.²¹ En consecuencia, el inciso g) del artículo 11 de la Ley General de Salud, modificado por la Ley 29889, contradice el espíritu de la reforma.

En segundo lugar, la prohibición que hace la Ley 29889 del tratamiento involuntario en la atención de la salud mental no es lo suficientemente clara. Aunque la ley señala que el tratamiento e internamiento se realizan con el consentimiento informado, libre y voluntario del usuario, establece una excepción en el caso de “situaciones de emergencia”. Es cierto que, como regla general, las legislaciones suelen incluir dicha excepción más allá de la salud mental. No obstante, en el caso particular de la atención de la salud mental, las emergencias suelen interpretarse de manera menos restrictiva, desnaturalizando el propósito de la excepción. Además, la inclusión de referencias a “revisiones médicas periódicas” y “segundas opiniones médicas”, importadas de la legislación comparada, parecen reforzar la idea de que la ley sí prevé la posibilidad del tratamiento involuntario.

Los temores de la sociedad civil fueron confirmados con la adopción del Reglamento de la Ley 29889 publicado en 2015.²² Por un lado, las emergencias psiquiátricas son definidas de manera amplia, como cualquier “alteración mental que pone en riesgo la integridad del paciente y/o de terceros, determinada por el médico evaluador” (art. 3, num. 5). Por el otro, se establece que, en el caso de emergencias psiquiátricas “en que por su condición clínica el paciente no se encuentre en capacidad de discernir”, un familiar directo o la Fiscalía de turno pueden firmar los documentos de autorización pertinentes (art. 16). Es decir, a través del reglamento se han ampliado los supuestos “excepcionales” en que una persona puede ser atendida sin su consentimiento informado.

En tercer lugar, aunque la reforma de la salud mental es bienvenida, el énfasis se ha puesto en la ampliación de la cobertura de la atención de la salud mental antes que en la transformación del enfoque de la atención. Como se ha señalado, la reforma ordenada por la Ley 29889

21 Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, A/64/272, para 89.

22 Aprobado mediante Decreto Supremo 033-2015-SA, publicado el 6 de octubre de 2015.

ha priorizado el reforzamiento de la atención de la salud mental en la atención primaria y secundaria, la creación de centros de salud mental comunitarios, la ampliación de la cobertura de aseguramiento y la disponibilidad de medicamentos psiquiátricos. De lo que se trata es de llevar la atención de la salud mental a la comunidad con el fin de reducir la brecha de atención y hacer el sistema más eficiente.

Sin embargo, como ha puesto de manifiesto el Relator Especial sobre el derecho a la salud, no basta con extender la cobertura de la atención en salud mental, se necesita cambiar el paradigma de atención y repensar el rol de la psiquiatría en ese proceso.²³ Antes que una “carga global de enfermedad”, lo que existe es una alarmante “carga global de obstáculos” que limita la implementación del derecho a la salud mental. Estos obstáculos incluyen el predominio del “modelo biomédico”, la asimetría de poder entre los profesionales de la salud mental y los usuarios, y el uso sesgado de los datos empíricos en salud mental para justificar determinadas intervenciones.²⁴ Las consecuencias de este modelo -más leyes de salud mental, más diagnósticos, más especialistas, más medicación psicotrópica- han creado una brecha más grande de exclusión en el ejercicio de derechos, incluyendo la pérdida de la autonomía e independencia, y la amenaza permanente del abandono, los tratamientos forzados y la institucionalización. Además, la poca atención prestada a los determinantes de la salud ha agravado la percepción de una “crisis de la salud mental”, reforzando en la opinión pública de que la solución es la creación de más servicios.

El proceso de reforma iniciado a partir de la Ley 29889 apunta -correctamente- a la implementación de servicios comunitarios, incluyendo acciones claves como el desarrollo de experiencias de desinstitutionalización y el desarrollo de hogares protegidos. No obstante, es imprescindible que se retome el vínculo con la sociedad civil, particularmente las organizaciones de personas con discapacidad psicosocial, de modo que las preocupaciones del colectivo alrededor de los modelos de atención y el respeto de los derechos humanos también puedan ser priorizadas.

23 Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, A/HRC/35/21, paras. 69-83.

24 *Ibid.*, paras. 16-29.

Conclusiones

La CDPD nos obliga a reconsiderar las leyes de salud mental a fin de formular un marco normativo coherente para garantizar los derechos y las libertades de las personas con discapacidad en la atención de la salud mental. Sin embargo, como ha destacado Gooding, existe el riesgo que los esfuerzos actuales para introducir la CDPD en las legislaciones referidas a la atención de la salud mental solo quede en accesorio.²⁵

Debe notarse que la ley es un proceso de decisión social. Como recalca Reisman, es necesario distinguir el “sistema del mito” y el “código operativo” de un sistema legal; es decir, entre lo que se supone que se aplica y lo que realmente se aplica.²⁶ Desde esta perspectiva, es indispensable comprender el código operativo de la política de salud mental, incluso en sistemas legales efectivamente organizados. Cualquier reforma legal, por tanto, debe enfocarse en el código operacional, no en “embellecer” el sistema del mito. Cuando no se garantiza una congruencia mínima entre el contexto sociopolítico y las presunciones sociopolíticas de la legislación, la ley se convierte en una “lex simulate” (ley simulada).

El proceso de adopción de legislación en materia de salud mental y derechos humanos ha puesto de relieve las limitaciones inherentes de la ley como agente de cambio social, subrayando la importancia de considerar el contexto y la cultura en los que se aplican las leyes. Por ello, creemos que la efectividad de cualquier reforma legal en materia de salud mental en la protección de los derechos humanos dependerá de cómo la nueva legislación responda al contexto social al que apunta cambiar. La abolición de las leyes de salud mental es un paso importante, pero no necesariamente garantizará este resultado. La reforma de la legislación de salud mental en el Perú nos muestra que permanecer en el nivel del mito puede ser engañoso.

25 Gooding, Piers, A New Era for Mental Health Law and Policy Supported Decision-Making and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2017, p. 253.

26 W. Michael Reisman, ‘Myth System and Operational Code’ (1977), Faculty Scholarship Series, Paper 721. En: http://digitalcommons.law.yale.edu/fss_papers/721

El derecho a la locura en Chile. Construyendo desde los márgenes y en las grietas del sistema

Rodrigo Fredes

Mi nombre es Rodrigo Fredes. El nombre que me dio mi padre y mi madre. En ese orden, porque vengo de una familia machista. Eso en cuanto al nombre que me dieron porque también me considero un ser espiritual que encarnó hace una buena porrada de años atrás. Por lo mismo, considero que me encuentro prisionero de este mundo material para vivir experiencias que seguramente necesito para acercarme a la plena expresión de lo que esencialmente soy. En esta existencia he vivido un montón de experiencias y me ha tocado desempeñar diferentes roles: hermano, padre, hijo, compañero, pareja. Siempre digo que creo que he vivido más de una vida dentro de una sola porque mi vida ha sido tan interesante como intensa. Una de mis últimas experiencias ha marcado mi vida a modo de hito. Esta experiencia es la de haber vivido la psiquiatrización, la patologización de un proceso personal y es lo que ahora voy a contar desde mi visión y posición de activista loco.

Siempre he tenido la idea de que cada uno tiene que hacer algo con las experiencias que tiene por difíciles que sean. Siendo consecuente con esta postura de vida, es que me transformé en un activista por los derechos humanos en salud mental. Después de haber vivido años de psiquiatrización, tomar drogas psiquiátricas, haber tenido oportunidades de formación y conocer otras realidades, tomé la decisión de convertir mi experiencia para ayudar y acompañar los procesos de otros, para informarles, para que en lo posible no tengan que vivir todo el sistema opresor, excluyente, vertical, abusador, que propone

el sistema en general y, en particular, el sistema psiquiátrico mal llamado biomédico.

Me considero loco porque es la manera en que entendí mi forma de ser

Descubrí la locura a partir de la psiquiatrización, después de vivir el modelo de la patologización, después de la desmedicalización, después de conocer el modelo de derechos humanos y después de conocer el modelo de la discapacidad. Después de haber conocido y vivido todo eso, hubo algo que no me hizo sentido. Eso me obligó a repasar mi historia de vida y, al hacerlo, me di cuenta de que yo siempre he sido distinto a lo común, siempre he tenido otras inquietudes, otra sensibilidad, otros intereses. No digo especiales, digo no comunes. Dentro de una familia de cinco hermanos, por ejemplo, yo soy el raro. Yo soy la oveja negra... o blanca, el que siempre ha hecho cosas diferentes, el que se ha salido de la norma y de las reglas. Después, al relacionarlo con los términos que se usan para entender la realidad y la diferencia, la lógica me dice que soy anormal porque no soy normal. Incluyendo la experiencia última de la psiquiatrización y la patologización, el término y el concepto que es más afín a todo esto, es identificarme con la locura. Por eso digo que yo soy loco de fábrica, lo que cobra pleno sentido para una forma distinta de ser y de sentir, de relacionarse. Además una forma distinta y más abierta a otras realidades, no solo de las que pueden ver, sentir y oír la mayoría de la personas. Yo tengo la certeza de otras realidades, de otras experiencias, de otros seres, de otros mundos y de otras dimensiones. Y eso es la locura, eso es ser loco. Creo que es mucho más entretenido y enriquecedor que ser normal, estándar, promedio, ordinario. Y lo digo sin el acento peyorativo de lo que eso significa. Postulo eso sí que no es un requisito para ser reconocido como loco o loca haber vivido la experiencia de la psiquiatrización y, al revés, también. Conozco personas que han vivido la experiencia de la patologización de su forma de ser o de sus manifestaciones, algunas han sido patologizadas y medicalizadas incluso, pero cuando uno las conoce; cómo son, cómo se comportan, qué valores tienen, qué sensibilidades, qué criterios, qué conceptos... yo no los asimilo a los locos. Entonces, quiero decir que se puede ser loco sin haber estado nunca psiquiatrizado y se puede haber estado psiquiatrizado toda la vida y

no ser loco o loca. No tiene que ver con eso. Es bastante común, que las personas distintas, excéntricas, creativas o sensibles, dependiendo de la cultura, sean diagnosticadas, encerradas y medicalizadas, pero no es un requisito. Entonces, no me vengan con el cuento de que todos estamos un poco locos porque no es así. Yo creo que se es loco o no se es loco. Lo que se entiende por estar loco son estados transitorios, valoraciones que la gente le da a estados más o menos creativos, más o menos sensibles, pero son estados. La locura es una forma de ser, una forma distinta, una más de las diferencias naturales entre los seres humanos hasta donde conocemos, porque puede ser que hayan animales locos también, pero sabemos muy poco de eso y pensamos que sabemos mucho. Esto es otra cosa de los normales.

El lado feo de la locura, pero por el concepto errado y secuestrado que tiene la psiquiatría, me tocó vivirlo después.

¿Desde cuándo soy loco?

Mi experiencia con la locura en la amplitud antes señalada, es desde chico. Desde chico me gustaban cosas que a la gente no le gustaban o interesaban. Nunca calzó conmigo ninguna de las creencias religiosas que rondaban en la familia. No me hacía sentido pensar en esas cosas segmentadoras, diferenciadoras, descalificadoras unas de otras. Siempre pensé que había algo más y en algún momento de mi vida encontré algunas respuestas, caminos que he estado siguiendo relacionados con otras formas de creencias más universales, más holísticas de lo que es la espiritualidad más que la religiosidad. También el no sentirme solo parte de la familia sanguínea donde nací. Eso desde chico. Siempre pensé que yo no era de ahí, que no pertenecía a ese grupo. Que estaba ahí, que tenía vínculos de afecto con mis progenitores, mi mamá, mi papá, con los hermanos, pero no me sentía de ahí. Entonces creo que una parte de la locura es esta forma de saberse un ser más universal, cada vez con menos limitaciones, con menos fronteras. Por ejemplo las fronteras de la familia ampliarlas a la frontera social o de humanidad. O esto del nacionalismo “soy chileno, soy santiaguino”, eso nunca me calzó a mí. Por eso me considero un ciudadano universal, no creo en las fronteras geopolíticas. Esos son intereses económicos, de poderes. Siempre fui muy creativo también,

con mucha energía, siempre estoy pensando en hacer cosas, siempre creando. Soy de tomar riesgos, de lanzarme a la vida, de abrir oportunidades, de ir más allá, de creer que tenemos capacidades y potencialidades ilimitadas como seres humanos. Creo que por eso en algunos espacios de participación a veces me toca asumir cierto liderazgo. El idealismo, la utopía, es parte de la locura, pero no como construcción mental, teórica, académica, sino que como práctica en la vida. ¿Cómo llegué a la locura? Cuando he sentido secuestrada mi libertad me he revelado o he tenido manifestaciones contrarias. Todas esas veces he tenido de vuelta un diagnóstico, un tratamiento, hasta la última vez que viví plenamente lo que el sistema ofrece: la internación, la drogadicción, la contención física, el aislamiento, el estigma, la infantilización, la incompreensión. En la actualidad la experiencia es colectiva, al reconocermme yo como loco y a otros como locas y locos, amplié el horizonte. Es reconfortante reconocer a otras personas, saber su historia de vida, ver en qué nos parecemos, saber qué tan sensibles son. Eso ha sido muy enriquecedor. Como que mi grado de locura se ha ido enriqueciendo con el grado de locura de los demás.

Pero mi experiencia no es única ni singular ni apartada. Es sistemática y le pasa a la mayoría de las personas que tienen algún tipo de manifestación, de externalización de un malestar, de experiencias traumáticas, de abusos, abandono, descontento social, estrés, explotación, inseguridad. Uno comete el error de hacer un símil entre la salud física y salud mental. Entonces como cuando uno va al médico físico para que le dé algo, un nombre a lo que le pasa, un diagnóstico y le da un tratamiento, uno va donde esta gente buscando lo mismo: que le dé un nombre, una explicación de lo que le pasa y que le den algo para que se le pase.

Pero la psiquis no es el cerebro. La psiquis, la mente (que no es física), el alma, ánimo, modelos, comportamientos y un montón de cosas más, definitivamente no funcionan así.

Farmacologización para eso que nos pasa

Entonces, viviendo un proceso doloroso, difícil, yo recibí de vuelta varios diagnósticos psiquiátricos y tratamiento farmacológico. Porque eso es lo que ofrece hoy el sistema con muy pocas variaciones. Estuve casi 9 años tomando drogas psiquiátricas. Pasé por varios

psiquiatras, una montonera de psicólogos que también son cómplices del sistema opresor, estuve internado tres veces, intenté suicidarme otras varias, me contuvieron mecánicamente, me aislaron, me inyectaron y si no hubiese sido que tuve la oportunidad de conocer otras visiones, experiencias, empezar a tener el apoyo de algunas personas para seguir un camino distinto, estaría como la mayoría de las compañeras y compañeros que están en el sistema: altamente medicados, aislados, sin participación social, sin proyecto de vida, sin una vida realmente, esclavos del sistema, porque eso es lo que hace la psiquiatría. Hay cárceles físicas, cárceles psiquiátricas y también están las cárceles químicas, personas que están prisioneras de las drogas psiquiátricas que ya está ultra estudiado que lo único que producen es daño, daño y más daño.

El sistema como tal, el sistema sociopolítico, económico, tiene intereses que van en contra de los propios intereses de los seres humanos porque se relaciona más bien con los intereses de unas pocas personas, codiciosas, ambiciosas. Por eso no les importa el daño que producen las drogas psiquiátricas. Dentro de este sistema, históricamente, el diferente, el raro, el anormal, ha tenido una carga negativa ya que a estas cúpulas de poder les interesa que esta minoría se someta. Cuando esto no ocurre, el raro, el anarco, el diferente, el que no se somete, es señalado, apuntado, separado y combatido, cuando no encerrado, torturado y muchas veces asesinado. Hablo de un montón de gente rara, la gran mayoría anónimos, que ha luchado por ideales. Uno en la historia conoce a algunos personajes solamente, pero está lleno de gente que ha hecho luchas tremendas por ideales. En el ámbito de la salud mental, la psiquiatría tiene la función algo así como la policía médica, las fuerzas de orden que se encargan de mantener la paz social. En nombre de la seguridad social someten, encierran, apresan, castigan y torturan porque es absolutamente funcional a los intereses de los opresores. Es así como uno puede ver que la psiquiatría tiene todos los componentes, sociales, ideológicos, dogmáticos de estos poderes fácticos y económicos. Las principales religiones del mundo tienen intereses económicos y acá también la psiquiatría tiene una mafia con las farmacéuticas que también son de las grandes corporaciones. El modelo psiquiátrico es hegemónico, es violador de derechos humanos, está contra las personas, no es pro salud porque es un negocio.

Ahí hay una reflexión importante dentro del activismo porque el sistema está hecho para reproducirse. El sistema por sí solo no va a generar algo distinto. Eso distinto hay que generarlo fuera del sistema. Afuera del sistema se puede liberar a las personas físicamente, moralmente, intelectualmente para que hagan con sus vidas lo que quieran, para que no estén secuestradas por miedos, por la ignorancia, por las farmacéuticas, por los intereses de los psiquiatras, de los psicólogos, y todas las capas medias de profesionales que administran a este sector. Esto en Chile y en el mundo, en Chile con más fuerza porque es un laboratorio de ensayo de lo que pasa en Estados Unidos. Se importa desde el modelo económico hasta el psiquiátrico: allá se compra completo y acá se implementa a la chilena.

Activismo y derechos humanos en “salud mental”

Salud mental entre comillas porque en los sistemas de salud mental, en lo que se entiende por salud mental desde la OMS con su bajada a los diferentes países, en ese sistema, se violan los derechos humanos. En ese sistema de salud mental, en los protocolos, programas, dispositivos, prácticas, se violan los derechos humanos. Es una cuestión que cuesta mostrar porque en este país politizado en extremos, cuando uno habla de derechos humanos siempre se piensa en la dictadura clásica aunque ahora estamos en la dictadura del capital. Se habla de derechos humanos e inmediatamente la gente piensa en detenidos desaparecidos, violaciones, tortura. Y todo eso está muy bien, pero los derechos humanos van mucho más allá. A los locos y a las locas históricamente se le han violado los derechos humanos desde la familia, los dispositivos y los profesionales quienes, supuestamente, están para cuidarlos, tratarlos, terapiarlos y sanarlos. Entonces, el activismo en derechos humanos y salud mental consiste primero es denunciar que el sistema de salud mental así como está y seguramente como se mantendrá por muchos años, es un sistema vulnerador de derechos. Lo primero es hacer esa denuncia. Lo segundo, es que la gente conozca cuáles son sus derechos, que sepa que los tiene más allá de los derechos con los que cuenta como paciente común y corriente en cualquier sistema de salud. Ojala pase de paciente a impaciente, a consciente, que sea un actor activo y no pasivo en lo que está pasando con su vida. Que sepa de su tratamiento, de qué se trata su diagnóstico, por qué esas drogas y esas

marcas, por qué en esas combinaciones, por qué esas dosis, qué efectos tiene a corto, mediano y a largo plazo, qué derechos tiene a disminuir esas dosis, a cambiarlas, a cambiarse de médico, a tener apoyo de otros profesionales, qué otros apoyos tiene en su vida que no tienen que ver con lo que se entiende como su salud mental, en lo social, en lo familiar, educacional, laboral, qué pasa con su participación social, política, con su vida sexual, son su proyecto de vida. Que sepa que tiene todo el derecho a equivocarse, a correr riesgos. Las personas que están en el sistema de salud mental están infantilizadas, sobreprotegidas, bajo el supuesto de que tienen que ser cuidadas y protegidas. Entonces son negadas, por lo que no tienen derecho a tomar acciones, a proponerse un plan de vida, un trabajo: “porque hay que cuidar que no se frustren, hay que cuidar que no se descompensen, que no se desborden emocionalmente”, una serie de nanaiterapias como les llamamos, de conceptos de cuidadores que son tremendamente nocivos porque estamos hablando de personas adultas. Podrán tener una manera distinta de ser, podrán tener singularidades, podrán tener ciertas fragilidades más que otras, pero eso no los invalida para atreverse y tomar a decisiones.

Otro derecho clave es el de estar informado. Hay mucha información disponible pero el sistema se encarga de difundir lo que le conviene. En este ámbito, como en muchos otros, el conocimiento está secuestrado por un grupo económico, en este caso, por los intereses de las farmacéuticas. Existe información alternativa, creencias, cosmovisiones, pero que la gente no las conoce y no las va a encontrar porque el sistema se encarga de que no se difundan. El derecho a la información variada, completa, diversa, se debe reforzar también.

El activismo entonces también tiene que ver con que la persona se emancipe, autodetermine, empodere, personal y colectivamente. Tiene que ver con una visión personal y colectiva porque en la medida que se va rescatando la comunidad, lo común, lo colectivo, lo de clan, lo de grupo, la persona se va recuperando. Lo que no se puede solo se puede en grupo. La mayoría de las personas pierden vínculos sociales y las habilidades para cultivar esas relaciones. Entonces quedan en un circuito cerrado de la casa al dispositivo y no tienen una vida real, no tienen oportunidades, no tienen participación, interacción. El activismo tiene que ver con eso también, con rescatar a la persona a un escenario de comunidad, colectivo.

Sobre cómo llegué al activismo

Es lo que la vida me pone. La vida me ha puesto las experiencias y las personas, para conocer, para apoyarme. Yo en el sistema era un paciente modelo. Yo creía en la enfermedad mental, en los síntomas. Que me faltaba o sobraba un neurotransmisor, yo creía que tenía que tomar drogas para andar bien. Entonces era un paciente modelo porque tenía conciencia de enfermedad y tenía adherencia al tratamiento, dos pilares fundamentales que la psiquiatría se encarga de fortalecer o imponer a como dé lugar. Por supuesto con la complicidad de psicólogos, terapeutas y toda la gente que son los lacayos de la psiquiatría.

Es interesante mi mutación porque de ser paciente modelo pasé a convertirme en el enemigo del sistema. Las primeras motivaciones fueron el reflexionar sobre las experiencias prácticas de lo que significa seguir el modelo, porque como yo era el “paciente modelo” medicado y con higiene del sueño y todo eso. Pero pasado algunos años, comencé a notar que tenía problemas que se suponía no debería de tener o, que por lo menos, nadie me dijo que iba a tener. Como por ejemplo graves problemas de memoria, disfunciones sexuales, una subida de peso enorme, problemas de concentración y habilidades cognitivas, de habilidades sociales, retraimiento y un montón de cosas que van asociadas. Entonces hice una comparación: “si yo me estoy tomando estos medicamentos -porque no le decía drogas en esos momentos-, ¿por qué me están pasando estas cosas? ¿De dónde vienen?”, y empecé a buscar información, a leer, a pensar y ahí se sembró una duda. En paralelo, conocí a la compañera que tengo hoy día, con la que se me abrió un mundo en lo que se entiende por derechos humanos, me refero a la convención de Naciones Unidas sobre discapacidad donde se presenta otra forma de ver la situación de la psiquiatría, de los pacientes mentales. Ahí le ponen el nombre de “persona con discapacidad psicosocial o discapacidad de origen psíquico”. Al comienzo parecía lo mismo con distinto nombre, pero igual sonaba interesante porque tenía un origen distinto, una parada más reivindicativa, una mirada más social que no solo ponía la mirada en la persona. Empecé a ver cómo había enorme diferencia entre los sordos, ciegos y los locos. Si la gente con discapacidad era invisible en la sociedad, estigmatizada, vulnerada, discriminada, infantilizada, los locos dentro de eso más todavía. Y

como ese tipo de cosas siempre más que aplanarme me han motivado, entonces me fui llenando de fuerzas y ganas de hacer algo con eso. En ese proceso, además, empecé a pensar que era una buena idea desmedicalizarme, disminuir las dosis de las drogas psiquiátricas que estaba tomando hasta dejar de tomarlas. Y comencé a buscar información y, como la vida me lleva la vida me trae, conocí otros grupos radicales contra los medicamentos. Al principio puse resistencia pero me atreví a hacer el proceso. Con la ayuda de mi compañera, la Toñi, pude lograrlo en el plazo de un año y medio, dejando de tomar las 4 drogas psiquiátricas que tenía de base con el consentimiento y ayuda del psiquiatra que me atendía en esa época. La ayuda del psiquiatra fue solo al principio porque la verdad es que él no sabía hacerlo y tampoco le interesaba, sin embargo yo tenía que pagarle cada vez que lo iba a ver. Así que terminé haciéndolo solo, por mi cuenta, gradualmente, algunas cosas más rápido, otras más lentas y pagando las consecuencias de eso también. Y hoy día voy a cumplir cinco años libre de drogas psiquiátricas y con una vida con mucho más sentido, más interesante, rica, amplia, que la vida que tenía no solo en el proceso de desmedicalización sino también de antes. Ahora soy una persona mucho más feliz, íntegra. He crecido, he aprendido, he podido colaborar con otras personas. Estoy contento con el activismo.

Mi experiencia como activista

Como activista y como defensor de derechos humanos, yo le agregaría promotor, porque hay que hacer la diferencia. El activismo es como un montón de acciones prácticas pero hay tareas específicas relacionadas con el difundir, poner el conocimiento a disposición de las personas y esto es promoción. Defender los derechos humanos es distinto porque implica acciones mucho más concretas, como acciones legales, sociales, intervenciones con la persona, en los entornos de las personas, a veces en contra de los intereses de la familia donde están esas personas. Defender los derechos humanos de las personas que están en los sistemas de salud mental implica mucho tiempo, harta energía, pero para mí que vale la pena mil veces.

Lo que no sirve ni corresponde hacer ni como promotor, ni defensor, ni activista, ni difusor, es tomar las decisiones por la persona.

No podemos asumir el rol de reemplazar a la persona. No se puede reemplazar la voluntad de la persona. Los procesos son individuales. Hay tiempos, hay recursos, contextos, hay pre-procesos que la persona tiene que vivir, que su entorno tiene que desarrollar para que a la persona se le dé la posibilidad de realmente liberarse de la psiquiatría, del modelo de la enfermedad mental, del diagnóstico. No podemos suplantar la voluntad de la persona, sino haríamos lo mismo que hace la psiquiatría, imponernos sobre la persona. Y suena sencillo decirlo pero cuesta bastante hacerlo porque uno se entusiasma. Quiere ver a la persona bien. Entonces hay que hacer un acompañamiento, un apoyo, un “apañe” decimos en los grupos. Y el respeto que nosotros exigimos también tiene que existir para las personas que apoyamos y esa es la autodeterminación. La persona es la que tiene que hacer el camino. Uno puede sugerir, aconsejar, pero el camino es de la persona. Así se va construyendo: la persona da un paso y uno va apoyando, luego da otro y uno vuelve a apoyar. Lo hemos visto, yo lo he visto en un montón de compañeros y compañeras. Al caminar juntos veo los pasos que dan, cómo se van emancipando. Yo soy un convencido de que todos pueden hacer cambios. No hay ninguna persona que no pueda hacer un cambio de su situación. Puede ser que haya algunas que no puedan dejar las drogas psiquiátricas de por vida, puede ser, aunque yo creo que sí se puede. Puede ser que la persona decida tomar menos drogas para estar más despierto, para ser más funcional, ser más sensible, ser capaz de sentir, de relacionarse, de comunicarse. Pero todo ese abanico de posibilidades el sistema nunca lo ofrece y nunca lo va a ofrecer. El sistema ofrece que uno no tenga síntomas o, mejor dicho, lo que ellos califican como síntomas. No hay ningún sistema que te ofrezca inclusión laboral, inclusión social. Son un rotundo fracaso, la gente se inserta, se incluye por otras vías o mezclando lo poco que recibe del sistema con otras cosas particulares. A veces porque encontró una religión, porque encontró un apoyo de otro tipo, porque se motivó por otra situación, pero el sistema propiamente tal no lo entrega.

Hay que respetar otros tiempos y ritmos, la naturaleza trabaja con otros tiempos. Yo miro a compañeras y compañeros, los miro y me los imagino sin medicación. Sin esas mochilas que andan trayendo de lo que el sistema les ha impuesto. Son personas que están semi-destruidas, aplastadas por el sistema, pero en latencia hay tremendos

potenciales y con eso trabajamos, con los sueños y capacidades de las personas. No estamos ni ahí con el diagnóstico, no nos interesan, no nos asustan ni los validamos, nos importan las personas, sus sueños, proyectos, capacidades, miedos también si los quiere compartir, sus inseguridades, sus debilidades, como comunidad.

El sistema de salud mental en Chile

El sistema de salud en general está basado en el síntoma, es decir, no es un “sistema de salud”, es un sistema de medicamentos y procedimientos. Además, está mercantilizado y el sistema de salud mental es una de las ramas de ese sistema. Entonces todo lo que se pueda medir, parametrizar y transformar en metas y objetivos económicos: presupuestos, bonos, cobertura, prestaciones, canasta, obedece a una lógica mercantil. La gente piensa que en los dispositivos de salud está la salud y la verdad es que en los dispositivos de salud están las prestaciones que al sistema le interesa entregar a las personas para reparar la salud quebrantada. Lo que en realidad hace es atenuar síntomas o manifestaciones. Lo que debería hacer el sistema de salud es invertir las prioridades. Un sistema de salud mental, por ejemplo, debería estar pensando en invertir en mejorar las relaciones entre las personas, en más recreación, más ocio, más cultura, en más deporte, porque eso es pensar en salud. No es salud mental más prestaciones, más camas psiquiátricas, medicamentos, especialistas, más enfermeras o más psicólogos. Tú levantas una piedra y salen veinte psicólogos. Engrupidos como ellos solos que van a sanar a la gente. No necesitamos más de eso, ya llevamos demasiado tiempo haciendo lo mismo. En general en salud, debería hacerse mucho más en promoción y prevención que en tratamiento y en salud mental lo mismo. Pero como los incentivos perversos están puestos al otro lado, entonces se invierte más en tratamiento y por eso los hospitales están llenos, las consultas llenas. La gente consulta al médico por puras tonteras, por cosas que podría solucionar en la casa con una hierba, una venda, un agua caliente, con un compoedor de huesos. Como el sistema traduce todo en prestaciones y hace sus estadísticas, sigue igual y la gente consume, pide más de eso, ¡cuán consumo de bienes y servicios! La salud se ha convertido en un bien mercantil y eso no es la salud, la salud es algo que nos pertenece a nosotros. La salud mental incluida,

es un bien común y personal que es el resultado de lo que yo hago, de lo que yo ingiero. Y me refiero a ingesta en todo sentido: nutricional, emocional e intelectual. Es decir, tienen que ver con lo que leo, escucho, qué tan sano como, cuánto deporte hago, cómo me relaciono con las personas, cómo resuelvo mis conflictos, cómo colaboro. No tiene que ver con consumir, ser exitoso, competir y todo lo que el sistema promueve.

En Chile, no ha habido avances en el tema de la salud mental. Absolutamente no. Institucionalmente cada vez el modelo se profundiza más. Lo que hacen los psiquiatras, tecnócratas, los abogados y los políticos que se mueven en las esferas de poder, es maquillar el sistema. Hay un montón de gente especialmente de la Nueva Mayoría¹ que se juran progresistas que hablan de salud mental comunitaria, psiquiatría social, pero es maquillaje. Lo único que está detrás de eso es lo mismo: más medicamentos, más prestaciones. Han prometido un montón de veces cerrar los manicomios en Chile, por ejemplo, no lo han hecho y no lo van a hacer, porque la lógica manicomial psiquiátrica va a estar ahí, en esos dispositivos. Lo que ellos entienden como salud mental comunitaria lo llevan a las casas, a los territorios. Hay un montón de gente preparada supuestamente como monitor o agente comunitario en salud mental y lo que hacen es reproducir el sistema: perseguir a la persona, ir a crearle conciencia de enfermedad, ir a urgirla a la misma casa para que vaya al dispositivo, para que le suban las dosis, para que adhiera al tratamiento, entonces el modelo psiquiátrico se profundiza, lo que pasa es que se maquilla, por eso que quieren crear una ley de salud mental porque no quieren pasar vicisitudes. Quieren tener presupuestos y cargos asegurados, sueldos asegurados.

Yo creo que somos el país más enfermo o bien uno de los más enfermos del mundo porque el modelo neoliberal caló profundo. Leen las cifras que a ellos les interesan. Les interesa hablar de que hay índices de depresión tremendos, segundo lugar en suicidio infanto-juvenil en los OCDE. Creo que es el país más depresivo de la OCDE, pero nunca van a hacer el vínculo con el estrés, con la explotación, con la mala alimentación, porque la gente podrá comer mucho, pero

¹ Coalición política que agrupa a un conjunto de partidos de centroizquierda que en marzo del año 2014 se transformó en gobierno tras la asunción de Michelle Bachelet en la presidencia de la República de Chile.

ahora pero come pura basura. Con la cantidad de mugre que tragan de los medios de comunicación, sobre todo de la televisión, como es la publicidad, la violencia y todo eso, es basura contaminante que el sistema defensivo del ser humano, el biológico y el psicoafectivo, lo devuelve como manifestación. Igual como el cuerpo físico se inflama, se afiebra, se infecta, el sistema psicoafectivo también devuelve eso y lo devuelve con manifestaciones del tipo que no tienes ganas de vivir, que no te quieres levantar, que piensas que la vida no vale la pena. U otras manifestaciones más distintas como separarse de esta realidad, ver cosas que otros no ven, escuchar cosas que otros no oyen, construir realidades paralelas porque el mundo duele, porque la realidad es insoportable y es parte del sistema inmunitario y psicoafectivo, pero el sistema lo lee como una enfermedad y le pone un nombre y lo trata con drogas. Entonces estamos enfermos, pero de esa enfermedad, del consumo, de la basura que consumimos y de la falta de conciencia de lo que es esencial, importante, de lo que es la salud, que la salud es un bien que hay que cuidar y que se construye día a día y no con un tratamiento. Está bien, si estas en un cuadro, si tienes una fractura, toma algo que te pueda ayudar, que acompañe tu proceso físico, como un analgésico, en lo psicoafectivo también. Si tienes una manifestación acompañemos ese proceso, pero no lo corremos, no lo diagnostiquemos, no lo interrumpamos y por ningún motivo lo empeoremos con las drogas psiquiátricas, con la basura del electroshock, la internación, amarrar a una persona o esterilizarla, eso es tortura y en Chile se sigue practicando. Esa es la peor cara de los derechos humanos en la salud mental.

Por eso nosotros estamos en la resistencia y seguimos creciendo. Diría que directamente proporcional y espero que podamos superar el índice de crecimiento que tienen ellos. Tienen el poder, tienen el monopolio y los recursos. Claramente es una lucha desigual, pero con la convicción y amor que tenemos, estamos dando una buena lucha y una buena pelea. De ahí que debemos construir el activismo más allá de lo individual, hay que construir un movimiento, tenemos que buscarnos, reconocernos, encontrarnos, compartir experiencias y hay que organizarnos, porque esta otra gente trabaja así, tienen los medios que es la única diferencia y desventaja que nosotros tenemos. Pienso que es una oportunidad, un desafío interesante el construir comunidad con todas las dificultades que esto significa.

El movimiento de sobrevivientes de la psiquiatría en Chile

En Chile hay un movimiento de sobrevivientes de la psiquiatría, lo estamos construyendo desde hace un tiempo y cada vez tiene más fuerza. Cada vez estamos mejor conectados como en una tela de araña: donde tocan la tela, la araña lo sabe. Gracias al colectivo “Autogestión Libre-Mente”, al grupo de trabajo “Locos por nuestros derechos” y a aliados que tenemos de personas que no están locas, hemos desarrollado una red bien potente con un buen grado de reconocimiento a nivel nacional, con un trabajo único además. Esto lo digo por la devolución que me ha hecho gente del exterior y no por mi propia opinión. Un movimiento único a nivel latinoamericano y mundial que recoge y valora al experto por experiencia. Nosotros instauramos ese término, que es reconocer que la persona que ha vivido la experiencia de la psiquiatrización, drogadicción psiquiátrica, del encierro, su experiencia tiene el mismo o más valor que la persona que se ha formado o deformado en un espacio académico, en alguna carrera relacionada con el tema. Para nosotros tiene igual o más valor lo que puede aportar un loco o una loca, a lo que pueda aportar un psicólogo, un antropólogo. Los psiquiatras no creo que puedan aportar mucho. Son unos parias los psiquiatras, no son ni científicos, ni médicos, tienen más componentes religiosos, dogmáticos y sin duda son unos excelentes comerciantes. Entonces valoramos al experto o experta por experiencia y en primera persona. Acá hacemos una distinción y un énfasis respecto a lo que dice la convención porque a pesar de que la convención es “de”, “para” las personas, le da una representación a las organizaciones “de” y “para” personas con discapacidad. Nosotros creemos en la persona primero. Y en este ámbito en particular de las locas y locos es donde hay menos organización, entonces no podríamos esperar relacionarnos o reconocernos o empoderarnos, generar movimiento a partir de las organizaciones, porque no las hay. Lo que abundan son organizaciones de familiares pero que sabemos tienen una lógica absolutamente infantilizadora, discriminadora, será discriminación positiva, pero discriminación al fin y al cabo. A nosotros nos interesan las personas en primera persona: mujeres, hombres, niñas y niños que hayan vivido la experiencia. Hemos construido este movimiento y hemos hecho un montón de actividades de capacitación, difusión, agitación, en la vía pública, en los medios, en los espacios de formación

o deformación académica, tenemos campañas permanentes, grupos que se han desagregado del movimiento principal por intereses más específicos. Entonces el movimiento lo tenemos construido, lo estamos fortaleciendo y exportando.

En Chile no existe un movimiento de profesionales en esta misma línea. Solo existen algunos profesionales y técnicos que son aliados en la lucha, que son los más sensibles, receptivos, cuestionadores, más analíticos y críticos. También por experiencias directas, personales o cercanas, han visto que el sistema no sirve. Creo que todavía no existen como movimiento porque ellos viven de este sistema ganando plata con los locos y las locas. Hay una mezcla. Pueden ser críticos, pero tienen una pata ahí porque les sirve; del sistema comen, pagan las cuentas, de ahí pagan la carrera en la que se endeudaron, los viajes, el auto, la guagua, todo. Algunos se organizan en gremios, pero las principales demandas son de tipo gremial: que les hagan contratos, que los contraten por más horas, que les paguen más. Pero el cuestionamiento de fondo, al modelo, es de pocos. Algunos profesionales por flojera, otros por comodidad, por falta tiempo, porque el sistema los explota tanto que no tienen tiempo para pensar, no han tenido acceso a esa información. En el fondo es lo mismo que pasa con los usuarios y las usuarias. Pero los hay y creemos que hay más y que no los hemos podido encontrar todavía. Entonces también hay un trabajo ahí y nos hemos propuesto llevar esa información a esos espacios y a esas personas donde quiera que estén. Y algunos profesionales de repente explotan con un poco de información, con un poco cuestionamiento, con un poco de antagonismo también porque algunos creen saberse las todas. Pero hay que mantenerse firme y presentarles argumentos, documentos, los paper porque les gusta la investigación, ahí como que algunos permean. Otros son más duros, a veces es más cómodo seguir pensando lo mismo. Tampoco apunto a tener un movimiento de profesionales comprometidos. Creo que es incompatible en alguna medida ejercer la profesión por ejemplo de psicólogo en un box, en una clínica privada. Hay personas a las que les sirve ese espacio, pero es incompatible con el activismo y el movimiento social, con la militancia. No, uno tiene que sacar tiempo de su vida, no de las prestaciones, no del box, porque eso está regulado por el sistema. Tienes que sacar tiempo de tu familia para militar y para hacer el movimiento y esos son pocos todavía y con esos pocos, estamos trabajando.

Glosario no académico de términos

Desmedicalización: deconstruir la adherencia al tratamiento, es disminuir o eliminar las drogas psiquiátricas de la vida.

Despsiquiatrizarse: deconstruir la conciencia de enfermedad, eso significa dejar de pensar que uno es un enfermo mental. Destruir el concepto, incluso la identidad que algunas personas adoptan a partir del diagnóstico psiquiátrico que le hicieron.

Desinstitucionalizarse: no solo incluye a las personas que viven la experiencia, incluye a todas las personas. Las personas tienen una manera de pensar institucional. Lo que la institución, léase sistema, dice, es lo que vale. Entonces también piensan en “respuestas institucionales”. Es una tarea que tenemos que hacer los que hemos estado sometidos al diagnóstico, los que toman medicamentos, los que están psiquiatrizados, pero también los profesionales, los técnicos, los tecnócratas. Esa gente también tiene que desinstitucionalizarse. Y esto significa socializarse, comunitarse, es decir, empezar a pensar desde las propias sensibilidades y necesidades de la gente. La gente dice de abajo para arriba, pero por el tema comunitario es mejor decir “desde las bases”. Se piensa que la institución tiene que dar la respuesta a todo, o el Estado, el dispositivo o la ley. Entonces planteas una problemática social y piensan en un ministerio. Si es muy sensible y hay mucha bulla, piensan en una sub-secretaría, sino en un ministerio, pero eso es institucionalidad y eso significa cargos públicos, significa plata, pago de favores políticos y a la larga, a la persona no le llega nada. Eso es pensar institucionalmente. Es interesante porque puedes dejar las drogas psiquiátricas o disminuirlas, pero si sigues pensando que eres un enfermo mental estas psiquiatrizado igual. Y te puedes despsiquiatrizar, pero todavía te falta desinstitucionalizarte. Y eso implica esto otro, empezar a entender estas relaciones sociales-económicas, estas relaciones de poder, tener un análisis crítico, una posición y una acción política.

Salud mental: no existe. Creo que existe la armonía y desarmonía psicoafectiva. Creo que existe el psicotrauma, porque existe el abuso, el abandono, porque existe la pérdida y no existe el apañe, el apoyo, suficiente cariño y aceptación. Eso es lo que se lee como salud mental. Por eso creo que la salud mental es un concepto nefasto, inte-

resado, del olimpo del mundo, interesado en homologar salud física a salud mental. No creo en los absolutos, si se piensa salud como un estado de armonía o equilibrio permanente, eso no existe porque la naturaleza no funciona así, en la naturaleza hay un equilibrio dinámico, hay conflictos, cataclismos, hay reposición, hay pérdidas y nosotros como seres de la naturaleza, funcionamos igual. Eso de estabilidad emocional, estabilidad laboral, estabilidad familiar, como que no tiene que pasar nada, como que todos tenemos que estar siempre felices. Los positivistas que andan vendiendo la felicidad eterna: “ve el vaso medio lleno y el vaso está lleno... de caca”. Entonces salud mental es un término interesado de la biopolítica para vender e instalarse ahí, hacerse pasar por científicos los psiquiatras que estudiaron medicina pero se dedican al dogma.

Loco/ loca: distinto, sensible, particular, interesante, entretenido.

Derecho a la locura: derecho a la diferencia.

Desfamiliarizarse: ampliar los límites de la familia romántica, religiosa y del orden social. Hay un concepto idealizado de la familia. A veces la familia entendiéndola como un conjunto de relaciones, de intereses, poderes, son si no la causa principal, una fuente importante del desasosiego que tiene la persona, de sus inquietudes, dolores, penas y traumas. No estoy culpabilizando a nadie, solo estoy poniendo las cosas en la perspectiva que uno las ve. Por eso hay algunas personas que para estar mejor es preferible que se desfamiliaricen. Esto nos lo enseñó incluso un loco de la calle, Emilio, que dijo que él se había desfamiliarizado, así como hay que despsiquiatrizarse y desmedicalizarse.

Para terminar, agradezco

Quiero agregar un agradecimiento a mi compañera Antonieta Palma porque ha sido parte fundamental de este proceso que he estado viviendo este último tiempo. Creo que la relación con ella es la muestra y el ejemplo práctico de lo que yo digo y sostengo: que uno no puede solo... creo que no estamos hechos para estar solos. Creo que hay un montón de cosas que no podemos hacer solos ni solas, pero con otro, con otra, podemos hacerlo y con otros y otras podemos hacer

más. Entonces agradezco a la vida haber conocido a mi compañera Toñi porque seguramente sin el apoyo de ella, no voy a decir que no se podría pero hubiera sido mucho más difícil o probablemente no hubiese ocurrido lo que ocurrió. Además es una relación linda de crecimiento mutuo, de apoyo mutuo y que posibilitó muchas de las cosas que he podido hacer. A veces me ha tocado dar cara en algunas cosas, he sido protagonista de ciertas cosas que han pasado, pero este es un trabajo de activismo de mucha gente, mucha gente hay detrás, al lado y al frente y que cree lo mismo, pero si hay que agradecer a alguien en particular, yo a la primera que agradecería es a Toñi por acompañarme, por estar en esto juntos.



Mirá bien esta imagen

Mirá fijamente

Sacale la litera de madera (eso no había ni nada que cumpliera su función)

Mirá las paredes

Mirá de vuelta, están estampadas con heces humanas

Tratá de oler

Cerrá tus ojos y tratá de oler de vuelta

Abrí los ojos

Tenés sed, nadie te pasa un vaso de agua

Tenés hambre, nadie te pasa nada de comer
Tenés calor y ganas de bañarte, no hay ni una canilla
Empezás a tener sueño
Y mirás hacia todos los lados (acordate que no está la litera)
Y pensás donde podés recostarte
Las paredes no
Piso menos
Empezás a caminar dando vueltas, obvio, a donde te vas a ir,
el sueño te va venciendo
seguís caminando
seguís caminando
seguís
y te vas durmiendo
despacito
y
¡¡¡¡BAM!!!!
La pared
Te despertás adolorido
Y seguís caminando
Y vuelve el sueño
Caminando
Y
¡¡¡BAM!!!
CALABOZO

CALABOZO al que te llevaron los enfermeros porque no quisiste tomar tus medicamentos por lo que tuvieron que inyectártelos, a la fuerza, obvio, agarrándote a través de una de las rejas entre dos enfermeros, tenías mucha fuerza,

Sabías que los medicamentos no te iban a curar,

Que nada te iba a curar,

Nada allí **ADENTRO**.

ADENTRO

Maldito lugar

Siempre será adentro

Hasta cuándo?

No es una cárcel

No tenés una sentencia que cumplir

Por eso, siempre será adentro

No tenés diagnóstico

Pero seguís adentro

Te dan de alta

Nadie viene a buscarte

Por eso siempre es: adentro

Pasa un familiar que vive cerca

Una enfermera le dice: ella está adentro pero puede salir

Te sacan

Un pequeño tiempo de libertad y...

De vuelta: adentro

Y así

a lo largo de 4 años

4 años de infierno

4 años de pesadillas

4 años de pastillas

4 años sin dignidad

4 años siendo un trapo de piso

Y esos 4 años te perseguirán toda la vida

El estigma de estar adentro

De haber estado adentro

De donde nunca debiste haber salido

Porque vos siempre serás de **ADENTRO**

Desde adentro: Ensayo autoetnográfico de una paciente internada en el Hospital Psiquiátrico de Asun- ción, Paraguay

Olivia Cano Godoy

La idea de esta autoetnografía en retrospectiva es analizar desde una perspectiva antropológica los años (1986-1989) de mi internación en el Hospital Psiquiátrico de Asunción, conocido como neuropsiquiátrico, neuro o manicomio (una ventaja de este ensayo es poder obviar aquí todo el protocolo ético que hay que establecer para entrevistar a pacientes psiquiátricos).

En este ensayo no expondré las razones que llevaron a mi familia a internarme en el hospital. Lo que pretendo es dar cuenta de lo vivido, sentido y pensado como paciente internada en dicha institución en la que entré por primera vez a la edad de quince años.

Estuve internada en el neuropsiquiátrico desde mediados de 1986 hasta mediados de 1989, en los últimos años de dictadura del Gral. Alfredo Stroessner y en los primeros meses de la transición democrática. Específicamente estaba en el área denominada en aquella época “Comunidad”, era una de las zonas diferenciadas para las mujeres internadas.

Recuerdo que además de pacientes psiquiátricas, las llamadas “locas”, entre las que yo me encontraba, había adolescentes con problemas de adicción a drogas y adolescentes autistas. Además en algunas ocasiones reclusas del penal de mujeres eran enviadas al neuropsiquiátrico

cuando intentaban suicidarse, por ejemplo haciéndose incisiones en los brazos. Estábamos allí, las locas, las raras, las diferentes.

Decir hospital psiquiátrico o neuropsiquiátrico es muy suave para ese lugar. La palabra que mejor le queda es manicomio. Quiero compartir el aporte de Sacristán (2009, p.166) sobre este espacio de locura, el manicomio. Según la etimología de la palabra, proviene del latín “manía” y del griego “cuidar”, la manía es una “especie de locura, caracterizada por delirio general, agitación y tendencia al furor”(Diccionario de la Real Academia Española). En su significado literal, el manicomio sería ese territorio destinado a cuidar, tanto en el sentido de atender como en el de vigilar, a *peligrosos y diferentes*.

Para que pensemos el manicomio como el espacio de la locura, García Canal (2006, p. 46) reflexiona sobre ello a través de la obra de Foucault:

“La experiencia occidental buscó excluir la locura, producir el gesto de rechazo para evitar contagios y confusiones y este gesto de exclusión no fue más que para recluirla, confinarla en el encierro. Sometida al encierro, cercada en el asilo será, más tarde localizada en el hospital psiquiátrico, ubicada, por fin, en el orden de las cosas”.

Y allí estaba yo, encerrada, en ese espacio destinado a lo diferente, a lo anormal, a la locura. La expresión enajenada aunque sea peyorativa y caída en desuso es la más adecuada a la situación en la que me encontraba dentro del neuro; enajenada, ajena a mi casa, ajena a mi familia, ajena a mi barrio, ajena a mi colegio, ajena a todo y a todos y cerca, muy cerca de la locura total e irreversible.

Con varias internaciones encima, altas y “recaídas” me fui acostumbrando lentamente a la vida en el hospital. Esto me vino a la mente cuando leí el trabajo de Mantilla (2008, p.94) que describe así su experiencia en un hospital psiquiátrico con pacientes que tenían varias internaciones: “Me sorprendía la reacción que presentaban algunos pacientes frente a una internación. En vez de considerarla perjudicial o coercitiva, la creían necesaria y hasta aliviadora” (Mantilla, 2008).

Creo que ese no fue mi caso, nunca me pareció un alivio volver al neuro, al manicomio. Aunque ya conocía a otras pacientes, a las enfermeras, a los enfermeros (que acudían en algunas ocasiones), a los médicos y médicas. También iba aprendiendo como convivir con

las otras internadas. Con el tiempo una va captando lo que se puede hacer y lo que no se debe hacer allí adentro. Una va adoptando técnicas de sobrevivencia, donde el sentido del humor a pesar de todo es como el último hilo que te conecta a la cordura. Por lo tanto, podría decir que ya conocía la cultura de la población internada, la cultura del hospital, “basada en una historia, en formas de comportamiento y en unos espacios comunes” (Prieto, 2016, p.47-48).

Este acostumbrarse a la cultura del hospital era ya más efecto de una resignación en la que caí debido a las continuas internaciones, donde una termina convencida de que una es de ahí adentro, que ahí es su lugar, que adentro es su lugar; en jerga médica se le llama a esto, institucionalizarse. Me fui convenciendo a pesar de que existía un médico que me cuestionaba, cada vez que me internaban de vuelta: “¿te trajeron ya otra vez acá?”.

Lo que pasa es que una pierde todo al ser internada allí. Se empieza perdiendo la libertad, se pierde la dignidad, se pierde el sentido, se pierde la razón y entre todo lo que se pierde, se pierden los derechos. Derechos que la mayoría de los pacientes desconocemos totalmente. La pérdida de derechos es algo que me di cuenta hace poco luego de leer el informe sobre derechos humanos y salud mental en la Argentina elaborado por el Centro de Estudios Legales y Sociales y la *Mental Disability Rights International* (2008, p.95) que dice que: “La internación psiquiátrica involuntaria constituye una grave privación de la libertad individual, al aislar a la persona de su familia y amigos, oportunidades laborales y demás aspectos de la vida en la comunidad”.

Resulta así que, como paciente psiquiátrica, tenía derechos y no lo sabía. Y así es como yo, siendo una paciente que ignora que tiene derechos, de tantos reingresos al neuropsiquiátrico, me convertí en una paciente institucionalizada. Y a pesar de ese acostumbramiento a la institución, una no deja de darse cuenta que se está viviendo en el infierno. No me refiero al sentido religioso de lugar de castigo para los pecados, sino simplemente un infierno por el sufrimiento que se pasa y que una observa que pasan las demás internas.

Si el hospital era ya de por sí el infierno, es difícil de calificar lo que constituía la celda de aislamiento, eufemismo para el calabozo. Sería como tener una pesadilla dentro del infierno. Creo que ya está suficien-

temente descrita mi vivencia en el calabozo en la parte que precede al título de este ensayo por lo cual no creo que sea necesario que la repita.

Lo que sí creo importante es lo que dice el informe sobre derechos humanos y salud mental de *Mental Disability Rights International* (2008, p.70): “El uso inadecuado y prolongado de celdas de aislamiento sin supervisión suficiente constituye una violación al derecho de las personas a no ser sometidas a un trato cruel, inhumano o degradante”. El encierro dentro del encierro, la sinrazón, el encierro de la razón, de la dignidad, de la humanidad.

Este informe de derechos humanos de Centro de Estudios Legales y Sociales y la *Mental Disability Rights International* (2008, pp.70-71) se explaya sobre las consecuencias de recluir a un paciente en las celdas de aislamiento:

“puede exacerbar síntomas psiquiátricos o inducir daño psiquiátrico severo, incluyendo una agitación profunda, ansiedad extrema, ataques de pánico, depresión, pensamientos desorganizados y un desorden de personalidad antisocial...puede resultar en una discapacidad psiquiátrica prolongada o permanente, incluyendo deterioros que pueden reducir seriamente la capacidad (de la persona) a reintegrarse a la comunidad después de que haya sido puesta en libertad”.

Y justamente ese reintegrarse a la comunidad es un dilema para todo paciente psiquiátrico. Por lo cual al estudiar las secuelas de la internación o sucesivas internaciones debe tenerse en cuenta el estigma. Sobre esto habla Sacristán (2009, p.170): “Actualmente, la Organización Mundial de la Salud recomienda la sustitución de los grandes hospitales psiquiátricos por centros de atención comunitaria con el apoyo de camas psiquiátricas en los hospitales generales y asistencia domiciliaria a fin de limitar la estigmatización aparejada al hecho de recibir tratamiento”.

También explica Rodríguez (2013) que estigmatizar a alguien que sufre una patología mental “Consiste en un trato injusto que anula el reconocimiento de su igualdad y que restringe sus derechos. El estigma tiene tres componentes: uno relacionado con las creencias (“son violentos”, “no valen para trabajar”, “no te puedes fiar de ellos”); otro vinculado a los sentimientos (“me dan miedo”, “me da aversión estar cerca de una persona que padece una enfermedad mental”); y otro

asociado a las acciones (“no le daré trabajo”, “no quiero que se acerque a mis hijos”, “no le dirigiré la palabra”).

Este estigma persigue al paciente prácticamente toda su vida, es difícil sacarse el mote de loca o de loco. Uno tiene miedo de contar que estuvo allí “adentro”. De repente una va recuperando de a poco su autoestima y ni bien toma confianza con alguna persona y le cuenta que estuvo internada allí, cambia la expresión del que escucha y una siente que cometió el error de contar esa dura verdad, esa verdad incomprendible. Aparece de vuelta el estigma, como un fantasma que se niega a desaparecer y que persigue constantemente al paciente.

Creo que el gran desconocimiento sobre la salud mental en gran parte de la población paraguaya alimenta este estigma. Y para luchar contra esta estigmatización es importante, además de la educación, la aprobación de una ley sobre salud mental en Paraguay que dé participación a los pacientes psiquiátricos.

Al comienzo pensaba que escribir me serviría de catarsis y que iba a ayudarme a liberar toda esa tristeza acumulada pero no es así. Escribir e investigar para escribir me ha hecho caer en cuenta que en esos años de encierro todos mis derechos, como paciente menor de edad y psiquiátrica, fueron vulnerados.

Sistema de Salud Mental del Paraguay

Para hablar de la situación actual de la Salud Mental en Paraguay deberíamos iniciar con las fechas 2 y 3 de febrero de 1989. En esas fechas se concreta el golpe de Estado que derroca al dictador Stroessner que ejerció su poder con mano dura desde 1954. La caída de la dictadura es un importante hito de la historia de la Salud Mental en Paraguay porque durante la dictadura se violaron la mayoría de los derechos de los ciudadanos comunes y corrientes y en el caso de los presos políticos y de los pacientes psiquiátricos, era peor, no teníamos ningún derecho.

Después de este golpe se inició una apertura en diferentes áreas. Esta apertura también llegó al área de Salud Mental. Alrededor del mes de agosto de 1989 obtuve mi alta definitiva del Hospital Neuropsiquiátrico, gracias a un Congreso de psiquiatría infanto-juvenil que tomó mi caso para ser estudiado.

En la década del 90 se constituye el Foro Permanente de Salud Mental, este grupo estaba conformado por profesionales de la Psicología y la Psiquiatría que buscaban el cierre del Hospital Neuropsiquiátrico, la libertad de los internos y su inclusión social.

Este periodo post-dictadura obliga al Paraguay a ajustarse a la normativa internacional sobre Derechos Humanos incluyendo, en 1991, los Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental.

Si bien en 1992 se promulga la nueva Constitución Nacional en la cual la salud es reconocida como un derecho universal, sin embargo, en lo que se refiere a salud mental el presupuesto es muy bajo.

El hospital neuropsiquiátrico dependiente a la Facultad de Medicina pasa a depender del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, en 1997. El hospital es prácticamente el espacio de encierro donde se violan todos los derechos de los y las pacientes por este motivo desde el 2003-2010 la Corte Interamericana de Derechos Humanos impone medidas cautelares. El gobierno paraguayo logra que La Corte Interamericana de Derechos Humanos levanten estas medidas cautelares y crea una nueva Política de salud mental “la nueva política nacional de salud mental, aprobada en enero del 2011, se orienta a la erradicación de las violaciones de los derechos humanos sufridas por los usuarios, por medio de la desmanicomialización gradual y la reinserción comunitaria” (Airaldi, 2011)

En 2011, Airaldi publica su investigación sobre salud mental en Paraguay y en otras cosas dice: “Además, Paraguay carece de leyes de salud mental, pero sí posee políticas y planes que abordan el tema. Si bien el artículo 58 de la Constitución Nacional de 1992, ampara a las personas excepcionales, incluyendo en esta categoría a discapacitados físicos, psíquicos y sensoriales, no existen regulaciones específicas a la internación involuntaria, el derecho a la elección del tratamiento impartido, la responsabilidad legal u otras cuestiones asociadas”.

La ley de salud mental está durmiendo en el Congreso Nacional desde el 2014 y los diversos gremios de psiquiatras y psicólogos siguen reuniéndose debatiendo sobre esta propuesta de ley. Además el gremio de psicólogos está impulsando un proyecto de ley para el ejercicio de la profesión.

Con respecto a la infraestructura edilicia hospitalaria, en el año 2016, se inauguran 2 nuevas salas para pacientes psiquiátricos agudos en el marco de un proyecto de ampliación del Hospital debido al hacinamiento de pacientes que prácticamente están en situación de abandono por parte de sus familiares.

Otra información que demuestra que hay pocos avances desde el gobierno es que en 2018, la cátedra de psiquiatría de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Asunción, adquiere un aparato de electroshock; cuando su uso es considerado tortura y trato de degradante por el Mecanismo Nacional de Prevención contra la Tortura.

Si bien todavía no hay avances en la ley de salud mental, en el mes de abril de este año 2018, se ha aprobado en senadores un proyecto de ley para prevención se suicidios. “El proyecto lo que busca es que haya una atención por un lado y prevenir los comportamientos suicidas con el fomento del autocuidado, la reducción del número de personas afectadas por comportamiento a través de detección y atención dentro del sistema nacional de salud, y proporcionar ayuda específica” (EFE, 2018).

La tragedia del Ykua Bolaños y la Salud Mental

El incendio del supermercado Ykua Bolaños el 1 de agosto de 2004 causó la muerte de 327 personas, lesiones a otras 250 y dejó 206 niños huérfanos. Esta tragedia movilizó a todos los equipos de salud mental tanto públicos como privados. La intervención se basó en “la construcción de redes de servicios de Salud Mental post-catástrofe”, aplicando el Sistema de Información Geográfica (GIS) (Panero, 2005 en Ayala, 2018). Se trabajó con una “Psiquiatría de sector”, desde un enfoque comunitario, con mapeos geográficos, equipos de trabajo, desde una mirada ecológica y realizando visitas a los domicilios de los afectados. Durante la intervención, se contó con el apoyo del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, la Dirección Nacional de Salud Mental y la Organización de las Naciones Unidas, así como de organismos como F.U.N.D.A.R. (Ayala, 2018).

En los últimos 60 años han surgido saberes y experiencias alternativas

En el año 1957 se inicia la Fundación del Centro Día “El puente”. Si bien en sus comienzos trabajaba con el Hospital Neuropsiquiátrico con servicios de enfermería, orientándose hacia la reinserción social, a partir del traspaso de la Facultad de Medicina al Ministerio de Salud, en 1997, ya no existen acuerdos entre ambas instituciones. Hoy en día el modelo de intervención es el Plan Individual de Rehabilitación, funcionan brindando talleres ocupacionales. Se trabajan hábitos de convivencia, musicoterapia, grupos de psico-educación, elaboración y ejecución de planes de vida individuales (Ayala, 2018).

F.U.N.D.A.R., Fundación Dr. Andrés Rivarola Queirolo, surge de un grupo de profesionales del área de la salud mental y la educación, convocados con el objetivo de retomar el trabajo del Profesor Dr. Andrés Rivarola Queirolo quien durante su interinato como director del Hospital Neuropsiquiátrico, de la ciudad de Asunción, en la década del 40, introdujo reformas fundamentales en esa Institución. Respetando y resguardando la identidad y derecho de los pacientes; instituyendo las historias clínicas; aboliendo los castigos corporales. Convocó a profesionales e instituciones de diversas áreas, posibilitando un verdadero trabajo interdisciplinario (Ayala, 2016).

Fundación Luz y Vida, Centro Arte Día. Cuentan con tres programas: Rehabilitación, Integración Social y Reinserción Laboral. La directora de la fundación, Martínez de la Pera, explica en una entrevista: “La rehabilitación consiste en que los pacientes participen de los talleres de música, literatura, artes plásticas, radio –tenemos una que funciona a través de nuestra página web–, portugués, expresión corporal, entre otros. La integración social se basa en dar paseos, realizar presentaciones, (...), en las que los alumnos muestran todo lo que han aprendido. Esto lo hacemos para reducir el nivel de estigma. La creencia popular relaciona trastorno mental con violencia; el resultado es el rechazo. Los que sufren de trastorno psicosocial son personas normales, con ciertas limitaciones, pero normales. El tercer programa es reinserción laboral y para ello contamos con una empresa social. Se confeccionan muebles de cartón y el 80 % de todo lo que se vende se divide equitativamente entre los que colaboraron en la producción durante el mes” (Riquelme, 2013).

En 2009 surge el espacio autogestionado denominado PSICORÓGA, a partir de una experiencia de reducción de daños con usuarios de “crack” en el Bañado Sur de Asunción (Ayala, 2018).

A mediados del 2009 la religiosa Regina Sian, que además es la propulsora en Paraguay de Alcohólicos Anónimos, Narcóticos Anónimos y Jugadores Anónimos crea Neuróticos Anónimos. Uno puede acercarse al grupo sin mayores ataduras más que el compromiso personal de no abandonar para no decaer. El programa que se lleva adelante es conocido a nivel mundial en el que se desarrolla la tabla de los 12 pasos de recuperación que se centra en la espiritualidad independientemente de la creencia religiosa de la persona (neuróticos anónimos cumple 3 años como un espacio contra la depresión, 2012).

En el 2009, Olga Bilbao, que fue internada en unidades de salud mental en un lapso de 28 años, crea el “El Grupo de Autoayuda de Bipolares” en diciembre de ese año. Está reconocido por el Ministerio de Salud y tiene como objetivo acompañar a las personas con trastorno bipolar (TB), o como define Olga, discapacidad psicosocial, relacionada a episodios de manía y depresión, que pueden estabilizarse con adecuada atención médica, autocuidado y apoyo afectivo (Medina Carmagnola, 2011).

A finales del 2015, desde una convocatoria propuesta por Agustín Barúa y tras la configuración de un espacio virtual denominado “Noimái: desmanicomializando acá”, se concretan una serie de encuentros que reúnan a personas, provenientes de espacios de formación académica diversa, de movimientos sociales y de distintos sectores sociales, todas ellas interesadas en la construcción de un debate en torno a lo manicomial y a lo des-manicomial dentro de la coyuntura del país. En este grupo es en el que estoy compartiendo mi experiencia como sobreviviente de la psiquiatría.

Cuando pienso en como alcanzaremos la salud mental comparto lo dicho por Cancrini y Malagoli (1988, pp.102-103): “El concepto de salud mental, es pues, un concepto que presupone, para realizarse concretamente, una modificación profunda de las estructuras de la sociedad en que vivimos y de las relaciones entre las personas que constituyen una simple consecuencia de ellas”.

Sin esta modificación profunda de las estructuras de la sociedad todo lo que se plantee serán soluciones superficiales y en vez de caminar ha-

cia la desmanicomialización vamos a construir más manicomios. Por eso creo que debemos desalienar nuestras relaciones con las personas con las cuales interactuamos en el trabajo, en la escuela, en el hospital y sobre todo en nuestras familias. Y desintoxicarnos de relaciones humanas donde no abunden la comunicación, el respeto y el cariño.

Para finalizar cito una frase popular que mi abuelo materno decía que debía estar en un cartel en la entrada del Hospital Neuropsiquiátrico:

“NI SON TODOS LOS QUE ESTÁN, NI ESTÁN TODOS LOS QUE SON”

Bibliografía consultada

AIRALDI MOUJAN, María Celeste. “Presente y futuro de los servicios de salud mental en Paraguay.” En: Eureka: Asunción (Paraguay) 8 (2): 171- 182, 2011. Recuperado de: <http://psicoeureka.com.py/sites/default/files/articulos/eureka-8-2-10.pdf>

AYALA GENES, Patricia. 2016. Recuperación histórica de elementos fundadores de la desmanicomialización en Paraguay, Parte I: 1896-2003. Recuperado de: https://www.academia.edu/31774906/Psicolog%C3%ADa_B%C3%A1sica_y_Aplicada_Volumen_2_Numero_1_2016

AYALA GENES, Patricia. 2018. Historia de la desmanicomialización en Paraguay. Juntadas Noimbai. Encuentro 4. Inédito.

CANCRINI, Luigi y MALAGOLI TOGLIATTI, Marisa. 1988. Psiquiatría y relaciones sociales. (2da. ed.) México DF: Editorial Nueva Imagen. 116 p.

CENTRO DE ESTUDIOS LEGALES Y SOCIALES y MENTAL DISABILITY RIGHTS INTERNATIONAL. 2008. Vidas arrasadas: la segregación de las personas en los asilos psiquiátricos argentinos. Buenos Aires: Siglo XXI Editores Argentina. 160 p.

EFE. 5 de abril de 2018. El Senado sanciona proyecto de ley de prevención de suicidios. Actualidad. Asunción: Ñanduti digital. Recuperado de: <http://www.nanduti.com.py/2018/04/05/senado-sanciona-proyecto-ley-prevencion-suicidios/>

GARCÍA CANAL, María Inés. 2006. Espacio y poder: el espacio en la reflexión de Michel Foucault. México DF: UAM-X, CSH, Depto. De Política y Cultura. 146 p. Recuperado de:http://bidi.xoc.uam.mx/tabla_contenido_libro.php?id_libro=1

MANTILLA, María Jimena. 2008. Hacia la construcción de un etnografía en un hospital psiquiátrico. (con)textos. revista d'antropologia i investigació social. N° 2. Diciembre de 2008. pp. 93-102. Recuperado de: <http://www.raco.cat/index.php/contextos/article/download/123149/170930>.

MECANISMO NACIONAL DE PREVENCIÓN DE LA TORTURA (2017). Legislación, Derechos Humanos, y su relación con la calidad de vida de las personas diagnosticadas con enfermedades mentales que se encuentran institucionalizadas en hospitales psiquiátricos y/o instituciones de encierro del Paraguay. Asunción: Mecanismo Nacional de Prevención de la tortura. 99 p. Recuperado de:<http://mnp.gov.py/index.php/investigacion-social/2015-08-23-04-09-46/Publicaciones/Institucionalizaci%C3%B3n-en-el-Hospital-Psiqui%C3%A1trico-de-Asunci%C3%B3n/>

MEDINA CARMAGNOLA, Cecilia. Plantean grupo para personas bipolares. *Abc Color*. 05 DE SETIEMBRE DE 2011 Recuperado de:<http://www.abc.com.py/edicion-impresa/locales/plantean-grupo-para-personas-bipolares-304245.html>

NEURÓTICOS ANÓNIMOS CUMPLE 3 AÑOS COMO UN ESPACIO CONTRA LA DEPRESIÓN. (14 de julio de 2012) Última Hora. Recuperado de: <http://www.ultimahora.com/neuroticos-anonimos-cumple-3-anos-como-un-espacio-contrala-depresion-n545204.html>

PARAGUAY Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. Dirección de Salud Mental. Política Nacional de Salud Mental 2011-2020. – Asunción: OPS, 2011, 56 p. Recuperado de: https://www.paho.org/par/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=publicaciones-con-contrapartes&alias=333-politica-de-salud-mental&Itemid=253

PRIETO OREJA, José. 2016. Un estudio etnográfico sobre el reingreso de pacientes con patología mental en una Unidad de Hospitalización Psiquiátrica

en Extremadura. Tesis doctoral. Universidad de Extremadura. 542 p. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=47623>

RIQUELME, José. Amor y Servicio. (22 de Junio de 2013) Recuperado de: <http://www.abc.com.py/edicion-impresa/suplementos/nosotras-revista/amor-y-servicio-586472.html>

RODRÍGUEZ, José A. 2013. Enfermedades mentales y estigma social. Recuperado de: <http://www.consumer.es/web/es/salud/psicologia/2013/03/03/215956.php>

SACRISTAN, Cristina. La locura se topa con el manicomio. Una historia por contar. Cuicuilco [online]. 2009, vol.16, n.45 [citado 2016-11-02], pp.163-188. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-16592009000100008&lng=es&nrm=iso

Observación: La imagen cuyo autor se identifica como d3d que es utilizada al inicio de este trabajo fue obtenida de la página web 3DPODER y fue recuperado de: <http://www.foro3d.com/f27/calabozo-79941.html>

La experiencia uruguaya sobre salud mental y la lucha por los derechos humanos, una visión personal, en el marco de una historia de vida

Juan Bernasconi

Soy usuario de salud mental, en Uruguay, desde hace 32 años. Me diagnosticaron esquizofrenia. Participo de actividades de rehabilitación desde entonces. Me desempeño de acompañante terapéutico, e integro colectivos que trabajan en el marco de los Derechos Humanos.

El presente trabajo abarca las experiencias de varios proyectos. Tales como la Asamblea Instituyente por Salud Mental, Desmanicomialización y Vida Digna. El Espacio Cultural Bibliobarrio, Radio Vilardevoz y el Grupo de la Esperanza.

La asamblea arremete contra la nueva ley de salud mental

El grupo se retiró de la Comisión de Contralor del Ministerio, surgida desde la Ley de Salud Mental, aprobada el año pasado, debido a que consideran que no cuenta con autonomía para funcionar.

Impulsan un monitoreo independiente, junto a la Institución de DD.HH. y una alianza de entidades. Buscan apuntar a la difusión de las actividades y la problemática.

Llevan adelante la organización del Encuentro Latinoamericano de DD.HH. y Salud Mental, a realizarse en Montevideo, durante octubre del 2018.

La Asamblea está formada por organizaciones sociales, colectivos académicos, universitarios, usuarios y familiares. Luchan por la perspectiva integral de la salud mental, la visibilidad de la vulnerabilidad de Derechos y la acción colectiva para vínculos solidarios.

Dispara contra la manicomialización, el aislamiento y la soledad. Y el estigma, tanto dentro como fuera de la institución. Propone prácticas sustitutivas. Como la profundización de lo comunitario y el sistema de cuidados.

Recientemente, Raúl, una persona diagnosticada con esquizofrenia, que acompaño, me decía:” La doctora viene cada dos meses, permanece dos minutos y se va. Yo necesito también amor y vida”.

El espacio cultural Bibliobarrio, cuando la locura se complementa con la lectura

Son las 14 horas del jueves en la Bibliobarrio. En medio de risas y preparativos, nos sentamos todo el equipo para llevar adelante la asamblea. Esta es básica, ya que en la misma se toman las decisiones y se discuten los temas, todo de manera democrática.

Funciona como un emprendimiento de inserción laboral, para personas que padecen un diagnóstico de enfermedad mental. Por un lado, se encuentran los trabajadores, enmarcados en este mal y, por otro, los coordinadores, que poseen formación universitaria en psicología y bibliotecología.

La actividad comenzó, en esta etapa en 2009. Al préstamo de libros, se le fue sumando la edición de obras literarias, de manera artesanal, con material reciclado y textos alternativos al circuito comercial. Palabras claves que nos marcan el camino son: autogestión, derechos humanos y una autonomía cada vez mayor de los trabajadores.

Contamos con más de seis mil libros en préstamo para los socios. Se los llevamos a domicilio. Y organizamos actividades socio-culturales como cines foro, presentación de libros, obras de teatro y actividades para niños.

Integramos la Asamblea Instituyente y nos vinculamos con un amplio abanico de organizaciones sociales y educativas. La biblioteca respalda

entonces la visión contraria a la ley de Salud Mental del 2017.

Cabe destacar que los trabajadores optamos por adherirnos al tratamiento farmacológico. Como consecuencia de nuestra experiencia personal. No obstante lo cual, participamos del grupo terapéutico de la biblio y seguimos una psicoterapia individual. Un compañero, que lleva ocho años en la labor, reflexionó: “Me brindó experiencia, aportó en la salud, contención y un lugar en la sociedad”.

Radio comunitaria Vilardevoz: la más loca y la más linda del dial

Son las ocho de la mañana del sábado y la fonoplatea de Radio Vilardevoz comienza a llenarse de compañeros. Mientras los encargados de la parte técnica y los comunicadores realizan los preparativos de esta nueva jornada en el aire. La más loca y la más linda del dial, como la llamamos todos sus fans, desafía otra vez la manicomialización y el estigma.

La emisora, que funciona desde 1997, se apoya sobre los pilares de la participación, la comunicación y la salud mental. Está en constante producción y rediseño.

El área de participación manifiesta la dimensión política del proyecto. Apunta a la autonomía, la ciudadanía, la responsabilidad social y la solidaridad. Con el perfil de un modelo democrático.

El desarrollo comunicacional tiene como eje la inclusión social, el fortalecimiento de las potencialidades y crear hábitos de trabajo y compromiso.

Con referencia a la salud mental, la idea es generar la capacidad de crítica, la transformación de sí mismos y la redimensión del vínculo técnico-paciente.

Contribuyen al proceso de rehabilitación psicosocial, desde una perspectiva comunitaria y promueven la discusión y el debate sobre la locura, sus límites y ámbitos.

Impulsan la discusión colectiva, como dispositivo de trabajo. También tomar la voz del grupo, hablando de un tema históricamente callado, como lo es la locura.

La radio funciona en las instalaciones del Hospital Vilardebó, referente en salud mental de Uruguay, pero es independiente de él mismo. Que trabaja en el sector público.

En 2018 se estrenó, con muy buena afluencia de público en Uruguay, una película documental sobre la experiencia de la radio: “Locura al aire”. La difusión masiva en los cines comerciales, poco frecuente para filmes nacionales, puso sobre la mesa la discusión sobre las condiciones de las personas con problemas mentales.

Actualmente, la radio emite en frecuencia modulada para el barrio, conjuntamente con la presencia en internet y la aplicación.

Algunos números de la locura esquizofrénica en nuestro país

- El 10 por ciento se suicidan, sobre todo en los primeros años.
- El 70 por ciento no acepta que sufre el mal.
- El promedio de vida es entre 15 y 20 años menos que la esperanza de vida de la población común.
- Como causa de lo anterior, el 80 por ciento consume mucho tabaco.
- El 75 por ciento vive los primeros síntomas en la juventud.
- Calculamos que viven 24 mil personas con el perfil, lo que corresponde a un 0,7 por ciento de la población.
- Cada año surgen 500 casos nuevos.

Fuente: Centro de Rehabilitación Psicosocial Sur Palermo. Montevideo.

La nueva ley de salud mental, quizás una primavera con una esquina rota

La norma jurídica generó un torbellino de debates y discusiones entre las fuerzas políticas, que al final la impusieron, junto a los psiquiatras, por un lado, y un conjunto de colectivos que trabajan desde hace muchos años, para garantizar los derechos humanos de los pacientes y sus familias, por otro.

Uno de los elementos, a rescatar de la ley es el cierre de los asilos antes del 2025. A lo cual se le suma la prohibición de abrir nuevos, ni privados ni públicos.

Puede subrayarse la creación de una Comisión de Contralor, la cual depende del Ministerio de Salud Pública. O sea que la Secretaria de Estado es juez y parte en la labor. Esta es una de las principales críticas hacia el rol de funcionamiento.

Con respecto a la hospitalización involuntaria, los legisladores y el gobierno respaldaron que sean los psiquiatras quienes decidan sobre el tema. Excluyendo al resto de los profesionales. Igual deben informar al Instituto de DD.HH., la Justicia y la Comisión mencionada.

La ley desarrolla una serie muy “pintoresca” de deberes del Estado hacia los pacientes. Habla de los derechos al trabajo, por ejemplo. Donde ya existe una norma que no se cumple: 4 por ciento de los nuevos trabajadores del Estado deben padecer una discapacidad. En estos momentos se está concretando una recolección de firmas para crear un cupo laboral mínimo en el área privada.

Por otro lado, el texto legal propone que se aseguren el acceso a la vivienda, a la salud digna y el ocio, como valor social. Mientras, el gobierno concede una pensión de 300 dólares mensuales a los discapacitados, cuando el salario mínimo gira en torno a los 500 y el alquiler de una habitación cuesta 300. Las condiciones en la asistencia médica pública son muy criticadas. Fundamentalmente en las de internación. Las personas que sufren viviendo en asilos inhumanos, deberán esperar hasta siete años para lograr salir de su calvario. En Uruguay funcionan dos Colonias, que llegaron a hospedar cerca de cuatro mil personas. Hoy quedan unos cuatrocientos. Recientemente una jauría de perros mató a mordiscones a un ser humano residente.

Los legisladores y el gobierno sostienen, en el documento, que la internación debe resultar lo más breve posible, poseer criterios terapéuticos y efectuarlo en hospitales generales, incluyendo la comunicación y el contacto con la familia.

El grupo de la esperanza, cuando los familiares se rebelan

Esta es una asociación civil sin fines de lucro, que brinda apoyo mutuo, a familiares y amigos de personas con esquizofrenia. Fue fundada en 1987 y emprendió, desde entonces, un camino que ayude a convivir con la problemática. Resultó ser la primera institución de ese tipo en Latinoamérica.

Manteniendo el compromiso, trabajan ininterrumpidamente en la renovación y actualización. Participando en congresos, encuentros nacionales, latinoamericanos y todas las conferencias brindadas en Uruguay por técnicos extranjeros.

Reconocen que hubo alguna transformación en los últimos años, con la llegada de nuevos fármacos, el país había quedado estancado en un sistema obsoleto. En el marco de la ley citada antes, notan un descontento generalizado sobre la falta de información a la hora del diagnóstico. Y se vive una atención de algunos minutos, sin poder recibir la contención necesaria.

En relación al estigma, la sufren los usuarios y la familia, por estar totalmente fuera del sistema, dicen. Siendo las personas más vulnerables y castigadas en sus derechos por la sociedad. Como consecuencia del corporativismo, el incumplimiento de leyes nacionales y de convenciones internacionales firmadas. También la ignorancia hacia los llamados de atención de La Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre la norma aprobada.

A mejorar de la ley aprobada, para este colectivo: se sigue hablando de “trastorno mental” y sigue sin contemplarse plenamente a los usuarios como sujetos de derecho. No incluye el abordaje interdisciplinario, en el proceso de atención a los usuarios, concentrando todo el poder en la medicina psiquiátrica. No se niega su importancia y saber, pero la idea consiste en crear un equipo conformado por un conjunto de profesionales del área.

El Grupo apunta a otras insuficiencias como la falta de garantías individuales para proteger, en las internaciones involuntarias y la dilatación del cierre de entidades asilares, mientras los usuarios siguen sufriendo, es otro elemento, como decíamos anteriormente. Todos estos temas, nos interpelan como sociedad y dejan en evidencia la

necesidad de seguir conversando incansablemente por los derechos de quienes no tienen voz en nuestra sociedad, y que considere el colectivo de familiares.

Más allá de cada caso personalizado, y su atención particular, los miembros del colectivo conciben tres elementos fundamentales para la rehabilitación del usuario: diagnóstico, medicación, rehabilitación psicosocial y el apoyo a la familia, mediante psicoeducación.

“La diversidad de saberes y opiniones, el abordaje multidisciplinario de la complejidad y sobre todo, el valor compartido del respeto por los derechos humanos, deben ser nuestras bases comunes para un mejor trabajo. En eso creemos”, concluyen.

Contactos de algunas de las organizaciones que fomentan los derechos humanos, en el marco de la salud mental

- Grupo de la Esperanza. E mail grupodelaesperanza@gmail.com.uy
- Espacio Cultural Bibliobarrio: Facebook Locos por la bibliobarrio
- Radio Vilardevoz: www.vilardevoz.org.uy
- Asamblea Instituyente por Salud Mental, Desmanicomialización y Vida Digna: Facebook Asamblea Instituyente por Salud Mental
- Centro Martinez Visca: www.centromartinezvisca.org.uy
- Hogar Padre Benito Menni: e-mail hscmenni@adinet.com.uy

Una experiencia personal sobre psiquiatría y salud mental

A lo largo de estos 32 años de navegar por el mar agitado de la locura, mi percepción, y la de mis compañeros del “sindicato” concluye en el valor irrenunciable de la terapia multidisciplinaria.

Yo he logrado una permanente compensación. Trabajo, estudio, tengo vínculos de amistad y he disfrutado también de parejas. Y aprendí a vivir con aquellos síntomas que no puedo cambiar. Como las persecuciones, por ejemplo. Y algo fundamental: aceptar las limitaciones, pero nunca resignarse.



¿Quién dice que los niños ya no leen? Acá nuestros socios más pequeños, participando de un espectáculo en la “Biblio”.

En mi caso, veo a los psicofármacos como el combustible del auto-móvil. Que solo no puede andar. Y al volante debo estar yo, eligiendo el trayecto y la velocidad, mientras mi terapeuta es el instructor de la academia para manejar. Quien me guía.

Las veces que me quedé sin el combustible de los remedios o sin la guía terapéutica, la recaída resultó impresionante.

Más allá de las carencias, yo me atiendo desde hace veinte años, en el mencionado Hospital Vilardebó. Allí nunca faltó medicación y la consulta médica. Y la atención al usuario es buena, a pesar de los magros sueldos de los funcionarios.

Finalmente decirles que la micronarcosis, a la cual me sometieron, no me produjo ningún cambio, desde el punto de vista médico. Eso sí: mi madre tuvo que servirme comida en la boca varios días. Quedé medio “tarado”, por un tiempo.

¿Derecho a la locura en América Latina?

Quizás haya primero que enmarcar como vemos el tema de la locura.

Depende del cristal, con que se observe.

En nuestro país el 70 por ciento de las personas con, específicamente esquizofrenia, no son conscientes del problema. Lo niegan. Entonces, la pregunta es: ¿alguien que no es consciente, puede elegir sobre un hecho que no conoce?

Muchas veces se habla de la locura como un fenómeno “romántico” o pintoresco. Un ser humano que sufre delirios de persecución, aislamiento social, escucha voces agresivas, no sale de su casa y no tiene hábitos de higiene, etc. ¿Realmente no quisiera combatir el mal, si lo aceptara?

En el citado Grupo de la Esperanza, de familiares, a veces recurren a tácticas, para medicar. Como poner los fármacos en la comida. Y, justamente, la locura destruye, literalmente, ese núcleo social.

Palpamos menos movilización social, luego de la aprobación de la ley

Tanto las familias, como otro conjunto de colectivos del área, reflejan menor actividad en la lucha por los derechos humanos, de las personas que viven problemas mentales.

En el tema de los familiares, debe destacarse que participan cuando viven crisis puntuales en sus parientes, pero luego de que éste se compensa, se alejan. Muchos padres se resisten a “exponerse” en público y en los medios de comunicación. Básicamente por un estigma aún muy arraigado.

Y el resto del abanico de colectivos militantes retroceden ante la aprobación de la nueva Ley de Salud Mental. La ola de la lucha alcanzó mayor altura antes de la aprobación.

Mi rol como acompañante terapéutico de Alberto, “nadie dijo que iba a ser fácil”

Alberto es un hombre de 53 años, que fue diagnosticado con esquizofrenia hace más de treinta. En más de un año y medio de trabajo, hemos concretado grandes éxitos.

En efecto, luego de vivir dos años en un hospedaje psiquiátrico, volvió a residir en la vivienda de la madre, concretando así la reinsertión

en su núcleo social. Lo cual se enmarca en la concepción que apunta la eliminación de asilos. Grandes y chicos.

Otro logro es la utilización del cine, como instrumento terapéutico. Este medio permite desarrollar una actividad social y recuperar el aparato cognitivo, muchas veces deteriorado.

Además, desarrolla un curso de computación, creando vínculos con sus compañeros y, como en el cine, ayuda al razonamiento, la atención y la memoria. También lee periódicos en internet.

Paulatinamente va recuperando su yo, y asume un rol organizador de las salidas que realizamos, una vez por semana, a diferentes actividades sociales. Ferias, partidos de fútbol, bowling, entre otras.

Varios logros más: comunicación verbal y sentido del humor; autonomía para transitar por la ciudad y viajar, así como efectuar trámites. Compró un celular y una computadora. Todo dispara contra el apragmatismo. Esa falta de motivación que vivimos tantos.

Mi trabajo con la familia se limita a la madre, una señora mayor, con la cual tenemos un buen diálogo, y que me acepta y me tiene confianza. Se nota una sobrecarga, ya que debe responsabilizarse del hijo. Concorre hace años al ya mencionado Grupo de la Esperanza.

Mientras, con los profesionales resulta difícil encarar un trabajo en equipo. Al psiquiatra lo vi sólo dos veces y a un psicólogo, a quien Alberto no quiso seguir viendo, una vez. De todas formas, respaldan mi tarea.

Me formé en el Centro de Rehabilitación Psico Social Sur Palermo, de Montevideo. Y si hay una cosa que aprendí es la distancia enorme entre la teoría y la práctica.

Hace unos días, charlaba con el Intendente de Montevideo, el Ing. Daniel Martínez, y le decía: “los locos queremos trabajar, amar y soñar como cualquier otro ser humano en el planeta. ¡Dennos la oportunidad de demostrar todo lo bueno que podemos hacer!”.

Descolonización de la Locura y Arte transfeminista en México

Lola Perla

“Nuestro rechazo de la explicación fácil de las condiciones en que nos vivimos”

Cherríe Moraga y Ana Castillo

Este escrito trifásico forma parte una investigación independiente en torno a Descolonización de la Locura y Arte Transfeminista, que elaboro desde una perspectiva descolonial, que entiendo es antirracista, despatologizante, interseccional, transfronteriza, y en lo personal constantemente cambiante sobre la construcción cultural de aquello inventado como locura (1).

Realizo una propuesta descolonizadora de la locura, entendiéndola como una posición política intelectual de transformación del ser-sentipensante, de *prácticas individuales-sociales-colectivas que construyen un pensamiento propio de acuerdo a experiencias concretas. Que cuestiona al eurocentrismo, al occidentalismo, a la colonialidad del sujeto único y la del poder, además que reconoce propuestas de hibridación del pensamiento otro, subalterno y fronterizo. Deviene de propuestas críticas de los feminismos latinoamericanos y caribeños, que se oponen a un feminismo ilustrado, blanco, heterosexual, institucional y estatal, en constante reflexión* (Curiel Ochy, 2009: s/n) (2).

Ya desde 1961, Frantz Fanon manifestaba que la descolonización era antirracista, lo hacía sin una crítica antipatriarcal, pero si despatologizante, en su obra “los condenados de la tierra” sus reflexiones denunciaban la dominación colonial como detonante de la locura (Fanon Frantz, 2018 y Curiel Ochy, 2015). Un elemento importante en mi propuesta es

la despatologización, como una forma de politización que radica en no retomar como “especialistas” a psiquiatras, porque no quiero continuar con la reproducción de la hipervisibilización de la psiquiatrización y la dominación colonial de la biomedicina, a cambio retomo a “otros especialistas canales” conocidos como curanderas/os, a artistas y pensadores/as que aportamos desde múltiples lugares a una reinención de la locura, y también recupero movimientos sociales despatologizantes y/o antipsiquiátricos. No uso el término de “salud mental” (3), pues como dice Bonnie Burstow sobre estas palabras “cuando las oigo me da dolor de estómago” (Arnold Nick, 2017).

Para repensar el concepto de locura hay que considerar la inexistencia de la “locura o enfermedad mental”, por tanto, habría que cuestionarse “el derecho a la locura”, e invito a repensarle como una construcción cultural que significa múltiples formas de autogobierno individual en relación a la colectiva, por ello, prefiero pensar en autonomía en lugar de derecho a la locura.

Retomo varios movimientos sociales históricos para repensar la locura como los feminismos afrodescendientes con un enfoque originado en la política identitaria, es decir, que parte del reconocimiento de sí mismas para así liberarse de la propia opresión impuesta. En 1977, la Colectiva del Río Combahee debatió el concepto de Negras que reivindicaron con mayúscula, le recuperaron y subvirtieron desde su significación como “repugnante, peligros[a] y amenazante, por lo tanto revolucionari[a]” (Moraga Cherríe y Ana Castillo, 1988:175).

Continuando con esta resumida introducción, los feminismos comunitarios nos posibilitan teorías y prácticas políticas básicas sobre los mundos y nuestro ser, nos invitan a repensar la locura desde la concepción filosófica del cuerpo y el cosmos, por ejemplo, en la cultura nahua la locura es igual a “acumulación de flemas en el pecho” (Agueda María, 2017), me resulta más cercana esta definición y me he vivido el expulsarles satisfactoriamente a arcadas. Estos movimientos inciden en la defensa del territorio, lo cual vinculo porque algunas/es/os nos hemos vivido desplazadas/es/os por violencias de nuestro cuerpo-tierra, y nos hemos movilizado a otros territorios, a veces cósmicos, donde la imaginación ha sido una forma de transmutar experiencias. Así es que pienso que otros feminismos que proporcionan herramientas básicas para repensar esta reterritorio-

rialización en espacios fronterizos, son los feminismos chicanos, así como, la variedad de artes inmersas en todos los feminismos anteriormente mencionados.

Canalidad vs esquizofrenia

Este escrito hace alusión a cuestionar el poder y el saber. Estoy plasmando la indagación de otros lugares políticos-culturales-artísticos, un cruce de cables entre filosofía y epistemología que empezó en mi carne y en mi sangre, que comparto aquí a través de la escritura donde cada palabra son universos, pero creo que no es lo mismo no saber que seguir negándolo.

Primero publiqué en youtube una serie de charlas efímeras tituladas “descolonizando la esquizofrenia” (4), especifico que lo que estoy creando en relación al tema tiene como prioridad mi experiencia de vida en torno a la canalización y las artes o una experiencia corporal no psiquiatrizada, en el que recupero el termino de canalidad, para hacer referencia a saberes psíquicos o mágicos, en los que se tiene acceso a otros mundos no siempre visibles sino más sensoriales, que desde la psiquiatría se ha patologizado como esquizofrenia.

La descolonización de la locura, es algo que está en deconstrucción en diferentes personas y lugares. No está sólo en un discurso, para mi está en mi historia personal y la de muchas/es/os, en el diario vivir y en retomar otros saberes de otras/es/os que han sido de interés escaso o nulo, pero que en ciertos años y territorios tuvieron los focos de atención, actualmente en varios países se le está dando mayor visibilidad. Apoyo ciertas luchas sobre movimientos despatologizantes y/o antipsiquiátricos; sobre el consumo de fármacos, me importa poco lo que cada quien se mete por donde se le antoje y como se le antoje, hablo desde el no consumo, porque así lo vivo, y porque crecí sin “la natural” legitimación de un diagnóstico psiquiátrico, al igual que me viví también como “natural” mi condición, es decir, consideraba que “no era una cuestión política; sino un drama personal” (Antonio Centeno en Comparé Juanjo, 2016), pero esto se sacude.

Llegué a la esquizofrenia, buscando más información sobre canalidad, fue una ruptura cultural y de identidades interesante, así que en esta

“otra versión de la locura”, retomaré brevemente 3 historias de especialistas en saberes mágicos, psíquicos o con conciencias alteradas.

En México, se menciona que el espiritualismo, podría ser proveniente de las prácticas afrocubanas del espiritismo de Cordón (Max Ferrer en Castañeda Alfonso, 2012). Y otro se reconoce en 1866 con el ex seminarista Roque Rojas. Se fundaron diferentes templos en varios estados, tanto en zonas rurales como urbanas. En mi experiencia de vida y de acuerdo a Silvia Echaniz y Sylvia Marcos quienes entre los 70s y 80s comenzaron a realizar investigaciones sobre el espiritismo, ambas plantean que estas prácticas posibilitan un espacio de participación para mujeres, organización y toma de decisiones, que permite y presenta una posición dominante femenina. En los trances se diluyen no solo géneros (5) también especies, se puede ser una marra. Se hace posible encarnar deseos mutantes.

Entre estas especialistas se encuentra Bárbara Guerrero o “Pachita” conocida también como “cirujana mágica o psíquica”, ya que estando en trance operaba con un cuchillo sin anestesia, curando así diversas enfermedades (Grinberg Jacobo, 1987 y Scheffer Lilian, 1993), entre sus aprendices se encuentran Carlos Castañeda, Jacobo Grinberg y Alejandro Jodorowsky.

El Niño Fidencio operaba igual sin anestesia, pero con un pedazo de vidrio de botella. Lilian Scheffer (1993), menciona que tenía ayudantes mujeres que nombraba “esclavas”. Así como diferentes formas específicas para curar “trastornos mentales” o “dementes”, como el introducirles en una jaula con “Concha” una puma sin colmillos ni garras, azotarles por la madrugada y después bañarles en uno de sus espacios de sanación conocido como el “charco”, como último elemento para esta cura, les brindaba de desayuno pan con chocolate. Otra forma de curación o impacto emocional mágico era “el columpio” del cual les empujaba a 8 metros de altura (6).

Teresa Urrea o “Santa Cabora”, una bruja revolucionaria, “la contraparte chicana de Tonantzín o la Virgen de Guadalupe”, que en sus trances hacia curaciones milagrosas, estuvo inmersa en movimientos rebeldes en contra del gobierno de Porfirio Díaz en 1891, entre sus seguidores se encontraban indígenas mayo, yaquis y tomochitecas. Fue deportada a Nogales, Arizona, y en 1895 publicó un escrito anti-

porfirista proclamando la vida del espíritu (Newell Guillian, 2002).

Hay quienes a estas prácticas espirituales le nombran “charlatanería” (7), aunque no se menciona el embaucamiento corporativo de la enfermedad, construido desde la industria farmacéutica ampliando los márgenes de lo tratable por intereses comerciales (Moynihan, Heath y Henry, 2002 en: Pérez Eulalia y Dauder García, 2017). En lo personal no me interesa el discurso esencialista de las mujeres espirituales, médiums o canales, hay muchas prácticas, ideas, costumbres que no comparto, pero la canalidad me ha regalado una puesta en escena continua en casa, a la cual tengo el privilegio de acceder desde pequeña, es decir, aprendizaje de performance, a mutar o proyectar a través de un solo cuerpo varias identidades, a estar en silencio, a meditar, a enfocar el sentir-pensar, a analizar, a darle sentido a mis acciones y mis sueños, a estar cercana a la muerte, a saber acceder a otros mundos no siempre visibles sino más sensoriales, a ritualizar, entre otras cosas (8). Considero importante resaltar que en la canalidad se da reconocimiento y cuidado colectivo a los trances, que con la llegada de la industria farmacéutica no es más un ritual colectivo sino una forma de “atención biomédica” o “autoatención”, ya que en el sistema psiquiátrico los trances no son parte de tus “dones o poderes” sino crisis vinculadas a una enfermedad mental.

leyendo a Fanon, me encontré con una crítica radical en la que plantea el trance como una forma de gobernar la violencia hasta el agotamiento, dice que conforme aumenta la alienación colonial aumenta la religiosa y se refuerzan una a otra, pues al ser cansados de ser insultados todos los días los alucinados creen un buen día que han escuchado la voz de un ángel que los elogia, es una defensa (Prólogo de Jean-Paul Sartre en Fanon Frantz, 2017). En mi reterritorialización corporal ya no hay más defensa, solo cultivo.

Preciso que no estoy nombrando ningún universal, ni reduciendo múltiples experiencias de canalidad, locuras, lokuras o lockuras a una sola ficción. En particular me avergonzaba y guardaba en secreto la canalidad de las mujeres con las que crecí, y mi propia canalidad debido a esa creación cultural de aquello construido como locura (Lagarde y de los Ríos Marcela, 2005) o brujería. En este desmontaje crítico (Castañeda, 2006), me quedo con ese “potencial subversivo de la brujería” (Federici Silvia, 2010). Las locas “somos descendientes

de las brujas que no pudieron psiquiatrizar”, de aquellas “que no pudieron encerrar”, pero también de “aquellas que han encerrado en manicomios o en las casas”, de las que medicadas “siguen viviendo”, de las que “viven o vivieron y murieron en la calle” y de quienes “se han suicidado”.

ARTE Y CANALIDAD

Ya que la canalidad me abrió a la performance y viceversa, me puse a investigar.

En las artes me he encontrado que la locura brujería, nahualismo, curanderismo, poderes, dones, o por ejemplo, las modificaciones estéticas corporales como la mutilación dentaria, fueron concebidas desde un pensamiento colonial a modo de “locura, barbarie incivilizada o inferior”, sin tomar en cuenta la interseccionalidad de las múltiples formas de expresión artística (Platero Lucas, 2012), por ejemplo, la transformación dental, ahora forma parte de lo que se conoce como “arte corporal extremo”.

En los 30s, la médica Jacqueline Porret-Forel, se interesa por las creaciones de Aloïse Corbaz una artista suiza hospitalizada en un psiquiátrico en el que pasó 55 años de su vida, la médica las difunde y vincula en los 40s con el pintor Dubuffet, quien integra las obras a la 1ra colección de “Art Brut”, Arte Bruto o Degenerado, término acuñado por este artista a mediados de la década de 1940, quien fue influenciado por las obras del psiquiatra e historiador alemán Hans Prinzm, que en 1919 había propuesto un Museo de Arte Patológico en Alemania. En las mismas fechas que Dubuffet difundía el “art brut”, más allá de innovar en las conceptualizaciones del arte la psiquiatra brasileña Nise de Silveira, comienza a hacerlo en la praxis, pues da apertura y posibilita un espacio para la creación y exposición artística de las obras creadas por personas internadas en psiquiátricos. En los 60s el crítico de arte Roger Cardinal cuestiona la estructura teórica y estética de estas artes, lo nombra como Outsider Art o Arte Marginal, así tenemos que los primeros grupos marginales que se consideran como el anuncio de la aparición formal del Arte Outsider, fueron personas hospitalizadas en psiquiátricos, autodidactas y médiums (9).

Así que elaboré un catálogo de arte actual marginal titulado:

“LOCAS ARTISTAS-MÉXICO”

Lo conformamos Le touché, Angie Rueda, Zara Sofía, Grita Grieta, Orgy Punk, Ana Mote, Frida Cartas, Vylma Granada, Elisa Silva, Anton Guerrero, Lizbeth García, Lucrecia-Lucky, Joako Moko, Betza Mee, Cncpcn Huerta, Liza Anomos, Vivian Emilia, Sofía Moreno (10).

El catálogo presenta algunas de las obras de estas artistas locas, canales, médiums, brujas, chaneques, plantas, en donde también se encuentran, quienes encarnan la psiquiatría, otras que han dejado de consumirla, hay quienes quieren dejar los fármacos, unas más que le usan y que por una o varias condiciones corporales la industria farmacéutica forma parte de sus vidas, están aquellas que han pasado una o varias temporadas en el manicomio o trabajado ahí, las que fugazmente llegamos a pensar en el psiquiátrico como opción, pero nuestra aliada repulsión nos contamina y nos marginamos de ese sistema. Todas/es/os con diferentes identidades sexuales, vicios y/o diagnósticos, especialidades, territorios transfronterizos, gitanas, nómadas, diferentes espacios artísticos ocupados, temporalidades de trayectorias artísticas, técnicas, algunas estudiantes de artes, otras autodidactas que continuamos aprendiendo de forma autocrítica, pueden llamarnos “privilegiadas” por transmutar creativamente nuestra condición. Comenzamos en el 2019, exposiciones colectivas.

Están otras/es/os locas artistas que también han politizado la locura como Gloria Anzaldúa, Pedro Lemebel, Hija de Perra, Antonin Artaud, Rocio Boliver, Guillermo Gómez-Peña, Txus García, Rosa María Roffiel, entre otras. Y obviamente las mismas artistas que se concebían o vivimos como médiums-canales, clarividentes, escuchadores de voces o esquizofrénicas, existieron Lure Pigeon, Magali Herrera, Gala o Elena Ivnova Diakonova, Madame Blavatsky, María de Nagłowska, Josefa Tolrá, recuperadas por Josefa Fátma Mora, Leonora Carrington, Remedios Varo, curadurías vinculadas a la locura o misticismo por Rosa Martínez, también de Paul Preciado. La performancera Begoña Grande retoma la canalidad y performance, aunque desconozco su teoría. Yoyoi Kusama quien fue hospitalizada en un manicomio por voluntad propia y vive diagnosticada con esquizofrenia, Virginia Woolf en la carta que escribió antes de suicidarse,

expuso que escuchaba voces y otras más locas artistas de antaño que estoy revisando e investigando aquellas afrodescendientes e indígenodescendientes canales.

Me parece acertado el intercambio de comentarios con otra performancera Paola Galleta pues en estos submundos nos preguntamos ¿en qué performer no se vive locura?. Avelina Lesper confirma constantemente nuestra locura, quien desde una mirada y críticas coloniales del arte, desinformadamente tanto de arte feminista y transfeminista usa el término de “trastornos” o “ensayo psiquiátrico” para criticar la performance (11).

En las artes-acciones que como Lola Perla Performancera he creado con el grupo torcidito de performance llamado “transartivistas”, que fundamos en 2012 Angie Rueda, Alegria Joplin, Brocoli, Enrique Alcaráz, Dany y yo como performers, Mari Reséndiz como fotógrafa, realizamos varias performances en las calles más concurridas de la ciudad de México como la Madero en el Zócalo y el centro de Coyoacán, accionábamos subvirtiendo la patologización trans, pero en general creábamos en oposición a las normalizaciones corporales-sexuales. También he creado en torno a la defensa del territorio empezando por este espacio-cuerpo-tierra-sexual-erótica, ironizo sobre diferentes fobias corporales-sociales como la femmefobia, la putafobia y lesbofobia, igual acciono en relación a amarse así misma a través de la masturbación, otras acciones que han sido consideradas una locura fueron aquellas con sangre menstrual o sangre, así como, las fotoperformances postpornográficas con otras corporalidades disidentes y aquellas que se consideran diversas o monstruosas, en general “locura sexual”. Actualmente dirijo un proyecto independiente de videoperformances en torno a lockura y suicidio, desde la fuerza, la sensualidad, el placer de lo escatológico repensando la muerte y la mierda como fertilizante, mediante la introducción de zanahorias por el ano (12), así como, las charlas de “descolonizando la esquizofrenia”, y recientemente una videoperformance con SUart y Emiliano Soto sobre la locura de las fronteras. En cuanto a colectivos feministas que estén abordando la locura en México, se encuentra Mas.turbadas en el cual participo junto con Eli Silva y Liz García en León, Guanajuato (13) y el colectivo “Línea Violeta” vía telefónica y redes virtuales (14)(15).

Movimientos Antpsiquiátricos

De lo que he encontrado en cuanto a la canalidad o mediumnidad, patologizada como esquizofrenia, en la psiquiatría actual, no se menciona que en Suiza, una psicoanalista llamada Marguerite Sechehaye (1887-1964), inició tratamientos terapéuticos con una joven “esquizofrénica” en 1930, además que Rene esta chica que trataba se recuperó completamente, para 1947 publica “la relación simbólica” donde describió el método que usaba y en 1958 publica “diario de una esquizofrénica” (1979) (16).

En 1975, en México se realizó un encuentro antipsiquiátrico, en el que ya se cuestionaban conceptos, tratamientos y el manicomio como institución, existían posturas que exigían el exterminio de la psiquiatría (17). En ese mismo año la feminista Sylvia Marcos, tuvo un papel relevante pues fue parte fundadora de este movimiento en México y América Latina hasta 1984, también creó la Red de Alternativas a la Psiquiatría. Para los 80s, Franca Ongaro Basaglia realizó algunas estancias en México y sus pensamientos plasmados en “Mujer, Locura y Sociedad” (1987) resultan primordiales para cuestionar la locura en torno la naturalización de las condiciones de las mujeres, aunque usando un universal de mujeres, se pronunciaba en contra de la institución psiquiátrica, exigía “justicia para enfermos mentales fuera del manicomio” y buscaba la destrucción del manicomio (Lya Gutiérrez, 2013).

Algunas feministas en México o mexicanas que han escrito y/o nombran su locura, además de las que ya se ha hecho mención anteriormente, se encuentran Teresa Ordorika (18), Teresa Garzón (19), Rosa María Roffiel (20), Francesca Gargallo (21).

Continuando con otro movimiento histórico antipsiquiátrico, que ya cuestionaba el diagnóstico de esquizofrenia, sus concepciones y tratamientos, se encuentra el Movimiento de Escucha de Voces, el cual conocí en 2014 en la charla titulada “the voices in my head” o “las voces en mi cabeza” de Eleanor Longden (22), en este video encontré algo de mi experiencia reflejada pero que no lograba identificar pues ella vivió psiquiatrizada y habla de sus voces desde un proceso ya resignificado, además que la no identificación se dio por los términos occidentalizados, pues para mí no existía “la escucha de voces”, sino

el “sentir espíritus o algo inexplicable”, se sentía en todo el cuerpo y no solo en los oídos.

El movimiento “Hearing Voices” tiene sus orígenes en 1980 en Inglaterra, cuando Patsy Hague una escuchadora de voces, planteó con determinación que las voces que escuchaba eran reales, logró persuadir al psiquiatra Marius Romme y a la periodista de divulgación científica Sandra Escher, quienes iniciaron los intercambios experienciales entre escuchadoras/es, pero no percibieron avances y decidieron ir a un programa de televisión donde convocaron a personas que escuchaban voces que no vivían psiquiatrizadas, y 700 personas les contactaron (Hearing Voices Network, 2001). La gran cantidad de participantes, demostró que la escucha de voces era más común de lo que pensaban, y comenzaron un grupo de ayuda mutua con Anse Stiefland (escuchadora de voces no psiquiatrizada) y presidenta de la Fundación Resonance, donde continuaron intercambios entre escuchadores. En 1988 se creó la red internacional de Hearing Voices Network (HVN) y posteriormente en 1990 Paul Baker, creó Intervoice (23), ambas redes dedicadas al estudio, educación e investigación sobre la escucha de voces. Para 1991, otra experiencia importante en el movimiento fue la compartida por Ron Coleman “exparanoico esquizofrénico”, autodenominado como escuchador de voces y sobreviviente del sistema de salud mental, quien comenzó a dar conferencias y realizó una publicación titulada “Accepting Voices” (la aceptación de las voces), lograron crear alianzas en diferentes lugares, cuestionaron la práctica psiquiátrica reformulando y promoviendo los derechos de quienes escuchan voces (Romme Marius y Sandra Escher, 2005 y Lisa Blackman, 2014).

Otro material fundamental es el monográfico (2014) “Las voces que hay que oír alternativas a la psiquiatrización” por la Revista Feminista Mujeres y Salud Mental, en la que me identifiqué un poco más que con otras historias con la experiencia compartida de otra disidente funcional poeta “la Princesa Inca”, pero todos los testimonios fueron apoyo.

Luego revisé “Dando sentido a las voces”, que es una guía para los profesionales de la salud mental que trabajan con personas que escuchan voces, en donde pude conocer más experiencias y estrategias de apoyo mutuo, que fueron de autoayuda. Esta guía para mí ha sido fundamental, además hace énfasis en el aspecto cultural aceptando esa limitación contextual al no tener referentes o experiencias y formas de tratar la

escucha de voces, dice que ésta es un mecanismo de defensa a abusos sexuales, pérdidas, accidentes, vergüenza o terror experimentado y desmiente la fatalidad de la sentencia genética. Igualmente en esta misma guía, se hace mención que históricamente ha habido santas y santos que en documentos oficiales sobre sus procesos de beatificación y canonización se describe que escuchaban voces, como; Santa Juana de Arco, San Agustín, San Ignacio de Loyola, Santa Teresa de Calcuta y muchas/es/os profetas como Gandhi.

Así que también cuando quiero me nombro escuchadora de voces, por el reconocimiento a este movimiento y a lo que significa en mi vida. En mi experiencia he hecho consciente un tipo de mutación corporal que me ayudó a sobrevivir en mi infancia a una dictadura familiar, como no huí a la calle, me acompañé de mi canalidad o voces, las cuales ampliaban mi universo, con otra sensibilidad pero también “necesariamente” más hostil, más exigente, pues pensar siempre que podría suceder lo peor, era una forma de establecer estrategias de autodefensa para vivir.

Crecí naturalizando la violencia machista, el racismo, además de ocultar y silenciar mis deseos lésbicos de amplio espectro. Se han concebido a través del tiempo diferentes planteamientos en torno a la locura como dominación colonial-patriarcal, que han vinculado a cambios económicos, sociales y tecnológicos, las guerras, las migraciones, las violaciones sexuales, el paso de la vida rural a la “psicosis” urbana, también al sometimiento a través del silencio por medio de secretos y vergüenza oculta de generación tras generación (Blackman Lisa, 2014; Fanon Frantz, 2018; Coppo Piero, 2014). Por todo ello considero que la canalidad o locura no es igual a “salud mental”, “enfermedad mental”, “demencia”, “trastornos mentales”, “discapacidad mental”, o “problemas mentales” (24).

Notas Bibliográficas y Links

1. He elaborado un registro de las diferentes etapas de esta politización, a través de varios textos, videoperformance y fotoperformance. Para más información sobre lo que estoy realizando como “loca artista” puede verse (Lola Perla, 2018) y <http://pravia.com.mx/mural/artes/lola-perla/>

2. Como política transfeminista en el lenguaje y en la escritura se especifica apellido y nombre en la citación, así como, el uso de adjetivos femeninos masculinos y no binarios, ejemplo, amiga, amigo, amigue, o par el plural de forma indiferenciada.
3. La antigüedad clásica occidental deja restos de ideologías que en el Renacimiento y a finales de la Edad Media, a través de diversos cambios sociales y culturales, el concepto de la enfermedad mental y su tratamiento se fue modificando también durante el periodo medieval. En el Siglo XV al XVIII fue la caza de brujas, las disidentes, las que rompían con el orden establecido, para el Siglo XIX, surgen otro tipo de persecuciones, encierros y asesinatos de mujeres, a través de la medicalización de la vida cotidiana, la psiquiatrización y la psicologización, que desde una perspectiva biologicista sustentaba la supuesta “naturaleza de inferioridad” y la “falta de razón”, en las mujeres (Sáez Carmen, 1979). También desde la antropología médica o de la salud y la etnopsiquiatría en México se ha cuestionado el término salud y enfermedad. En mi tesis de licenciatura en antropología física pueden retomarse una variedad de investigaciones que abordan el cuerpo y la enfermedad, en https://documentslide.org/the-philosophy-of-money.html?utm_source=tesis-diversidad-corporal-e-infancia-por-lola-perla-performancera
4. Otro referente importante es el Movimiento de Vida Independiente que desde una perspectiva feminista representa, “un movimiento social que nació en el marco de la lucha por los derechos civiles de finales de los años 60 en los Estados Unidos. El lema que define su Filosofía es: ¡NADA SOBRE NOSOTROS/AS SIN NOSOTROS/AS!, se compone de cuatro pilares: 1) Toda vida humana tiene el mismo valor, 2) Todo el mundo, sea cual sea su diferencia funcional, es capaz de realizar elecciones, 3) Las personas con diversidad funcional lo son por la respuesta de la sociedad a la diferencia física, intelectual y sensorial y, tienen derecho a ejercer el control de sus vidas y 4) Las personas con diversidad funcional tienen derecho a la plena participación en la sociedad” Jenny Morris, 1993, en OVI BCN véase <http://ovibcn.org/movimiento-de-vida-independiente/> Esta banda tullida o torcida es la que ha reivindicado el término “discapacidad” por el de “di-

versidad funcional”, quienes han logrado importantes cambios sociales, en lo personal prefiero repensar la disidencia funcional. También Leonor Silvestri habla de condición en lugar de enfermedad, tiene varias charlas por you tube y unas fanzines, que puedes descargar 1 y 2 aquí <https://es.scribd.com/doc/309084562/Fanzine-del-grupo-de-estudio-de-Enfermedad-Locura-y-Muerte-de-Leonor-Silvestri> aunque hay bastante que cuestionarle en torno al tema que atañe este texto. Igualmente considero necesario que recordemos que tanto la homosexualidad como la transexualidad también fueron patologizadas, esta última no ha salido del DSM o DIAGNOSTIC AND STATICAL MANUAL OF MENTAL DISORDERS, únicamente fue modificada a “disconformidad de género”, si continuamos cuestionando las supuestas enfermedades mentales cuestionaríamos su existencia.

5. Le llamo charlas “effymeras” por retomar Effy Beth, una performer trans que forma parte de mi genealogía performer y que se suicidó en 2014. Subí una serie de 3 videos a youtube, uno como introducción al tema e información sobre el tema, en el segundo conformado en 2 partes presento un resumen de la guía “dando sentido a las voces” como forma de autoayuda, en el 3ro hablo de mi postura, critico el pensamiento binario, la construcción de la normalidad y la violencia. Los videos fueron publicados en diciembre de 2017, y ahora forman parte de mi registro audiovisual. Las videos fueron “ruidosas” e “incómodas” para quienes asumen nombrar todo “correctamente” y para quienes nos vivimos estas condiciones de vida, como me lo escribieron muchas personas al contactarme por internet “un nuevo respiro”, “otro referente para mi experiencia”, “entonces, también soy canal”, etc. Quité las videos de la red, si a alguien le interesa el material, escríbame dándome los motivos a lolaperlaperformancera@gmail.com
6. Las autoras hacen mención a una construcción del género binaria, esto no significa que en México no existan más identidades que lleven a cabo estas prácticas, estoy en búsqueda de información. Véase también la entrevista realizada a Sylvia Marcos por Gutiérrez Lya (2013).

7. Esta autora menciona: "los espíritus que llegan a los cuerpos de las facultades, carnes, cajitas, médiums o canales, generalmente pertenecen a grupos indígenas, según dice de diferentes tribus, azteca, piel roja, otomí o determinadas familias de los Macasehuas" (Lilian Scheffler, 1993:72).
8. Claudia Agustina presenta una perspectiva de este debate, y además hace mención de todas aquellas personas que han estudiado al Niño Fidencio (2018:215-243).
9. Lola Perla Performancera (s/a), menciono mi genealogía performancera y es un resumen de las performances callejeras que he realizado.
10. Véase, Martínez Oscar (2008); Circulo de Bellas Artes (2008) y Galli Tania (2015).
11. Disponible en: https://issuu.com/lolaperlaperformancera/docs/cat_logo_locas_artistas
12. Avelina Lesper, "el fraude del arte contemporáneo", disponible en: <https://drive.google.com/file/d/1Qu4HAKjeRE3zJcCghvzBS9uLG3tt0VSs/view>
13. Aquí puede ver la videoperformance sobre locura y suicidio "loco deseo" 1, <https://vimeo.com/263094532>
14. Mas.Turbadas colectivo creado el 21 de abril de 2008 en León, Guanajuato, México, intercambiamos información sobre artistas y locura, además de realizar varias acciones en torno a la locura, como fanzines, pega de papeles, grafiti, cine club, entre otras, acá nuestro sitio <https://masturbadass.wixsite.com/misitio> y Facebook
15. Línea Violeta se creó en 2016 <https://es-la.facebook.com/violetaescucha/> y <https://twitter.com/apoyovioleta?lang=es>
16. Aunque son pocos los colectivos feministas que abordan la locura en México, podemos ver que de manera independiente tanto artistas como investigadoras han creado material sumamente importante para repensarlo.
17. Para los 40's esta psicoanalista ya rechazaba el origen biologicista de esta condición, planteaba la curación, proponía nuevas formas

de psicoterapia enfocada a abordar sexualidad, filosofía existencial, satisfacción simbólica real, lo mágico, lo intelectual, lo afectivo, las compensaciones, un acercamiento profundo y de mucho cuidado.

18. De su blog <https://sylviamarcos.wordpress.com/2014/11/29/franca-ongaro-basaglia-y-el-feminismo-mexicano> y Franca Ontorio Basaglia (1983).
19. Teresa Ordorika es una investigadora feminista de base en estudios de locura y edad media, tiene una amplia bibliografía del tema, véase http://www.humanindex.unam.mx/humanindex/consultas/detalle_investigadores.php?rfc=OOST660524¢ro=int
20. Teresa Garzón, tiene un artículo en el que realiza un análisis cinematográfico de la película de Terminator en torno a la locura de la protagonista (Garzón, 2014).
21. Rosa Maria Roffiel tiene un poema de locas llamado “sobrevivientes” <http://www.poemariodemujeres.com/spip.php?rubrique337>
22. Francesca Gargallo, en diversos textos académicos y novelas hace mención a la locura y tiene una charla sobre locura y amor <https://www.youtube.com/watch?v=rjQcENxbgWc>
23. Eleanor Longden, “The voices in my head” en TED, véase <https://www.youtube.com/watch?v=syjEN3peCJw>
24. Intervoice <http://www.intervoiconline.org/>
25. Usted puede aportar económicamente para que esta investigación independiente siga su curso, escríbame a lolaperlaperformancera@gmail.com

Bibliografía

- Águeda Méndez, María (2017). “La Inquisición y transgresiones diversas: ¿Locura, posesión demoníaca, visión aberrante o enfermedad?, En *eHumanista*, número 36, pp 62-82, disponible en http://www.ehumanista.ucsb.edu/sites/secure.lsit.ucsb.edu.span.d7_ah/files/sitefiles/ehumanista/volume36/4.%20ehum36.sus.M%3%A9ndez.def.pdf

- Agustina, Claudia (2018). “Ofertas médicas, curanderos y la opinión pública: el Niño Fidencio en el México posrevolucionario”, en *Anuario Colombiano de Historia Social y de la Cultura-ACHSC*, Colombia, volumen 45, número 1, enero-junio.
- Arnold, Nick (2017). “Bonnie Burstow, la doctora que lidera el renacer del polémico movimiento antipsiquiatría”, en *Animal Político*, junio 4, 2017, disponible en <https://www.animalpolitico.com/2017/06/bonnie-burstow-antipsiquiatria/> [consultado el 09 de junio de 2017].
- Basaglia, Franca (1987). *Mujer Locura y Sociedad. México*, Universidad Autónoma de Puebla. Disponible en <https://masturbadass.wixsite.com/misitio/blog/libros>
- Blackman, Lisa (2014). “Escuchar voces y corporización”. En *Interdisciplina*, volumen 2, número 3, Goldsmiths College, University of London, Gran Bretaña. Disponible en <http://revistas.unam.mx/index.php/inter/article/viewFile/47849/43025>
- Castañeda Alfonso (2012) “¿Cuál es la labor de los médiums mexicanos?, entrevista a Max Ferrer. En *Sin embargo*, octubre 31, 2012, disponible en <http://www.sinembargo.mx/31-10-2012/414383> [consultado el 03 de mayo de 2017].
- Castañeda, Patricia (2006). “La antropología feminista hoy: algunos énfasis claves” en *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*, vol. XLVIII, núm. 197, mayo-agosto, Universidad Nacional Autónoma de México-UNAM, CDMX, pp. 35-47.
- Círculo de Bellas Artes, 2008. *Jean Dubuffet o el idioma de los muros*, Madrid, España, pp. 183.
- Compairé, Juanjo (2016), “Sexualizar la diversidad funcional para politizar” entrevista a Antonio Centeno, *OVI*, el día 2 de septiembre, disponible en <http://ovibcn.org/ca/sexualizar-la-diversidad-funcional-para-politizar/> [consultado el 07 de mayo de 2017].
- Coppo, Piero (2014). Conferencia magistral en el *I Congreso Latinoamericano de Etnopsicología*, Ayacucho, Perú, 4-8 Agosto.

- Curiel, Ochy (2015). Descolonización y despatriarcalización de y desde los feminismos de Abya Yala, *ACSUR-LAS SEGOVIAS*, 2015.
 - (2009). “Descolonizando el feminismo: una perspectiva desde América Latina y el Caribe”. Ponencia presentada en el *Primer Coloquio Latinoamericano sobre Praxis y Pensamiento Feminista realizado en Buenos Aires*, junio, organizado por el grupo Latinoamericano de Estudios, Formación y Acción Feminista (GLEFAS) y el Instituto de Género de la Universidad de Buenos Aires.
 - (2007). “Los aportes de las afrodescendientes a la teoría y la práctica feminista. Desuniversalizando el sujeto “Mujeres”, en *Perfiles del Feminismo Iberoamericano*, Buenos Aires Catálogos Volumen 3.
- Fanon, Frantz (2018). Los condenados de la tierra. México, Fondo de Cultura Económica.
- Federici, Silvia (2010). *Calibán y la bruja. Mujeres, cuerpo y acumulación originaria*. Madrid, Traficantes de Sueños.
- Galli Fonseca, Tania Mara (2015). Profanando um arquivo da infâmia: imagens da Loucura. *Mnemosine*, volumen 11, número 2, pp 313-320.
- Garzón, Teresa (2014). “La rebelión de la bella mentirosa o la locura hecha leyenda”, en *Revista Vozal 3*. Disponible en: <http://revistavozal.com/vozal/index.php/la-rebelion-de-la-bella-mentirosa-o-la-locura> [consultado el 03 febrero de 2017].
- Grinberg, Jacobo 1987. “Los chamanes de México, volumen 1”, *Psicología Autóctona Mexicana*, Facultad de Psicología UNAM, Instituto Naciones para el Estudio de la Conciencia INPEC, México Primera Edición, Alpa Corral.
- Gutiérrez, Lya (2013). Es una vida larga la que he vivido: Silvia Marcos. En *Diario de Morelos*, agosto 21, 2013, disponible en <http://www.diariodemorelos.com/article/es-una-vida-larga-la-que-he-vivido-silvia-marcos> [consultado el 04 de mayo de 2017].
- Hearing Voices Network (HVN), 2001. Creación y apoyo de los grupos de escucha voces. Guía para crear y facilitar los grupos de escucha de voces, editado por Julie Downs <https://primeravocal.org/>

wp-content/uploads/2013/11/grupos-de-escuchadores-de-vozes_prime-ra-vocal.pdf

- Lagarde y de los Ríos, Marcela (2005). *Los cautiverios de las mujeres: madres, esposas, monjas, putas, presas y locas*. México, Colección de Posgrado UNAM.

- Lola Perla Performancera (2018). "Performance y Descolonización de la locura", en *Feminismos, militancias feministas y transformación social*. (Comp. Teresa Garzón), México, UNICACH-CESMECA.

(s/a) "¿Protagonismo? y colectividad. Reflexiones en torno a una performancera" en *Imaginarios y representaciones estéticas de género*, editado por la Universidad Autónoma de la Ciudad de México-UACM (en prensa).

- Martínez Azumendi, Oscar (compilador) (2008). *Arte y Psiquiatría*, en Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria, Asociación Asturiana de Neuropsiquiatría y Salud Mental-Profesionales de Salud Mental (Asociación Española de Neuropsiquiatría) Oviedo, España, volumen 8, número 1, pp. 125.

- Monográfico, 2014. Las voces que hay que oír. Alternativas la psiquiatricación. Experiencias confesiones reflexiones investigación opciones denuncias propuestas soluciones, en *Revista de Comunicación Interactiva Mujeres y Salud MYS*. CAPS Dona Salut I Qualitat de vida, pp. 51. <http://matriz.net/mys36/img/MYS36.pdf>

- Moraga, Cherríe y Ana Castillo. *Esta puente mi espalda. Voces de mujeres tercermundistas en los Estados Unidos*. (Traduc. Ana Castillo y Norma Alarcón), San Francisco, Ism Press.

- Newell, Guillian E. (2002). "Teresa Urrea: ¿Una precursora chicana? Retos de memoria social, historia e identidad de los chicanos de los Estados Unidos", en *FRONTERA NORTE*, México, volumen 14, número 28, julio-diciembre.

- Pérez Sedeño, Eulalia y García Dauder (2017). *Las mentiras científicas sobre las mujeres*. España, Catarata.

- Platero, Lucas (2012). *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada*. Temas contemporáneos. España, Bellatierra.

- Romme Marius y Sandra Escher (2005). *Dando sentido a las voces. Guía para los profesionales de la salud mental que trabajan con personas que escuchan voces. Fundación para la Investigación y el Tratamiento de la Esquizofrenia y Otros Trastornos*. Madrid. Disponible en <http://primeravocal.org/entrevista-con-una-persona-que-escucha-voces-de-sandra-escher-y-marius-romme/>
- Sáez, Carmen (1979). *Mujer, Locura y Feminismo*. Jeanette Tudor, P. Chester Rachel T. Hare-Mustin, Routh Moulton, J. Barret. España, Dédalo Ediciones, S.A.
- Scheffler, Lilian (1993). *Magia y Brujería en México*. México, Panorama Editorial.
- Sechehaye, Marguerite (1979). “La realización simbólica y Diario de una esquizofrénica: exposición de un nuevo método psicoterapéutico. México, Fondo de Cultura Económica.

LOLA PERLA PERFORMANCERA

<https://vimeo.com/lolaperlaperformancera>

<https://lolaperlaperformancera.carbonmade.com/about>

<http://lolaperla.carbonmade.com/about>

https://twitter.com/Lola_Perla

https://www.instagram.com/lolaperla_performancera/

<https://www.facebook.com/lolaperlaperformanceraaa/>

Locura latina en movimiento

Rodrigo Fredes

Los procesos de emancipación, empoderamiento y autodeterminación que hemos estado promoviendo como movimiento en Chile tienen resultados que pueden medirse y muchos otros que no pueden ser constatados por las herramientas técnicas (porque no existen o no están disponibles) para medir impacto, resultados, objetivos, etc. Es imposible saber a cuántas personas llegan nuestras publicaciones, cuántas veces se comparten, cómo impactan la vida de quien escucha un audio o asiste a una charla, qué conversaciones o reflexiones genera haber visto a personas locas manifestándose contra el electroshock o marchando por el “Orgullo Loco” en las calles de Santiago, cómo le cambia el enfoque y, a futuro, la práctica de la profesión a alguien que todavía está en el proceso académico de formación (o deformación) y que asiste a una de las escuelas o cursos que hemos realizado.

Esa convicción de saber que hay muchos más resultados que los medibles y observables, además de valorar desde la perspectiva loca tanto o más el desarrollo que el resultado y finalmente la constatación, en varias intervenciones en el extranjero, de que la perspectiva latinoamericana se encuentra casi totalmente ausente en el concierto mundial (anglo/eurocéntrico en su mayoría), nos hizo comenzar a pensar (delirar diría un psiquiatra) en expandir las redes, derribar fronteras y exportar las causas para formar una red latinoamericana por el derecho a la locura.

Por otra parte, es un hecho de la causa que todas las personas, sin excepción, en el proceso de psiquiatrización y medicalización, hemos esperado que alguien que se supone que sabe lo que nos pasa nos lo diga, uno espera que le den un diagnóstico, saber que lo que te pasa tiene un nombre, que tiene un tratamiento. Hay personas que hemos salido

de ahí y tenemos una visión distinta y estamos en un lugar distinto, entonces creemos que es muy interesante compartir esa experiencia y tener una posición activa. Por eso el movimiento de personas usuarias, ex-usuarias, sobrevivientes de la psiquiatría y personas con discapacidad psicosocial ha decidido expandirse a una red latinoamericana.

Así es como en mayo de este año 2018, aprovechando la convergencia planetaria y la asistencia de compañeros y compañeras de varios países latinos nos decidimos a convocar a una asamblea separatista para proponer la idea de crear esta red. Asistieron a esa asamblea compañeros y compañeras de Argentina, Bolivia, Colombia, Costa Rica, México, Paraguay, Perú y todas las personas asistentes chilenas al primer Encuentro Latinoamericano de Salud mental y Movimientos Sociales, que se identificaban como personas usuarias, ex - usuarias, sobrevivientes de la psiquiatría o persona con discapacidad psicosocial. Queríamos compartir experiencias, conocer nuestras luchas personales y locales, aprender de los aciertos y errores, acompañarnos y apoyarnos como hermanos y hermanas latinas.

Creíamos que era muy interesante que todas las experiencias de vida estuvieran ahí, porque no es lo mismo la perspectiva que tiene de un servicio de salud mental, por ejemplo, una persona usuaria que una ex - usuaria o una persona que se considera a sí misma como sobreviviente o superviviente de la psiquiatría. Es muy enriquecedor poner en contacto esas experiencias, porque la mayoría de los primeros son funcionales al sistema y es lógico porque el sistema invierte mucho dinero en eso (conciencia de enfermedad y adherencia al tratamiento), y además muchas veces es el primer afrontamiento que han tenido a su realidad; la diferencia de las personas usuarias con las personas ex usuarias y sobrevivientes y/o supervivientes de la psiquiatría es que los últimos han tenido acceso a otra información, desarrollado otras estrategias, vivido otras experiencias y en definitiva tienen una capacidad crítica y un conocimiento que ayuda a todas las personas a salir del sistema opresor de la psiquiatría hegemónica imperante.

Así que ese fue el espíritu inicial para construir y fortalecer este movimiento a otra escala. Una escala más doméstica, un grupo de apoyo mutuo, un colectivo, le sirve a la persona para empoderarse, pero lo que sigue a eso es a nivel nacional y luego si somos países hermanos en Latinoamérica, que tenemos experiencias más o menos comunes, la

apuesta es que podamos también trabajar juntos, fortalecernos juntos, empoderarnos juntos, defendernos juntos y promover juntos una visión en el concierto mundial. Hablan por nosotros los anglos y los eurocéntricos, eso es lo predominante, desde que se usa el idioma inglés en casi todas las actividades y los eventos, hasta que las principales organizaciones en este ámbito tienen que ver con el resto del mundo: Asia, África, Europa, USA o bien otro angloparlante. Pero Latinoamérica tiene particularidades muy específicas, muy singulares, incluso precisamente desde y a raíz de la conquista e invasión de estos países europeos. Tenemos singularidades que debemos reconocer, hacer notar y luego llevarlas al concierto mundial pero con una identidad propia.

En este sentido, en mayo dimos el primer paso para descubrir la identidad latinoamericana de la locura. Una experiencia similar habíamos tenido a nivel nacional: al comienzo pensábamos que no había locos ni locas que pudieran emanciparse, organizarse. Sin embargo, en el trabajo de difusión del “Manual de derechos humanos en salud mental” como “Locos por nuestros derechos” y en el desarrollo de todas las acciones, campañas y actividades académicas y sociales del colectivo “Autogestión Libre-mente”, descubrimos a personas y grupos de personas con los que hemos conformado una red a lo largo del país. Creo que esto mismo está ocurriendo a nivel latinoamericano. Así debería construirse el movimiento y así lo estamos trabajando, valorando desde las experiencias más sencillas, algunas incluso unipersonales por ahora, pero conociéndolas, reconociéndolas, valorándolas, empoderándolas y compartiendo con esas personas para poder ir ampliando esta red.

Unanimidad no puede faltar en el movimiento de las personas locas de Latinoamérica. Hay una frase que me gusta mucho pero no sé de quién es. En las cosas necesarias, unidad, en las cosas dudosas, libertad, en todas las cosas, amor. Quiero decir por unanimidad, buscar los puntos esenciales en común. Es decir, tener diferencias, tenemos experiencias y puntos de vista distintos, porque Latinoamérica es un pueblo grande, diverso, pero hay cosas que son esenciales y comunes que hay que reconocer y valorar. Si estamos de acuerdo en las cosas esenciales tenemos un buen punto de apoyo. Lo demás es conversable, transable, atendible y superable. Hay que dejar fuera la política partidista. Cada uno tendrá su filiación, su simpatía, pero siendo este un movimiento político en esencia, no es político partidista, porque la política parti-

dista también es parte del sistema “cuerdo” y está secuestrada por los intereses de los mafiosos, de los poderosos.

La unanimidad implica ser capaces de reconocer nuestras legítimas diferencias. Creo que las locas y los locos tenemos la capacidad de resolver nuestras diferencias mucho más fácil y rápido que los normales, aunque no siempre se logre y, si están claros los objetivos centrales como el derecho a la vida, el derecho a la diferencia, como sea lo que signifique para cada uno, el respeto, la libertad espiritual, moral, física de las personas, yo creo que con eso hay un punto de apoyo esencial para seguir avanzando. El amor no puede faltar, la fuerza, la motivación tampoco pueden faltar. Varios somos sobrevivientes, entonces los que hemos sobrevivido al sistema tenemos una fuerza importante para compartir.

Varios hemos perdido el miedo. “Nos quitaron tanto que nos quitaron hasta el miedo” dice una frase por ahí. Yo creo que hay miedo a lo desconocido. Todos lo hemos vivido. Como ejemplo recuerdo la primera vez que me hablaron de desmedicalizarme (dejar de tomar drogas psiquiátricas), lo encontré irresponsable, sin sentido, porque me producía mucho miedo por las experiencias que había vivido. No quería volver a sentirme mal, sentir ganas de morir nuevamente. Pero, así como yo, sé que muchos compañeros y compañeras han superado el miedo. Hay que perder el miedo y parte de la pérdida de ese miedo es sentir la confianza en los demás. Porque no hay que olvidar: lo que no se puede solo se puede en grupo.

Con esa convicción, luego del Encuentro de mayo, comenzamos a participar alrededor de 30 personas en un grupo de Whatsapp e iniciamos la organización de nuestro primer encuentro en Lima/Perú en diciembre de 2018. Para ello, no participamos como representantes de ningún grupo en particular, organización, partido, país o interés institucional. Cada persona se representó a sí misma, en su experiencia y recorrido. Fuimos descubriendo y contactando a más personas que pudieran estar interesadas. Fue un trabajo arduo pero hermoso y lleno de esperanzas. Descubrimos que falta participación porque faltan espacios de participación para los locos y las locas. Y este espacio de la red fue creado desde, por y para los locos y las locas. Esto es importante de destacar y diferenciar, porque van apareciendo otras “redes”, creadas por trabajadores de la “salud mental” que reiterando y perpetuando el

ejercicio de poder y privilegios que tienen, crean espacios usurpando nombres y causas que nos son propias y en la mejor “buena onda” invitan selectivamente a quienes pueden tener experiencia directa pero solo con objetivos totalmente funcionales a sus intereses gremiales.

Cuando creamos y abrimos el espacio de la red, las personas locas comenzamos a participar y pasaron muchas cosas en estos pocos meses. Como en todo grupo humano, además de las complejidades de la comunicación virtual y de nuestras propias sensibilidades, pasan cosas; hay desacuerdos, tensiones, aparecen obstáculos, pero todo se fue allanando, se fue aclarando, se fue limpiando de malas influencias, nos fuimos poniendo de acuerdo en lo esencial y lo necesario. Cada persona fue poniendo a disposición del objetivo grupal sus capacidades, sus conocimientos, sus inquietudes, sus miedos, sus sueños, sus dolores, sus aciertos, etc. Creamos una campaña para recolectar fondos para hacer posible la participación de todos y todas quienes habían manifestado interés en participar de la red, estuvimos autogestionando donaciones para hacer posible dicha actividad. No generamos vínculos directos con ninguna organización internacional porque queríamos autodeterminarnos, autoempoderarnos primero. Nos empezamos a construir desde dentro y lento con la convicción de que vamos lejos.

Es así como finalmente nos reunimos en Lima/Perú. Personas de diez países de Latinoamérica: México, Costa Rica, Nicaragua, Argentina, Chile, Bolivia, Colombia, Perú, Paraguay y Uruguay, estuvimos juntos los días 9, 10 y 11 de diciembre del 2018, entre 20 y 30 personas, compartiendo durante tres días. Los que habíamos participado en la asamblea inaugural de la red en Mayo, nos conocíamos un poco más, de ahí el grupo de Whatsapp se fue ampliando, algunas personas no pudieron asistir a Perú por diferentes motivos. No nos conocíamos entre todos y sabemos que es totalmente distinta la participación en un grupo Whatsapp que verse en persona, conocerse, mirarse, escuchar un poco la historia de cada uno. Pasar al espacio físico cambia la perspectiva y si bien, no terminamos de conocernos (tres días es poco tiempo para un grupo que se reúne por primera vez), si se derribaron prejuicios y se generaron vínculos más estrechos.

El encuentro de Perú fue una demostración de que podemos trabajar juntos. A nivel internacional, está instalada la idea en el mundo de la discapacidad que las personas con las que más cuesta trabajar son los

locos, porque somos complicados. Los otros colectivos de discapacidad son más organizados, más políticos, tienen sus organizaciones bien armadas. Y es cierto. Abrir un espacio de participación, crear un espacio de participación con locos y locas es complejo, y abrir ese espacio para organizarse es más complicado todavía. Lo más fácil es ponerse de acuerdo entre dos o tres, pero nosotros quisimos hacerlo abierto desde el principio, entonces cada tema daba para que se debatiera, se discutiera, en algunos casos se produjeran discusiones, tensiones, disgustos, etc. Entonces todo ese proceso de organizar el encuentro y materializarlo fue una demostración de que si alguien sabe trabajar con los locos somos los locos mismos.

Al respecto, cabe enfatizar que el encuentro de Perú fue solo desde y para locos y locas, absolutamente separatista. Eso es algo que hay que destacar porque justamente organizar ese encuentro, que implicó darle más cuerpo a la red tuvo por finalidad eso, poder levantar una voz común latinoamericana para hacer un punto a nivel mundial, que se sepa lo que pensamos, lo que queremos, lo que creemos, cómo nos pensamos nosotros mismos y no que otros hablen por nosotros. Y fue bien interesante darnos cuenta que una vez que estuvimos ahí, todos juntos, las cosas empezaron a fluir. Nos pusimos de acuerdo sin estar de acuerdo antes en cómo lo íbamos a hacer, cómo íbamos a usar el tiempo, como íbamos a organizar los espacios. Había un listado de temas a abordar pero cómo lo íbamos a hacer no estaba definido. Si nos dividíamos en grupo, quien moderaba, quien grababa, todo eso lo fuimos resolviendo en el camino, porque había muy buena disposición. Al respecto, cabe destacar la participación de los compañeros de Chile porque se notó una madurez, una experiencia distinta en lo organizativo y en la participación de las temáticas que se trataron.

La agenda de trabajo en el encuentro era ambiciosa porque incluía además de conocernos, reconocernos como red, vernos como una identidad. En ese proceso, pudimos compartir lo que hay y no hay en cada país. Ver las fortalezas, lo que falta, lo que se puede replicar y compartir en cada espacio geográfico. Este ejercicio fue muy interesante para tener una panorámica. También sirvió para darnos cuenta que somos más de los que creemos. En algunos países habían experiencias personales, otras de forma virtual, otras más bien indirectas por el lado legal, no de forma tan clara como en el activismo. Entonces un punto

a valorar es que a veces estar o resistir es parte del movimiento y al verlo como una red latinoamericana, con mayor razón, muestran los puntos en el mapa, más o menos fuertes, pero partes de la red donde sabemos que hay un movimiento.

Durante los tres días de trabajo, el grupo fue modulando, moderando, asimilando lo compartido, porque no se trataba de que todos pensáramos igual, pero sí construir una identidad colectiva, expresar las diferencias y también asumirlas, y que cada participante pudiera manifestar: en esto pueden contar conmigo y en esto no, por ejemplo. Estuvo presente el tema del feminismo, las compañeras pidieron un espacio para reunirse de forma separatista, dentro del encuentro y fue muy enriquecedor para ellas. También aprovechamos los hombres para quedarnos y conversar que nos pasa con eso y que nos pasa con el tema del feminismo, fue muy interesante también. Se dieron situaciones patriarcales y machistas dentro del encuentro, compañeros que se manifestaron de forma violenta y al interior, también algunas compañeras señalaron que compartían muchas cosas del feminismo pero con el tema del aborto no estaban de acuerdo, por ejemplo. Eso fue muy bueno, porque reconocimos que no tenemos por qué estar de acuerdo en todo. Entonces en relación a los contenidos y las temáticas abordadas, hay una visión común de trabajar desde la perspectiva de la diferencia. Independiente si cada uno se considera persona con discapacidad psicosocial, ex usuario, sobreviviente de la psiquiatría o loco, uno de los puntos de acuerdos es que lo importante es la diferencia, y respetamos la diferencia y la autodeterminación de todos y cada uno.

Desde esa misma autodeterminación y respeto a la diferencia acordamos ponernos un nombre: **RedEsfera Latinoamericana de la Diversidad Psicosocial**. Es un concepto interesante, no es red solamente porque una red es un conjunto de relaciones o interrelaciones que pueden servir como soporte, pero también te puede dejar enredado, puedes perder tu particularidad en la red, en la esfera no, permite que te muevas por dentro y fuera de la red, alrededor de la red, entre la red, girar, flotar. Entonces quedó como RedEsfera. También Latinoamericana porque queremos darle esa impronta desde la experiencia común que tenemos: reconocernos en los pueblos originarios, rescatar los saberes ancestrales, hacer una descolonización del sistema de salud mental y la política en nuestros países. De la diversidad, porque

queremos dar énfasis en eso también. Y el tema de mental, psicosocial, psíquico, neurodivergente, dejamos psicosocial para hacerle un guiño al modelo social de discapacidad de Naciones Unidas.

Junto con ello, otro de los acuerdos importantes respecto a este nombre oficial es que decidimos formalizarnos, nos vamos a constituir legalmente, ahora viene un proceso de estudiar en qué país conviene más, por el marco legal y las ventajas comparativas, así que esperamos hacerlo próximamente. Entonces el nombre oficial es el mencionado anteriormente y el nombre breve es **Locura Latina**. También fue un consenso trabajar desde el modelo de derechos en cuanto no médico, no psiquiátrico- hegemónico, nos interesa el tema del apoyo mutuo, el empoderamiento de las personas y que esté incluida la perspectiva feminista. Ya sabemos lo que somos, cómo nos identificamos, qué queremos hacer, por qué lo queremos hacer y cómo vamos a trabajar.

Para otorgar mayor contenido a todo lo anterior, del encuentro se realizarán dos trabajos. Por un lado, una declaración, un manifiesto, un comunicado, una cosa pequeña y general de lo que fue el Encuentro, que publicaremos muy pronto. Por otro lado, todas las conversaciones fueron grabadas en audio, en dos grabadoras y se conformó un equipo de 7 personas a cargo de transcribir y con eso vamos a hacer una sistematización del encuentro. Y con esa sistematización, con lo que realmente pasó y se discutió, queremos ir dando respuesta a las preguntas de quienes somos, por qué nos queremos juntar, qué es lo que queremos hacer, de forma mucho más concreta y específica. Todo eso va a salir de lo que se habló en ese momento, para que sea fiel reflejo de lo que ocurrió en el encuentro y de la opinión de los que ahí estaban.

En definitiva, tenemos bastante trabajo por delante, definir algunas líneas base de como tomar decisiones colectivas, horizontales y abiertas considerando que estamos dispersos geográficamente, tenemos que definir a que causas, campañas, temáticas vamos a dar prioridad en nuestro accionar político, tenemos que desarrollar una estrategia común pero lo suficientemente flexible para ser replicada en cada país con las adaptaciones a las realidades locales, habrá que definir qué medios de difusión de nuestro quehacer vamos a implementar, con qué periodicidad podremos tener encuentros presenciales, etc.

Hasta hace unos meses no existía un espacio donde estuviéramos interactuando personas locas de la mayoría de los países de Latinoamérica. Aquí estamos hoy, comunicándonos, discutiendo, organizándonos, compartiendo experiencias de lucha y desafíos cotidianos, apoyándonos y creciendo. Es un hito histórico. Hay que valorar esto que tenemos y están todos y todas invitadas a apoyar esta iniciativa de las personas locas unidas de Latinoamérica.

¡Vamos que se puede!

Redesfera Latinoamericana de la Diversidad Psicosocial - Locura Latina Declaración de Lima

Un grupo de activistas provenientes de 10 países de América Latina nos reunimos los días 7, 8 y 9 de diciembre de 2018, en Lima, Perú, en el marco del “Primer Encuentro Regional de la Redesfera Latinoamericana de la Diversidad Psicosocial - Locura Latina”.

Las personas participantes de dicho evento queremos manifestar lo siguiente:

1. Somos un colectivo históricamente discriminado integrado por personas usuarias, ex usuarias y sobrevivientes de la psiquiatría, personas locas, personas con discapacidad psicosocial, entre otras identidades de la diversidad psicosocial. Vivimos experiencias comunes en las que enfrentamos tortura, privación de la libertad, aislamiento, trauma, violencia, estigmatización, exclusión y vulneración de nuestros derechos.
2. Reivindicamos nuestra dignidad, libertad, autonomía e independencia personal, incluida la libertad de tomar nuestras propias decisiones, así como el rol activo y protagónico que queremos ejercer sobre nuestras vidas. Nadie sabe ni sabrá mejor que nosotros y nosotras cuáles son nuestras necesidades y demandas.
3. Exigimos el absoluto respeto de nuestros derechos humanos y libertades fundamentales, particularmente aquellas reconocidas en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, ratificada por todos los países de la región.

4. Denunciamos la patologización y la medicalización de nuestra diversidad, y toda otra forma de discriminación y abuso ejercida desde la psiquiatría, la psicología y otras especialidades en nombre de la “salud mental” y la “normalidad”. Demandamos la construcción de un nuevo paradigma del malestar subjetivo, que acepte la “diversidad psicosocial” como un hecho y principio derivado de la diversidad humana y nos reconozca como personas expertas por experiencia.
5. Rechazamos absolutamente la privación de libertad, el electroshock, la esterilización forzada, los tratamientos forzados, la medicación involuntaria, las contenciones mecánicas y químicas, y otras formas de tortura y vulneración de derechos en nombre de la “salud mental”. Exigimos que estas prácticas sean abolidas y que sus víctimas sean reparadas e indemnizadas.
6. Nos adherimos a la lucha del movimiento feminista y condenamos todos los tipos de violencia que el patriarcado y sus instituciones han y siguen ejerciendo contra las mujeres y grupos en situaciones de mayor vulnerabilidad, especialmente, contra los que no se adhieren a las expectativas de roles de género y “normalidad”. Nos adherimos también a las reivindicaciones de los movimientos por los derechos de la niñez y los pueblos indígenas.
7. Advertimos la grave situación de pobreza y exclusión social en la que vive nuestro colectivo en América Latina, particularmente aquellas personas que pertenecen a los grupos más marginados y discriminados, lo cual reduce significativamente nuestras oportunidades educativas, laborales, artísticas, culturales, recreativas, políticas y de participación plena.
8. Defendemos que ninguna persona debe ser patologizada ni psiquiatrizada por su identidad de género, su orientación sexual, o cualquier otra expresión de diversidad sexual fuera de lo establecido como lo “normal”. Rechazamos las “terapias correctivas” y otras prácticas heteronormativas que se practican con el objetivo de “corregir” a las personas.

9. Nos comprometemos a trabajar por la construcción de un movimiento asociativo regional; fomentar el intercambio de experiencias, saberes y buenas prácticas alternativas, incluida la desmedicalización; colaborar en el desarrollo y consolidación de grupos de apoyo mutuo; impulsar el conocimiento y cumplimiento de nuestros derechos; promover el orgullo loco y el derecho a la locura; y participar y promover reformas legislativas y de políticas públicas en la región, apoyando la transformación de nuestras comunidades y nuestros entornos hacia sociedades inclusivas que valoren y respeten la diversidad humana.
10. Queremos ser un espacio democrático, participativo, abierto y horizontal para todas las personas psicosocialmente diversas de América Latina, sin distinción de sexo, género, edad, orientación sexual, discapacidad, color, idioma, religión, origen o cualquier otra condición de diversidad. Promovemos la igualdad de género, el criterio de paridad en la participación y una perspectiva interseccional al interior y fuera de nuestro colectivo.
11. Estamos abiertos y abiertas a formar alianzas y trabajar con personas y organizaciones aliadas que compartan nuestros principios, en un marco de respeto, igualdad y equidad para avanzar en la construcción de sociedades justas e inclusivas.

Sobre los autores

Juan Carlos Cea Madrid

Psicólogo, diplomado en Psicología Clínica, Universidad de Santiago de Chile. Magíster en Psicología, mención Psicología Comunitaria, Universidad de Chile. Investigador militante del Centro de Estudios Locos y activista del colectivo “Locos por nuestros derechos”. Coordinador del “Manual de derechos en Salud mental”, Escuela de Salud Pública, Facultad de Medicina, Universidad de Chile (2014). Coordinador del primer Encuentro Latinoamericano Salud mental y Movimientos Sociales, Santiago de Chile (2018).

María Isabel Cantón

Madre de dos humanxs, activista loca, hotelera de profesión. Empezó a escribir públicamente sobre sus experiencias con crisis de sufrimiento psíquico en 2016 (rompiendolaetiqueta.com). Aunque la respuesta a su locura casi la destruye, es aficionada a la deconstrucción para la transformación. Interesada en construir puentes y tejer redes, todo basado en el respeto a los derechos humanos, especialmente la libertad de conciencia y auto determinación. En constante lucha contra su propia ignorancia y antropocentrismo. Aceptando las paradojas. Actualmente participa de la RedEsfera Latinoamericana de la Diversidad Psicosocial. Abierta a que la contacten en mic@rompiendolaetiqueta.com

Alan Robinson

Egresó como licenciado y profesor en arte dramático en la USAL. Trabaja como escritor, director y profesor. Fue aprendiz de Juan Gené y Vicente Zito Lema. Fue becario del Fondo Nacional de las Artes y el Instituto Nacional del Teatro.

Entre sus creaciones se destaca su performance “La locura del teatro” en el marco de TEDxRiodelaplata. Tiene escritas 24 piezas teatrales y llevó a escena 19 espectáculos.

Fundó la compañía “Gota.Teatro”, el grupo de teatro comunitario “El club de los sacados” y la compañía “Los Hermanos”, de la cual es director.

Publicó los libros “Actuar como loco” (declarado de interés cultural y social), “La ley de la locura” y “Jorgino”. Realizó talleres, funciones y conferencias en Argentina, Brasil, Chile, Paraguay y Uruguay.

Es fundador y miembro del grupo de apoyo mutuo en salud mental en el centro cultural La Ronda. Se desempeña además como actor social por la inclusión de las locuras, en distintos eventos culturales y sociales, coordinando grupos, dictando talleres o brindando charlas. En la actualidad, sus espectáculos “Daría mi memoria por volverla a ver” y “Doménico enjuiciado” se encuentran en gira. Su usuario de redes sociales es “AlanRobinsonOk” y su página web “www.alanrobinson.com.ar”

Silvana de Fátima Borges

“Loucotora”, radialista, poetisa y artista plástica. Militante hace 20 años del movimiento de lucha antimanicomial “Por una sociedad sin manicomios” en Brasil. Primera voz femenina del programa radial “Maluco Beleza”, Punto de Cultura Maluco Beleza (Servicio de salud Dr. Cândido Ferreira), ciudad de Campinas (São Paulo, Brasil).

Manuel Rodríguez

Costarricense en pro de los derechos de los seres vivos que más lo necesitan, pero que en la locura encontré mi campo de especialización por conocimientos y experiencias en primera persona, por ello me considero un loco de profesión. He hecho activismo a través de la creación de grupos virtuales de personas con nuestra misma condición, he organizado la marcha de la persona orgullosamente loca, así como he creado videos y textos sobre nuestra condición y sobre la locura; también he participado en una radio comunitaria llamada Podemos Volar, y he tenido pequeñas participaciones en política y leyes sobre discapacidad.

Daniela Sánchez

Es una mujer colombiana interesada en la literatura, el cine, la música, las redes sociales y el activismo. Desde ésta ocupación constantemente amplía sus conocimientos de forma empírica y a través de sus vivencias personales.

Por medio de sus experiencias su sensibilidad ha ido cambiando, ayudándole a tener mayor empatía y entendimiento de sí misma y de quienes la rodean, forjando a su vez un criterio sobre la salud mental como consecuencia de la calidad de las relaciones entre individuos como factor definitivo, aunque no el único.

Ama la música rock de una época específica, los 70's, por ser muy expresiva y contundente, como las personas que ha conocido que se han dedicado a causas difíciles sin descanso.

Su aprendizaje ha sido y seguirá siendo continuo, ajeno a nociones de prisa o de competencia, pues considera que debe estar al servicio de un propósito concreto: promover y defender los derechos humanos en salud mental.

Alberto Vásquez Encalada

Abogado y activista peruano por los derechos de las personas con discapacidad. Estudió derecho en la Pontificia Universidad Católica del Perú y tiene un master en legislación y políticas comparadas sobre discapacidad por la Universidad Nacional de Irlanda, Galway. Es presidente de la ONG Sociedad y Discapacidad - SODIS y es miembro de la RedEsfera Latinoamericana de la Diversidad Psicosocial. Ha participado directamente en diversos procesos de reforma legislativa en su país, incluyendo la adopción de la Ley General de la Persona con Discapacidad, la reforma de la Ley General de Salud en materia de salud mental y el recientemente adoptado decreto legislativo que reconoce la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Asimismo, ha participado en varias investigaciones sobre la situación de los derechos humanos de las personas con discapacidad y el sistema de salud mental en el Perú. Actualmente se desempeña como coordinador de investigaciones de la Oficina de la Relatora Especial de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Rodrigo Fredes González

Superviviente de la psiquiatría, experto por experiencia y activista en derechos humanos en salud mental. Miembro del colectivo Auto-gestión Libre-mente y del colectivo “Locos por nuestros derechos”, Santiago de Chile. Participante del equipo realizador del “Manual de derechos en Salud mental”, Escuela de Salud Pública, Facultad de Medicina, Universidad de Chile (2014). Ha participado en el Seminario internacional “Drug Tyranny & Human Rights” realizado en Kingsley Hall, Londres (2015), en el 7° Congreso Mundial de Hearing Voices [Escuchadores de Voces] realizado en Alcalá de Henares, Madrid (2015), en la 9° International Disability Summer School celebrada en Galway, Irlanda (2017) y en la Escuela Internacional y Conferencia Franca y Franco Basaglia “The right and opportunity to have a whole life” organizada en Trieste, Italia (2017). También ha participado como consultor independiente en el proyecto “Quality Rights” de la Organización Mundial de la Salud (2017). Actualmente participa de la Redesfera Latinoamericana de la Diversidad Psicosocial.

Olivia Cano Godoy

Nacida en Asunción del 3 de febrero de 1971. Fue paciente psiquiátrica desde 1985 a 1989, habiendo sido internada en instituciones privadas y públicas. Después de haber recibido su alta, en 1989, termina sus estudios secundarios. Años después ingresa a la Universidad Nacional de Asunción para estudiar la carrera de Ingeniería Forestal, graduándose en el año 2005. Ha sido voluntaria en organizaciones no gubernamentales de Derechos Humanos y ambientalistas. Tiene una hija de once años de edad. Trabaja en una institución gubernamental de reforma agraria. Es miembro del grupo “Noimbái (no está completo en guaraní, para referirse a alguien loco): desmanicomializando ya” que es un espacio colectivo que reflexiona sobre lo manicomial en la sociedad paraguaya; eso que se expresa en el encierro y la segregación física, simbólica y química. Se encuentra cursando una maestría en Antropología Social en el marco de la cual realizó el ensayo autoetnográfico que presentamos en este libro. Actualmente forma parte de la RedEsfera Latinoamericana de la Diversidad Psicosocial.

Juan Bernasconi

Acompañante terapéutico. Desde 2016, con personas diagnosticadas de esquizofrenia. Curso realizado en el Centro de Rehabilitación Psicosocial Sur Palermo.

Encargado de socios en el Espacio Cultural Bibliobarrio, durante siete años. Es un proyecto de reinserción laboral para pacientes psiquiátricos.

Vendedor de libros. Desde 2007, en la Intendencia de Montevideo. Otro plan para personas con problemas de salud mental.

Usuario de salud mental. Me atiendo y medico desde 1987, en el área pública. Participé de varias terapias grupales. Y me asisto de manera individual, desde 1992. Concurrí a dos comunidades de rehabilitación.

Lola Perla

Loca artista-investigadora de performance lesbiana puta neomestiza antirracista autodidacta e independiente. Su producción artística pasa por body art, intervenciones callejeras, happening, body paint, fotoperformance, videoperformance. En vivo fusiona baile, autoerotismo, sexo, narrativa, música, experimentación sonora, tabú-mitificación, investigación sobre feminicidios, pro-aborto, acoso sexual, putafobia, femmefobia, anofobia, anticriminalización migratoria, abolicionismo-CIE's, defensa de la tierra, disidencia funcional psíquica y sensorial, deseos, ironiza dicotomías, cuestiona límites, leyes y prohibiciones desde el art brut-canalidad (mediumidad-esquizofrenia) y la postpornografía.

Transitó por la antropología corporal como osteóloga, forense, estudios contemporáneos corporales e infancia, accidentes-quemaduras, transformación-modificación-corporal, marcas, abyección, normalización, medicalización... Teoriza y acciona la performance.

Ha hecho estudios académicos en antropología física (ENAH-INAH), diplomado en feminismos latinoamericanos (CEIICH-UNAM), Diplomado en antropología médica (UNAM), cursos de coeducación en género-infancia (CCE), antropología forense (ENAH), fungió como presidenta de RENECA-ENAH. Ha organizado y compartido charlas y talleres en diferentes espacios.

Actualmente crea e investiga en torno a "Locura y performance. La descolonización de la locura en las artes", continua con la pedagogía radical con adultas/es/os e infantes, escribe, canta, hace danza folclórica y flamenca, así como, música experimental.

Sus creaciones artísticas han sido presentadas en espacios callejeros, galerías, museos, festivales, en Ecuador, Argentina, Costa Rica, México, España, E.E.U.A., y Brasil.

Organizaciones colaboradoras

Centro de Estudios Locos

El Centro de Estudios Locos es una organización comunitaria conformada por personas activistas locas y cuerdas de Santiago de Chile. Su campo de trabajo se basa en los “Mad Studies”, una iniciativa de investigación, producción de conocimiento y acción política que respeta y privilegia los pensamientos “locos”, validando y celebrando las experiencias y culturas de esta comunidad; abordando las temáticas de la psiquiatrización, la locura, la opresión y la acción colectiva contra la psiquiatría y el discurso psiquiátrico en la sociedad contemporánea.

Desde el Centro de Estudios Locos desarrollamos proyectos de investigación militante que aporten a la generación de variadas formas de activismo loco y radical. En esta perspectiva, promovemos el desarrollo de investigación de calidad y rigurosidad bajo los principios de la autogestión, aportando a la generación de conocimiento comprometido socialmente en el ámbito de la salud mental. Junto con ello desde el campo del activismo, sostenemos que la locura es una forma de ser, una opción de vida y una identidad colectiva que forma parte de la diversidad, por lo tanto, debe ser reconocida socialmente.

A partir de estos elementos, buscamos profundizar y ampliar la democracia en los procesos investigativos y de construcción de conocimiento crítico, creando nuevos cauces y formas de participación que favorezcan la implicación entre praxis y teoría en el campo de la salud mental. En la singularidad y la relevancia de nuestro trabajo activista y militante, trazamos un camino que articula el rol de la investigación social comprometida y la generación de nuevas subjetividades en la salud mental contemporánea.

RedEsfera Latinoamericana de la Diversidad Psicosocial

La RedEsfera Latinoamericana de la Diversidad Psicosocial está integrada y coordinada por personas usuarias, ex - usuarias, sobrevivientes de la psiquiatría, locas y con discapacidad psicosocial de América Latina. Somos un colectivo de personas comprometidas con el “buen vivir” tras haber sufrido diversas experiencias en el campo de la salud mental, en muchos casos traumáticas. Deseamos hacer a un lado el estigma, el abuso y la discriminación, reconociéndonos como seres únicos y colectivos sostenidos por el apoyo entre pares y el trabajo comunitario. Muchos de nosotros(as) hemos sufrido las injusticias del sistema de salud mental, fuimos encerrado(as) en loqueros, atados a las camas y torturados con electroshocks, aún así, superamos nuestros traumas y tenemos propuestas para transformar esas injusticias.

En mayo de 2018 realizamos la primera asamblea de la RedEsfera en Chile. En diciembre del mismo año, representantes de 10 países de Latinoamérica nos reunimos en Perú en nuestro primer encuentro en el que reforzamos nuestros vínculos y comenzamos a definir colectivamente nuestra agenda a mediano y largo plazo. Estamos consolidando un movimiento representativo de nuestra realidad como personas latinoamericanas, creando propuestas comunes frente a las variadas problemáticas que afrontamos en nuestros contextos. Como RedEsfera expresamos la necesidad de estar unido(as) defendiendo un proyecto común para América Latina, nuestro espíritu colectivo es la Locura latina.

Agradecimientos

Al cierre de esta edición, agradecemos el apoyo y colaboración de Patricio López Pismante y Natalia Cabrera Salzmán en el proceso de postulación al programa “Estímulo para proyectos académicos de estudiantes de postgrado” del Departamento de Postgrado y Postítulo, Vicerrectoría de Asuntos Académicos de la Universidad de Chile, iniciativa desde la cual se obtuvo el financiamiento para la publicación de este libro. Del mismo modo, agradecemos a Vilma Cavieres Navarro por su contribución en el proceso de postulación. Sin su trabajo y dedicación este libro no hubiera sido posible. Por otra parte, agradecemos a los y las activistas de los colectivos “Autogestión Libre-mente”, “Locos por nuestros derechos”, “Locooperativa”, “No es lo mismo ser loca que loco” y “Por una niñez libre de drogas psiquiátricas” quienes han iniciado este movimiento social por el derecho a la locura que hoy cruza las fronteras y abre las mentes de toda América Latina. Finalmente, agradecemos al Centro Social y Librería Proyección, que desde siempre ha sido la casa de la locura.

La presente publicación reúne a diez activistas en primera persona en salud mental de América Latina, quienes analizan de manera crítica la realidad de la salud mental de México, Colombia, Uruguay, Argentina, Paraguay, Perú, Nicaragua, Costa Rica, Brasil y Chile en base a un relato personal, como personas expertas por experiencia. Cada uno de los capítulos, presenta una narrativa propia y singular de cada autor(a), en un formato de libre expresión, con la finalidad de dar a conocer sus saberes y experiencias para reinventar la salud mental en Latinoamérica.

Este libro se inscribe en las formas de organización y movilización social en primera persona en el campo de la salud mental que han surgido en América Latina en los últimos años. Su edición asume el compromiso de promover los conocimientos que nacen desde estos espacios de organización colectiva, con la finalidad que se integren al ámbito académico y los espacios universitarios en un marco de enriquecimiento mutuo y valoración recíproca. Esperamos que estas páginas inspiren y motiven a las nuevas generaciones de estudiantes y profesionales a conformar una voluntad común por el derecho a la locura en nuestro continente.



Daniela Sánchez
Alberto Vásquez
Rodrigo Fredes
Olivia Cano
Juan Bernasconi
Lola Perla
María Isabel Cantón
Alan Robinson
Silvana Borges
Manuel Rodríguez

ISBN: 978-956-9725-04-3



9 789569 725043