



**Universidad**  
Zaragoza

## Trabajo Fin de Grado

Participación y salud mental en primera persona: toma de decisiones en el proyecto vital propio y asociacionismo

*First person participation and mental health: decision making process in own life project and associationism*

Autora

Nayara Valero Medrano

Directora

Eva María Garcés Trullenque

Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo

Año 2021-2022



## **RESUMEN**

La participación de personas con diagnóstico de salud mental está repleta de claroscuros, de intentos por fomentarla pero también de obstáculos que la frenan, herencia de un modelo de atención estigmatizante basado en lo sintomático, en lo enfermo, y no en la integralidad y el reconocimiento de la persona y su recuperación como objeto. Las propuestas de participación comprometida no se pueden permitir abarcar tan solo lo individual, de tal forma que el reto consiste en transmutar, en primera persona, por convicción y mediante acción directa, lo individual y lo fragmentado, las demandas asistencialistas, en colectivo y estructural, en reivindicaciones y lucha por los derechos de todas las personas que presentan un problema de salud mental. No obstante, ni las condiciones materiales ni las herramientas para construir y articular un movimiento social fuerte y combativo se crean solas, así que es tarea de los profesionales de lo social, desde su humilde parcela de intervención, repensar cómo contribuir a que esta necesidad se convierta en realidad.

**PALABRAS CLAVE:** participación, salud mental, asociacionismo, derechos, empoderamiento, trabajo social.

## **ABSTRACT**

The involvement of people with mental health diagnosis it's not clear, with a lot of attempts to promote it but at the same time with a lot of obstacles that slows it down. Heritage of an attention system full of stigma, based only on the sintoms, the sick, and not integrity and acknowledgement of the person and their recovery as an object. The proposals of commitment participation can't allow themselves to cover only the individual part, so that the challenge here is to transmute, from a first person perspective, certainty and taking direct action, on the individual aspects and the fragmented, the assistance request, from a collective and structural way, for the recognition and fight for the rights of all the people with mental health issues. However, neither the material conditions or the tools given to build and assemble a strong and combative social movement are made by themselves, so it's the social professionals task, from their humblest intervention area, to reconsider how to contribute to make this need to become a reality.

**KEY WORDS:** participation, mental health, associationism, rights, empowerment, social work.



# ÍNDICE DE CONTENIDOS

<b>CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN</b> .....	1
<b>CAPÍTULO 2. OBJETIVOS</b> .....	2
<b>CAPÍTULO 3. METODOLOGÍA Y TÉCNICAS APLICADAS EN LA INVESTIGACIÓN</b> .....	3
<b>CAPÍTULO 4. MARCO TEÓRICO</b> .....	5
1-. Modelos de atención a la salud mental: ¿de dónde venimos? .....	5
2-. Salud mental y asociacionismo: luces y sombras.....	8
3-. Participación como elemento clave .....	10
4-. Papel del Trabajo Social: acompañar para que la autoorganización sea una realidad .....	12
<b>CAPÍTULO 5. ANÁLISIS DE RESULTADOS</b> .....	14
5.1. Autopercepción de autonomía en la toma de decisiones acerca del proyecto vital propio.....	14
5.2 Percepción y análisis sobre la intervención profesional .....	16
5.3 Asociacionismo, defensa de derechos, transformación de la realidad .....	18
<b>CAPÍTULO 6. CONCLUSIONES</b> .....	21
<b>CAPÍTULO 7. REFLEXIONES: ¿QUÉ PUEDE HACERSE DESDE EL TRABAJO SOCIAL?</b> .....	23
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	25
<b>ANEXOS</b> .....	28
ANEXO 1: LÍNEAS TEMÁTICAS Y GUIÓN DE ENTREVISTA .....	28
ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	29
ANEXO 3: TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS .....	30



## CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN

¿Qué implica la autonomía?, ¿qué es participar?, ¿para qué sirve el asociacionismo en salud mental?, ¿cuáles son las dificultades de participar, en general, cuando se tiene una etiqueta psiquiátrica?, ¿ha de politizarse la salud mental? A estas y a otras preguntas, gracias a testimonios en primera persona, pretende dar respuesta este trabajo, que nace de la conexión de dos realidades que, personalmente y desde hace bastantes años, me suscitan mucho interés: salud mental y lucha colectiva.

Además de comprender la magnitud del tema estudiado, el mayor reto al que se enfrenta el Trabajo Social en este ámbito es al de dar con las claves para contribuir al fomento de la participación de las personas con problemas de salud mental en sus dos vertientes: 1) en la adquisición de autonomía y capacidad de toma de decisiones acerca de los proyectos vitales propios y 2) en el desarrollo como miembros de plataformas en lucha por sus derechos, primero entendiendo y luego transmutando lo individual en colectivo.

Después de unos cuantos años como militante en un colectivo –de otro corte, pero inserto igual en el gran abanico de los movimientos sociales-, he podido constatar la complejidad de que las personas afectadas, primero, conozcan el espacio y las posibilidades que entraña la lucha colectiva, y, segundo, den el paso, se queden y crean firmemente en que la autoorganización va a garantizar acabar tanto con su necesidad individual más inmediata como con aquellas causas estructurales que lo producen. Reflejo de ello es lo que ocurre en salud mental, para lo bueno –donde las potencialidades, fortalezas y oportunidades son prácticamente idénticas- y para lo malo –donde las debilidades, las carencias y las dificultades también lo son, aunque con algún añadido-. Es esta especie de simbiosis lo que me lleva a tratar de acercarme a ella, partiendo de la hipótesis de que la participación en el desarrollo vital propio y a la vez en el movimiento asociativo en primera persona es elemento clave y acelerador del bienestar de quienes cargan con la losa de tener un diagnóstico de salud mental, además de una cuestión potencialmente rupturista y transformadora porque, como expresa una de las integrantes de Orgullo Loco Madrid durante el día del Orgullo del 2021: *«es necesario politizar la salud mental porque politizarla es entender que nuestro sufrimiento psíquico no es algo individual sino colectivo»*.

Con el fin de validar o refutar mi hipótesis, también para dar respuesta a las preguntas ya planteadas, realizaré este trabajo dividido en siete capítulos, cada uno de ellos con sus apartados y subapartados si se requiere. El primero naturalmente es este, la introducción. En segundo lugar se encuentran los objetivos perseguidos, seguidos de la metodología empleada. Pasando al cuarto capítulo, se hallará el marco teórico, con el que se pretende ofrecer una visión global gracias a la aportación de numerosos autores, previo a la exposición y posterior análisis de resultados obtenidos gracias al proceso de investigación. De ello, en el quinto capítulo, se extraerán varias conclusiones que darán pie a la finalización del trabajo mediante la exposición de una serie de reflexiones con las que se pretende aportar algo más de luz en la práctica de los profesionales del Trabajo Social con respecto al tema tratado.

## CAPÍTULO 2. OBJETIVOS

El objetivo principal de mi Trabajo Final de Grado es conocer la realidad de las personas con diagnóstico de salud mental en el ejercicio de la participación individual y colectiva para, finalmente, incluir unas orientaciones de intervención desde el Trabajo Social que conjuguen las tres aristas sobre las que versa la investigación: toma de decisiones, adquisición de autonomía y organización –en términos de asociacionismo- de las personas con diagnóstico de salud mental. Dividiéndose así este apartado en objetivos generales, subdivididos en objetivos específicos. Por un lado, los generales muestran una visión más amplia de lo que pretende conseguirse y, por otro, con los específicos se aspira a «aterrizar» los primeros apuntando concreción. Posteriormente se evaluará su cumplimiento o no y el porqué.

**Objetivo general 1:** conocer la historia del movimiento asociativo en primera persona.

- Objetivo específico 2.1: comprender el papel y los modelos de atención a la salud mental en relación a la (no) participación de personas con diagnóstico de salud mental.
- Objetivo específico 2.2: conocer experiencias asociativas en primera persona existentes en el Estado español.

**Objetivo general 2:** comprender los testimonios de personas con diagnóstico de salud mental acerca de la importancia de la adquisición de autonomía, así como de su participación en el tejido asociativo.

- Objetivo específico 3.1: delimitar el concepto «participación» tanto a nivel individual (proyectos vitales propios) como a nivel colectivo (transformación de la realidad y defensa de derechos).
- Objetivo específico 3.2: definir las dificultades u obstáculos para la participación de las personas con diagnóstico de salud mental en el movimiento asociativo.

**Objetivo general 3:** examinar la labor profesional del Trabajo Social en la facilitación de la participación en el ámbito de la salud mental.

- Objetivo específico 4.1: analizar la intervención psicosocial de las profesionales del Trabajo Social en los recursos rehabilitadores o recuperativos.
- Objetivo específico 4.2: conocer las funciones del Trabajo Social en asociaciones pro salud mental.

**Objetivo general 4:** proponer formas de dar voz a las personas con diagnóstico de salud mental tanto en la participación en la toma de decisiones relacionadas con su propio proyecto vital como en el proceso colectivo-asociativo de defensa de sus derechos.

- Objetivo específico 1.1: identificar las necesidades y fortalezas extraídas de los testimonios en primera persona, así como de la revisión bibliográfica.
- Objetivo específico 1.2: definir orientaciones de intervención social que fomenten la autonomía, el empoderamiento y la organización de las personas con diagnóstico de salud mental.



### **CAPÍTULO 3. METODOLOGÍA Y TÉCNICAS APLICADAS EN LA INVESTIGACIÓN**

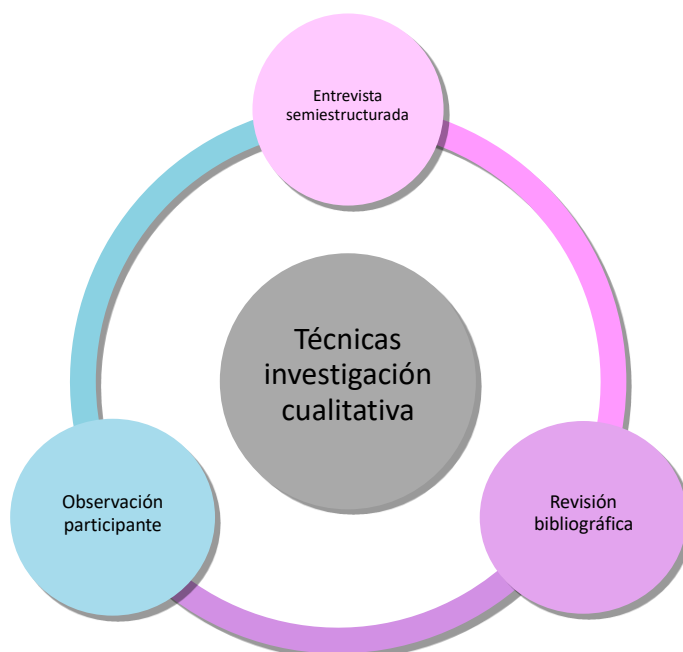
Tras unos años participando en el mundo asociativo culmino el grado con la ilusión de poder conectar en este trabajo dos conceptos que, desde mi forma de entenderlo, deben ir estrechamente relacionados: defensa y lucha por los derechos y salud mental de base, en primera persona. Ello con el objetivo de entender cómo son los procesos participativos de las personas con diagnóstico de salud mental para, en última instancia tras analizar los resultados de la investigación llevada a cabo, ser capaz de dibujar unas líneas generales que orienten la función de los profesionales del Trabajo Social en el ejercicio de acompañar a las personas afectadas en su lucha por romper con toda discriminación y opresión con la que automáticamente cargan en el momento en el que se les coloca una etiqueta psiquiátrica.

Durante mis prácticas en un recurso rehabilitador específico de salud mental (centro de día de rehabilitación psicosocial), comprendí cómo de grande es el «peso social» que deben soportar las personas con diagnóstico de salud mental como añadido al «resto de pesos» (psíquico, físico, familiar, económico, laboral, relacional...). Simultáneamente y motivada por el interés que me suscitaba el tema, participé con regularidad en las asambleas y actos de la Asociación Paso a Paso Aragón, pero la observación no fue suficiente para extrapolar mis conclusiones a una realidad tan compleja como es la toma de decisiones, participación y empoderamiento de quienes tienen un diagnóstico de salud mental. Luego, tras la observación, planteé una hipótesis que sirviera de base a mi objetivo: que corroborara la necesidad de que los profesionales del Trabajo Social tienen que contribuir a crear las condiciones necesarias para que las personas con diagnóstico de salud mental tomen las riendas sobre su propio proyecto vital así como la iniciativa en la defensa de sus derechos, acompañándolas en todo un proceso de organización en torno a diferentes asociaciones reivindicativas.

Es por lo anterior por lo que la presente investigación adoptará un carácter primero exploratorio-descriptivo para, más adelante, permitirme generar perspectivas teóricas sobre las que sustentar la propuesta de intervención desde el Trabajo Social. Para llevarla a cabo y a la vez cumplir los objetivos expuestos, se empleará el modelo de investigación cualitativa, puesto que el objeto de la investigación aspira a comprender e interpretar los procesos de participación individual y colectiva protagonizados por las personas con diagnóstico de salud mental bebiendo de las percepciones y significados producidos por las experiencias en primera persona.

Se ha escogido este modelo porque, al realizar un estudio «desde dentro» contando con las vivencias y percepciones únicas de los protagonistas, y siguiendo a Hernández (2014), se mantiene una doble perspectiva que permite por un lado analizar los aspectos explícitos, conscientes y manifiestos, a la vez que los implícitos, inconscientes y subyacentes llegando a validar o rechazar con mayor información las hipótesis planteadas mientras, por otro, sirve como base sobre la que se elabora la parte propositiva de la investigación.

Primero elaboraré un marco teórico sobre el que contextualizar mi investigación mediante el uso de fuentes secundarias a través de la revisión bibliográfica. Enlazaré datos, ideas y conclusiones de diferentes autores –algunos de ellos con testimonios en primera persona- sobre el tema tratado. Junto con ello, añadiré mis conocimientos, impresiones y vivencias relacionadas con mi trabajo de campo cuyas fuentes son primarias: personas entrevistadas con diagnóstico de salud mental además de lo aprendido gracias a la observación participante.



**Figura 1. Técnicas de investigación cualitativa. Fuente: elaboración propia**

Las entrevistas serán semiestructuradas y estarán enmarcadas en un guion de temas y preguntas totalmente abiertas (ver anexo 1: guion de entrevista), teniendo la libertad de introducir –tanto por parte de la investigadora como por parte del entrevistado- cuestiones adicionales para precisar conceptos y obtener información más rica (Corbetta, 2007). Para llevarlas a cabo se ha seleccionado a cinco usuarios del Centro de Rehabilitación y Apoyo Psicosocial (CRAP) de Fundación Rey Ardid (Zaragoza, Aragón), todos ellos con diagnósticos de salud mental englobados en la categoría «trastorno mental grave». La selección ha sido minuciosa y consciente. Se ha escogido a aquellos usuarios que participaron o participan en el GAM usuarios del CRAP. Usuarios con los que, durante mis prácticas, conseguí vinculo, posibilitando la disposición de los entrevistados a aceptar la propuesta de colaboración con el trabajo.

CÓDIGO	GÉNERO	EDAD	DIAGNÓSTICO	EXPERIENCIA ASOCIATIVA
Informante 1 I1	Hombre	45	Esquizofrenia	No
Informante 2 I2	Mujer	31	Trastorno límite personalidad	No, pero le gustaría
Informante 3 I3	Hombre	51	Esquizofrenia	No
Informante 4 I4	Hombre	38	Trastorno bipolar	Sí
Informante 5 I5	Hombre	67	Trastorno obsesivo compulsivo	No

**Tabla 1. Entrevistas a usuarios del Centro Apoyo y Rehabilitación Psicosocial Rey Ardid Actur (Zaragoza)**

Para realizarlas de acuerdo al Código Deontológico del Trabajo Social, pasé un documento de consentimiento informado (ver anexo 2: consentimiento informado), que me sirvió para registrar el audio de los testimonios que posteriormente transcribí de forma íntegra (ver anexo 3: transcripción entrevistas).

La entrevista se planteó de acuerdo a tres líneas maestras recogidas en la figura nº 2 de tal forma que las dos primeras están dirigidas a recabar información a nivel individual, mientras que la tercera aspira a transitar lo colectivo desde lo particular, habiendo tenido o no alguna experiencia en el tejido asociativo. Ordenaré las ideas por bloques atendiendo a las preguntas que me surgieron al inicio del trabajo –recogidas en el punto capítulo 1-. introducción- con el fin de cohesionar los datos obtenidos para pasar a analizarlos. Una vez analizados, los plasmaré y continuaré (y finalizaré) exponiendo mis conclusiones con el objetivo último ya recogido y planteado a lo largo de este capítulo.

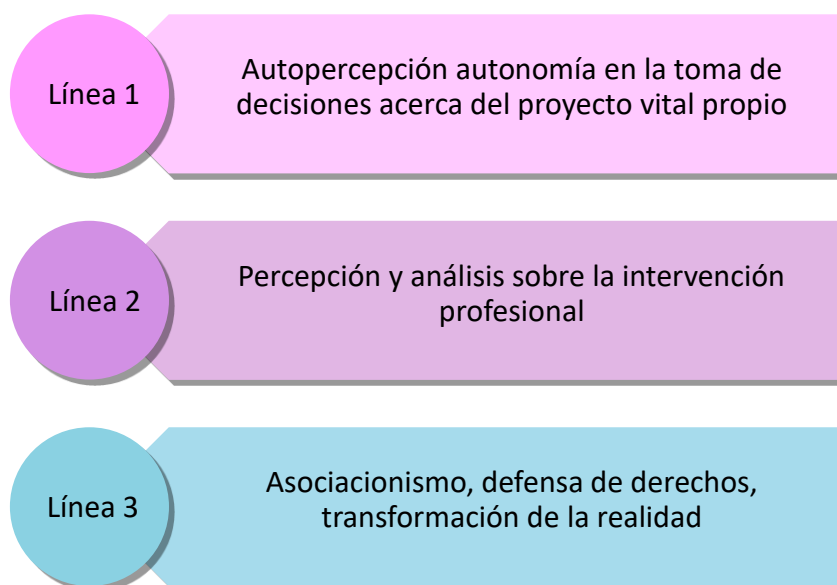


Figura 2. Líneas de investigación. Fuente: elaboración propia

## CAPÍTULO 4. MARCO TEÓRICO

Para ser capaces de proponer ideas para facilitar o favorecer la participación de las personas con diagnóstico de salud mental en el movimiento asociativo en defensa de sus propios derechos con una mirada desde el Trabajo Social, es imprescindible, primero, acercarse tanto a la realidad de dichas personas en relación a lo asociativo como comprender la historia del propio movimiento.

### 1-. Modelos de atención a la salud mental: ¿de dónde venimos?

Es fundamental conocer cómo ha sido tratada la diversidad en salud mental desde las instituciones, que han establecido estructuras, modelos de tratamiento, técnicas, planes, programas y discursos. Como es lógico, esta forma de tratamiento ha variado en el tiempo según su contexto.

Con el surgimiento de los Estado-nación y sus instituciones como «brazos ejecutores» de diferentes políticas, aparecieron diversas ideas asociadas a la relación con las personas con patologías de salud mental.

En el intento de mantener intacto el *statu quo* burgués, a los «enfermos mentales», o bien había que atenderlos, o bien separarlos de la sociedad, teniendo como culmen máximo de esta práctica la generalización de manicomios como auténticos lugares deteriorantes y de no retorno cuya función era contenedora y custodial en condiciones de vida prácticamente inhumanas (Palacios, 2007).

Con la vista puesta en los procesos de cambio en la asistencia psiquiátrica en países como Reino Unido, EEUU, Canadá o Italia tras la II Guerra Mundial donde ya comenzaban a darse modificaciones legales y asistenciales en pos de la atención más especializada de pacientes mentales, en España, durante la segunda mitad del siglo XX, el paradigma de atención cambió con visos de desarticular el modelo basado en el hospital psiquiátrico generador de marginación en coordinación con atención primaria y servicios sociales (Desviat, 2011).

Es cierto que fue por influencia y por los progresos en medicina, pero fue sobre todo gracias al incipiente movimiento pro derechos humanos asociado a la salud mental que denunciaba la precariedad, el abandono y la estigmatización sufrida sobre todo en los manicomios. Esta fue la antesala al conocido momento como Reforma Psiquiátrica, tomando como «caballo de batalla» el rechazo a la institucionalización y virando hacia un modelo comunitario integrado en la sanidad general en busca de la organización de la ayuda y la asistencia a la persona con diagnóstico de salud mental sin expulsarla de la sociedad ni apartándola de su red social. De tal forma que la estrategia de abandono de la política manicomial se basaba en dos principios: a) reintegrar a las personas institucionalizadas con trastorno mental grave a la comunidad y b) crear y mantener los sistemas de apoyo comunitarios pertinentes para las personas no institucionalizadas. Concretamente en España, fue el Informe para la Reforma Psiquiátrica (1985) el elemento que dio el pistoletazo de salida hacia reformas legislativas, presupuestarias y sociosanitarias (IMSERSO, 2007).

Originalmente, durante los 70, el diagnóstico de salud mental se concebía como una desviación de la norma (asociada a funcionalidad psíquica, cognitiva, conductual), por lo que la solución pasaba por la curación, cuando fuera posible –y cuando no, por la paliación-, por la adaptación al medio cuando el medio no estaba precisamente adaptado a la realidad de las personas con diagnóstico de salud mental y por el cambio conductual. Esto es, el modelo que imperaba era el médico-biológico de atención a la reparación de las capacidades o de compensación de las funciones dañadas mediante técnicas terapéuticas con el fin de conseguir la reinserción social y el retorno a la funcionalidad lo más normalizada posible con respecto a la ejecución de las diversas actividades sociales. Durante los 80, el enfoque fue cambiando hacia la atención de las necesidades del colectivo desde un prisma rehabilitador, ya caminando tibiamente hacia el reconocimiento de derechos humanos (IMSERSO, 2007).

De esta forma y teóricamente se concebía a los poderes públicos como proveedores de oportunidades en igualdad de condiciones mediante acciones positivas que, no obstante, no atacaban los problemas estructurales del sistema sino que iban encaminadas a corregir las «deficiencias» y necesidades individualizadas de cada persona con diagnóstico de salud mental. Así, el Informe para la Reforma Psiquiátrica (1985) fue el texto sobre el que, un año más tarde, se integró la salud mental en el sistema sanitario general en la Ley General de Sanidad. Se contempló la creación de diferentes recursos rehabilitadores con el interés de transformar el modelo institucionalizador en otro «más comunitario» donde, sobre el papel, la atención individualizada se complementara con medidas que implicaran modificar parte de los problemas producidos por el entorno.

No obstante, la tendencia mercantilizadora llegó también al campo de lo social, en nuestro caso, con la incorporación del Informe Abril en los 90, que incluía «nuevas formas de gestión para aumentar la eficiencia» suponiendo la desarticulación de la red pública ahora enfocada a que el capital circulara libremente. Es por esto por lo que no podemos ignorar que en España la reforma psiquiátrica no fue una ruptura, sino que fue una transición conscientemente pactada que, de fondo, salvaguardaba los poderes psiquiátricos provenientes de la dictadura, siendo sus máximos ejecutores quienes ocupaban las cátedras y las jefaturas de los hospitales clínicos. La consecuencia, como no podía ser otra, fue la perpetuación del mismo modelo de beneficencia y asistencialismo en un proceso de fusión con los nuevos intereses de las cada vez más influyentes empresas farmacéuticas (Desviat, 2011).

Del modelo presidencialista, que a principios del siglo XX apuntaba que la diversidad mental era producto de un castigo divino y que, por tanto, era necesario eliminar a quien la poseía (Palacios y Romañach, 2006) surge el modelo médico o rehabilitador.

Llevándolo a la práctica y colocando el foco únicamente en la necesidad de «curar» la «anormalidad» individual, se pretende «normalizar» a las personas con diagnóstico de salud mental. El objetivo es pues la curación en tanto en cuanto se logre la eliminación de síntomas o el retorno a la funcionalidad previa a la aparición de la enfermedad para acabar o aminorar la desviación sobre el estándar de normalidad. De tal forma que, para llegar a unos niveles mínimos de integración, ha de pagarse el precio de la asunción de que la diversidad debe ser ocultada o directamente erradicada (Palacios y Bariffi, 2007).

El diagnóstico de salud mental lleva implícitas numerosas pérdidas, desde el sentido de uno mismo –donde la identidad queda definida en los términos del problema mental- hasta la pérdida de significados, pasando por pérdida de roles, poder, elección y valores personales. Luego en este modelo el elemento destacado en la intervención es el paternalismo y la infantilización, cuyas consecuencias son pasividad, desmotivación, interiorización de rol de enfermo y des-responsabilización conductual delegada en terceros (González, 2019). A su vez, esta forma de intervención se sustenta por las relaciones jerárquicas profesional-persona afectada en tanto infravalora las actitudes, capacidades y conocimientos en primera persona bajo la idea de que es el profesional quien conoce y ejecuta o manda ejecutar «de facto» la solución «correcta» sin tener en cuenta la decisión de la persona (Cazorla y Parra, 2017). Así pues, las diferencias, carencias, dificultades o diversidades deben ser transformadas mediante recursos que conviertan a las personas en usuarios de servicios y consumidores de tratamientos con todo el despliegue de los mecanismos de control institucionales que se estimen (Cazorla, 2018). Todo ello aun sin despojar la creencia de responsabilización sobre el individuo en relación a su falta de voluntad de cambio, olvidando pues las condiciones materiales y el contexto social mismo. Así, hasta que el usuario no demuestra haberse adaptado, haberse convertido a la «normalización» psíquica y cognitiva y haberse rehabilitado, no puede reincorporarse en la sociedad.

Como este modelo se muestra incapaz de dar respuestas, surge el modelo de la recuperación, sustituyendo la enfermedad, lo disfuncional, el deterioro, los síntomas y el afán (ficticio) de curación como núcleo de la intervención por el reconocimiento y el trabajo sobre las fortalezas y las capacidades potenciando el control sobre la propia vida y la capacidad de decisión, la inclusión social (relaciones personales y reconstrucción de identidades positivas frente al estigma), el propósito vital y la reconstrucción de una identidad propia (Cazorla, 2016) no definida por una etiqueta diagnóstica independientemente de los problemas causados por la enfermedad y haciendo hincapié en la salud, la fortaleza y el bienestar (Grupo Locos por nuestros derechos, 2015).

Se ve como necesario el conjunto de estrategias de intervención psicosocial que complementan las intervenciones farmacológicas y de manejo de síntomas (Gisbert, Arias, Camps, Cifre, Chicharro, Fernández et al., 2002) persiguiendo fomentar las capacidades y habilidades que de por sí poseen las personas para desarrollar y ejercer diferentes roles de la vida comunitaria, todo ello bajo el paraguas del fomento de la participación como eje fundamental encaminado hacia la recuperación (Ministerio de Sanidad, 2009).

Irremediablemente, la recuperación implica modificaciones en cuanto a actitudes, valores, sentimientos, perspectivas, objetivos y roles donde la protagonista es la persona y no su diagnóstico, ni sus síntomas, ni las limitaciones en términos de funcionalidad. Este modelo propone (re)descubrir un nuevo sentido de identidad personal desligado de la enfermedad y de todo el relato que la rodea (Ministerio de Sanidad, 2021) superando el rol pasivo de enfermo y recobrando el de sujeto con derechos.

Así, la recuperación social no implica necesariamente una cura clínica, sino que está relacionada con el proceso único de cada persona en la construcción de su propia vida. La función del profesional debe ir enfocada a la proporción de recursos (información, formación, habilidades, redes y apoyo) necesarios para que una persona con diagnóstico de salud mental sea capaz de gestionar su propia enfermedad como otra de las partes de la cotidianidad del proyecto vital. Por tanto, son las personas las que llevan a cabo el proceso de recuperación y los profesionales quienes crean las condiciones en las que los individuos asuman y ejerzan un poder de decisión real con respecto a la autogestión vital (Shepherd, Boardman y Slade, 2008).

De este modo, con respecto a las relaciones usuario-profesional, se rompe con la asimetría y las diferencias de poder otorgadas por el conocimiento científico para fundirse en otras de mutuo reconocimiento, colaboración y construcción conjunta en cuanto a planes de tratamiento y alternativas terapéuticas. El profesional ahora debe informar, acompañar, facilitar y apoyar a la persona con diagnóstico de salud mental en la elección de las formas de recuperación de acuerdo a sus intereses, deseos, posibilidades y necesidades, 1) potenciando su autonomía en el desarrollo de capacidades y habilidades, 2) acompañando en la toma de decisiones en diferentes ámbitos vitales y 3) respetando sus tiempos y su diversidad (Ministerio de Sanidad, 2021).

Por último, para que el proceso de recuperación sea integral y exitoso, las personas con diagnóstico de salud mental también deben combatir el estigma externo que, frecuentemente, se vuelve interno de tal forma que ellas mismas interiorizan esa imagen social predominante repleta de estereotipos y descalificativos (peligroso, incompetente, incurable, incapaz...), además de sentimientos de desvalorización, vergüenza, culpa, desconfianza y desesperanza cayendo en conductas de evitación y aislamiento. No obstante, de identificarlo y decidir combatirlo se erigen alternativas basadas en la autoafirmación, en la autovaloración y en el refuerzo de la identidad (Lamor, 2018). Para ello, han de tomar parte y convertir «los otros» en «nosotros» (Salud Mental España, 2016). La recuperación, en definitiva, no es ni un servicio, ni un resultado clínico; es un estado personal (Farkas, 2007).

## **2-. Salud mental y asociacionismo: luces y sombras**

Con las reformas de desinstitucionalización se suprimió el modelo manicomial, pero no se consiguió proporcionar una alternativa de vida digna a las personas con trastorno mental grave, llevándolas en muchos casos al aislamiento de lo cotidiano o directamente a la expulsión de lo público. De ahí que se empezara a conformar un movimiento de autodefensa y denuncia de las vulneraciones sistemáticas a las que miles de

personas con problemas de salud mental se vieron sometidas (Confederación Salud Mental España, 2019). Comenzó a verse la necesidad de construir espacios que fomentaran la salud y la autonomía, sin caer en dinámicas asistencialistas o rehabilitadoras sino construyendo lugares de participación y acción social entre personas con diagnósticos parecidos (Fernández, Serra y Grup de Dones Radio Nikosia, 2020), aunque este fue un proceso lento y no exento de complicaciones.

Es en este contexto, durante los 80-90, donde empieza a surgir un movimiento asociativo en torno a la salud mental bastante precoz y «rudimentario», con poca estructura, organización espontánea y variedad de intereses, dotando al movimiento de cierta ineffectividad, aunque, eso sí, enfatizando en la necesidad de autoayuda, empoderamiento y apoyo mutuo y desafiando los principios tradicionales en torno al poder profesional y su «omnipotente sabiduría» que dominaba los espacios y los servicios de salud mental (Shepherd, Boardman y Slade, 2008).

Es en los años 90 cuando surge el primer gran movimiento internacional en defensa del colectivo llamado Red Europea de Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría (ENUSP), aglutinador de diferentes grupos asociativos de usuarios en Europa. Yendo más allá, se encuentra la Red Mundial de Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría (WNUSP). Sin embargo, aterrizándolo en lo local, en lo concerniente al Estado español, no puede hacerse un símil puesto que no existía algo parecido, aunque sí experiencias concretas y una red de federaciones profesionales y de familiares –aunque nada en primera persona-, donde se debatía sobre temas relacionados con la salud mental, pero sin contar con el testimonio de los verdaderos afectados.

Debido a este vacío de representación en la lucha por los derechos de las personas con diagnóstico de salud mental, en 2005 tiene comienzo la primera reunión de usuarios en el I Congreso de la Federación Española de Asociaciones de Rehabilitación Psicosocial (FEARP), siendo este el primer espacio donde se empezó a escuchar y dar voz a los usuarios que compartían sus relatos vitales. Fue en 2008, en la reunión celebrada en Bilbao, donde se dio un salto cualitativo gracias al encuentro entre personas que ya empezaron a trabajar sobre la posibilidad de articular un movimiento de usuarios en torno a una plataforma o asociación estatal, manifestando interés en la elaboración de propuestas de participación en primera persona (Casal, 2010).

Fue entonces cuando comenzó a determinarse cuáles eran (son) los principales problemas que sufren las personas con diagnóstico de salud mental, estando estos estrechamente ligados con la escasez de participación en plataformas o asociaciones de salud mental y así es cómo lo recoge Casal:

- 1) Carencia de espacios de encuentro. Normalmente las asociaciones agotan sus reivindicaciones en peticiones de subvenciones con las que poder ofrecer servicios para los socios. Lo que este modelo esconde es que hay una gran carga de trabajo asumida por voluntarios y profesionales precarios en servicios que deberían ser asumidos por el sistema de salud o los servicios sociales.
- 2) Dificultades a nivel laboral en personas con diagnóstico de salud mental, donde la falta de formación y de desarrollo profesional complica su incorporación al mercado de trabajo. Así pues las empresas ofrecen trabajos correspondientes a segmentos laborales peor remunerados y menos cualificados en una carrera de supervivencia donde un puesto se pelea entre varias personas que se encuentran, generalmente, en situaciones precarias y vulnerables.
- 3) Escasa participación en grupos sociales así como problemas en el manejo de tecnologías de la comunicación.

- 4) Función «eclipsadora» de los familiares que han manifestado intereses y demandas distintas a las reivindicadas por usuarios. Como son quienes soportan mayor carga de cuidados sin conocimiento ni ayuda por parte de las instituciones, se organizan, más que en pos del reconocimiento de derechos de sus familiares, por el aumento de servicios y prestaciones que los «liberen» parcialmente de dichos cuidados intensivos, transformando espacios que potencialmente pueden ser de combate en lugares asistencialistas o reformistas.
- 5) Falta de referencialidad de personas con diagnóstico de salud mental que representen al colectivo en primera persona y adopten un discurso de defensa y ejercicio de derechos.
- 6) A nivel macro, falta de desarrollo de los servicios comunitarios de apoyo impidiendo la existencia de recursos públicos que orienten y faciliten a las personas con diagnóstico de salud mental las herramientas necesarias para encontrar y mantener un trabajo, acceder a formación y gozar de un lugar adecuado donde vivir. A ello se le suma la medicalización y psiquiatrización generalizada donde el tratamiento que prima es el farmacológico-médico.

Pese a todas estas dificultades y a la conversión de algunas asociaciones en proveedoras de servicios subvencionadas, o sea, dependientes en forma y fondo de la administración siendo irremediamente protagonistas de todo un proceso de «privatización» de las iniciativas sociales, comenzaron a rodar proyectos en primera persona que más adelante se concretaban en asociaciones, en instrumentos necesarios y centrados en la defensa de los intereses del colectivo desde la reivindicación y la participación (Rubio, 2008).

### **3-. Participación como elemento clave**

En este punto es preciso preguntarse entonces qué es participación y, más concretamente, cómo ha sido y es la participación de las personas con diagnóstico de salud mental tanto en sus procesos vitales como en el movimiento social en defensa de sus derechos.

Siguiendo la definición de uno de los profesionales que más ha trabajado la intervención comunitaria, Marco Marchioni, participación es «la posibilidad y el derecho a ser reconocido como ser humano activo en todos los ámbitos de la vida social de una sociedad democrática –político, sindical, social, familiar, académico-, contando con la capacidad de aportar ideas, propuestas, iniciativas, acciones» (Marchioni, 2008) con las que se pueda transformar la sociedad. Aterrizándolo a lo concreto en el tema tratado, la participación «es requisito y a la vez resultado de una trayectoria exitosa hacia la recuperación» mediante la que se toma poder personal que permite a la persona con diagnóstico de salud mental recuperar el control y protagonizar tanto su propia vida como sus decisiones (y consecuencias) (González, 2019) de tal forma que, cuando se participa y se socializan las experiencias, se crean y se refuerzan redes sociales, así como mejora la identificación y definición de las necesidades y reivindicaciones al pasar de «paciente enfermo» a «experto por experiencia» (Fernández de Sevilla y San Pío, 2014).

La participación debe entenderse como fin y no como medio. Como proceso de adquisición de responsabilidades, control y decisión en cuanto a la propia vida, compartiendo conocimientos a la vez que luchado contra el estigma, la infantilización y el paternalismo que trata a la persona con diagnóstico de salud mental como enferma donde su existencia está determinada por un rol pasivo y consumidor de servicios rehabilitadores (Fernández, Serra y Grup de Dones Radio Nikosia, 2020).



Participar es intervenir en primera persona en las cuestiones cotidianas, bien relacionadas con estilos de vida, opciones terapéuticas, prevención y promoción de la salud mental (Florin, Ehrenberg, Ehnfors, 2008), bien relacionadas con asuntos colectivos de salud mental que atañen a toda la sociedad y que hay que tratar desde la reivindicación y el combate.

Inevitablemente, esta forma de participación implica que las personas con diagnóstico de salud mental se apropien de la idea de que existe una problemática común concretada en la opresión que sufre el colectivo a la que hay que enfrentarse de forma organizada y desde una posición crítica ante los intereses históricamente perseguidos por las instituciones médicas, sociales y políticas que han reducido la participación a espacios de clientelismo y cooptación en contraposición a la toma de control efectivo y permanente de las personas con diagnóstico de salud mental tanto sobre su proyecto vital como sobre el ámbito de lo público (Cea, 2015). De lo contrario, podría darse (como ya se ha dado en multitud de ámbitos dentro de los movimientos sociales) la instrumentalización de la participación, sustituyéndola en su modo antagonista-reivindicador por un tipo pacificador con el fin de solucionar conflictos de intereses entre diferentes actores ajenos insertos en el sistema de salud mental (Blais, 2002), dejando a un lado la asunción del verdadero conflicto de intereses que se da entre personas con diagnóstico de salud mental y sistema sanitario, social, político y económico.

Son entonces las personas con diagnóstico de salud mental las que deben adueñarse y ser protagonistas de su propio proceso de participación tanto individual como colectivo –no pudiendo ser sustituido por familiares, por profesionales o por los servicios de salud- desde el apoyo mutuo, las relaciones intergrupales y la adquisición gradual de autonomía, como ya puede observarse en experiencias de grupos de ayuda mutua o clubes sociales (Casal, 2011).

Participar es parte inherente de la recuperación. Participar es ejercer activamente unos derechos que han sido vaporeados; es decidir sobre el tratamiento, la vivienda, la educación, el empleo, la reproducción, el ocio; es adquirir autonomía; es expresarse libremente; es romper con el estigma como generador de discriminación, con la exclusión y con el aislamiento social (Pérez y Eiroa, 2017). Participar, en un estadio superior, es experimentar y construir lazos interpersonales y tejido social para acabar con la opresión, obteniendo como consecuencia –aunque no buscada en un origen- mayores índices de recuperación (Correa-Urquiza, 2012).

En la implementación de metodologías participativas se reconoce a la persona no como objeto de estudio e intervención –siendo la construcción del conocimiento precisamente el objeto que debe producir un colectivo que ha sido negado e invisibilizado por las estructuras del poder (Cea, 2019)- sino como sujeto activo capaz de tomar decisiones, superando por tanto la lógica sujeto-objeto propia de perspectivas biomédicas y dando paso a una relación sujeto-sujeto que busca la emancipación y la necesaria ruptura con el modelo clínico de curación. Para que la participación sea efectiva será necesario pues la creación de relaciones de horizontalidad entre usuario-profesional así como el desarrollo de espacios autónomos a la institucionalidad estatal (Cea, 2015).

Yendo un paso más allá, y siguiendo a Borda (1986), participar es «la ruptura voluntaria y vivencial de la relación asimétrica de sumisión y dependencia implícita en la relación sujeto-objeto» (Borda en Martín-Baró, 2006). No obstante, es ingenuo pensar que dicho sujeto colectivo que se opone de plano a las prácticas asistencialistas y rehabilitadoras en detrimento de la reivindicación de sus derechos está construido y existe,

que solo hace falta accionarlo. Las condiciones materiales todavía no lo permiten, de ahí la importancia de los profesionales del Trabajo Social como facilitadores y acompañantes en los procesos de transformación de la realidad protagonizados por las personas con diagnóstico de salud mental.

Es por todo lo anterior por lo que, desde los espacios más avanzados del movimiento social, se aboga por la creación de espacios horizontales de participación, distinguidos de la institución clásica, donde los saberes y las experiencias se reconozcan así como se tomen en cuenta las necesidades de las personas con diagnóstico de salud mental, siguiendo ejemplos como Xarxa Sense Gravetat, Federació Veus o Associació EMILIA en Catalunya, InsPIRADAS, FlipasGAM o FRYDAS en Madrid, Asociación Hierbabuena u Orgullo Loco Astur en Asturias, Asociación Mejorana Elkartea en Navarra y Orgullo Loco Granada. Rechazando pues replicar metodologías asistencialistas o rehabilitadoras y trabajando por la promoción del cuidado, el apoyo, la creación de redes y, en definitiva, el bienestar (Fernández, Serra y Grup de Dones de Radio Nikosia, 2020).

#### **4-. Papel del Trabajo Social: acompañar para que la autoorganización sea una realidad**

Históricamente el Trabajo Social ha asumido el modelo médico, aplicándolo a las intervenciones sociales transmutando los términos médicos a términos sociales culminándose en la realización de diagnósticos y tratamientos sociales e intentando construir un saber organizado de las «enfermedades sociales» con valores, ideas y acciones con «base médica». De tal manera que el profesional cuenta (o debería contar) con la función de «curar» al otro para intervenir con éxito (De Robertis y Pascal, 2007).

Es por esto por lo que, durante años, ha predominado el modelo paternalista centrado en la enfermedad, donde el profesional, en base a su experiencia clínica y su conocimiento «exclusivo», decide cómo ha de ser el proceso terapéutico mientras el paciente solo tiene que acatar sus directrices. Sin embargo, existen otras fórmulas donde el individuo participa activamente en un su propio cuidado también en base a sus preferencias, deseos y necesidades expresamente manifestadas de tal forma que objetivos y elección del tratamiento se establecen conjuntamente, llevando implícita una relación de co-responsabilización donde la implicación y la propiedad de la decisión tomada es compartida. Además de todo lo que tiene que ver con lo «sanitario», esto ha de aplicarse a cualquiera de los ámbitos vitales de una persona (empleo, manejo de la enfermedad, ocio, formación, terapia familiar, recuperación, etc) (Villagrán, Lara y González, 2015). El paradigma cambia y deja de colocar el foco en la enfermedad para colocarlo en la persona, acompañándola en el proceso de recuperación a la vez que rechazando infantilizar o compadecerse con el sufrimiento ajeno para centrar la intervención en la potenciación de las capacidades (Ministerio de Sanidad, 2021).

Es por esto por lo que la intervención ha de realizarse en torno a diferentes áreas sociales, de habilidades, actividades de la vida diaria, afrontamiento de síntomas y estrés, gestión y resolución de conflictos, intervenciones y apoyo familiar... desde la continuidad y coordinación de los cuidados pasando del asistencialismo al reconocimiento de los derechos (IMSERSO, 2007).

En un primer momento, el trabajo del trabajador social debe aspirar a dar voz a las personas silenciadas en su proceso de construcción del proyecto vital propio, centrándose entonces en cuatro principios: equiparación de derechos, derecho de autodeterminación, protagonismo en primera persona y solidaridad y apoyo mutuo. En primer lugar, la normalización implica igualar en derechos y responsabilidades a las personas con diagnóstico de salud mental, reconociendo las diversas capacidades individuales así como la necesidad de formar una vida independiente y autónoma con los apoyos necesarios para ello. En segundo

lugar, a las personas con diversidad funcional no les debe ser arrebatado el derecho de autodeterminación, de gobierno de su propia vida, pues son quienes hablan en primer término en su propio nombre. En tercer lugar, es fundamental que tanto los discursos como la acción sea protagonizada por las personas afectadas y no por familiares o profesionales. Y ya por último, se destaca la necesidad de solidaridad y apoyo entre iguales, facilitada gracias a la creación de lazos y vínculos que proporciona la autoorganización (Casal, 2010).

En este punto, la relación profesional-persona afectada debe ser simétrica, evitando caer en un enfoque «utilitarista» que entienda la intervención como mera tarea ante la que debe darse una solución. Debe basarse en la potenciación de las capacidades y destrezas de la persona con diagnóstico de salud mental en el ejercicio de, primero, conocer su propia enfermedad para manejarla (Villagrán, Lara y González, 2015) y autogobernarse para, posteriormente, participar de forma activa en las diferentes luchas sociales por medio de asociaciones o plataformas con el objetivo de construir una sociedad libre de opresiones.

Es por esto por lo que, más adelante, pasando de lo micro/individual a lo macro/estructural en la acción de una plataforma o asociación, durante su desarrollo como espacio combativo, de autonomía y emancipación, cabe preguntarse cuál debería ser el papel del Trabajo Social.

Se ha entendido como necesario en una primera fase de constitución-mantenimiento del grupo, pero con visos a adoptar una función secundaria en la actividad habitual de la asociación en pos, a medio-largo plazo, de la autoorganización de las propias personas afectadas, que ya estarán tanto más empoderadas en cuanto a la apropiación de sus vidas como más elevadas en conciencia social y política.

Es más, la presencia y acción continuada de profesionales en un espacio asociativo que aspira a la autoorganización fomenta la dependencia, luego dificulta la autonomía mediante la simulación del funcionamiento de servicios y asistencia que opera en las entidades de salud mental «profesionalizadas». Inevitablemente se reproducen las jerarquías-estamentos que erigen a los profesionales a una posición más elevada gracias a sus saberes científicos reconocidos a nivel social, acabando por imponer sus normas y creencias, pudiendo llegar a silenciar parcial o totalmente (a causa de la gran referencialidad) a las personas con diagnóstico de salud mental (Cazorla, 2018).

Es un error habitual de los profesionales concebir como válido y efectivo solo aquello que responde a modelos teórico académicos, restándole o quitándole toda relevancia a los discursos y vivencias de las propias personas afectadas, siendo ellas precisamente las verdaderas expertas de las significaciones del sufrimiento mental y la reivindicación de derechos. Es más, generalmente, cuando dichos saberes se aceptan y se utilizan por parte del profesional se hace porque son los que reproducen la semántica de los saberes expertos, o sea, los que coinciden con lo que se espera de los sujetos en tanto enfermos mentales (Correa-Urquiza, 2012) cuyo rol es pasivo, cortando así cualquier proceso personal y colectivo de empoderamiento y apartando a las personas de la toma de control de su propia vida. Yendo más allá, cabe proponer una «inversión de roles», donde las personas con diagnóstico de salud mental como verdaderas expertas sean quienes formen, en talleres, jornadas o encuentros específicos, a los profesionales y futuros profesionales de la salud mental (Fernández y San Pío, 2014).

Así pues, para que las asociaciones en primera persona sean independientes (y además críticas) a las instituciones clásicas que cosifican a las personas según su diagnóstico, el apoyo, la formación y la facilitación de la creación de lazos de confianza son elementos clave. Se trabaja para que las personas con diagnóstico

de salud mental construyan sus soluciones, sus maneras de vivir, sus relaciones, su participación dentro de la sociedad mediante la toma de decisiones, consciente y efectiva, rompiendo necesariamente con el rol pasivo y limitante de enfermo. En definitiva, se trata de ayudar a recuperar el control de la misma vida en un proceso más amplio como es el del empoderamiento. Para ello, los profesionales del Trabajo Social deben centrar sus esfuerzos en el redescubrimiento de las capacidades individuales y colectivas mediante el acompañamiento y la promoción de aspectos como autoestima, orgullo, determinación, apego, constancia, compromiso, implicación (Cazorla, 2018) y, también, ser conscientes de cuándo dar un paso atrás.

## **CAPÍTULO 5. ANÁLISIS DE RESULTADOS**

Para analizar los resultados de la forma más precisa posible, este apartado agrupará la información recabada en las entrevistas por líneas temáticas con el fin de poner en común las manifestaciones, experiencias, vivencias y aportaciones de los distintos informantes, contrastándolas con los aportes académicos extraídos de la bibliografía consultada durante el desarrollo de la investigación. No se pretende pues medir variables del tema estudiado sino entender la magnitud del fenómeno mediante la dotación de significado profundo de los resultados obtenidos.

### **5.1. Autopercepción de autonomía en la toma de decisiones acerca del proyecto vital propio**

Si se habla de participación en primera persona, ha de comenzarse por el principio, por el estadio más cercano: por la autonomía en la toma de decisiones que incumben a todo lo relacionado con la cotidianidad, con el desarrollo del proyecto vital propio de una persona con diagnóstico de salud mental. De primeras podría parecer obvio el hecho de que cualquiera tiene la posibilidad de elegir cuál y cómo va a ser su camino. Sin embargo, esto se complica cuando, en la ecuación, introducimos un diagnóstico psiquiátrico.

Para ser y tomar parte de algo es necesario gozar de autonomía y para ello me resultó importante conocer qué significado le daban a esta palabra, desde su propia experiencia, los cinco entrevistados. En líneas generales, se apunta a la capacidad de realizar tareas y metas por sí mismo, a la autosuficiencia, tal y como expresa I5: *«una persona tiene que estar preparada para atenderse mínimamente, para vivir libre, aunque después haya una persona que lo corrija o lo lleve por aquí y por allá»*, a la falta de imposiciones, tal y como afirma I2 *«(...) que pueda hacer las cosas por mí misma, que nadie me coaccione y me diga lo que tengo que hacer»*.

Todos ellos coinciden en que la autonomía está estrechamente ligada a la independencia económica, a la tenencia y mantenimiento de un empleo: *«yo creo que es poder vivir con normalidad y poder trabajar en según qué trabajos que no sean muy duros»* (I3). Más detalladamente lo explica I4: *«para mí autonomía es pasar de una dependencia sobre cierta gente como familia o profesionales a una interdependencia entre toda la gente que conoces, de tal forma que no puedes pasar sin ellos, pero tampoco estar colgado ni depender mucho de nadie. O sea, es tener dinero por mi propio trabajo, mantenerme, tener un sitio donde vivir solo, tener un sitio donde hacer iniciativas (Asociación Paso a Paso Aragón y Fundación Rey Ardid)»*.

No obstante, no siempre es fácil. Realizando esta pregunta tan general, en varias ocasiones, de manera espontánea y no planificada, los entrevistados rápidamente problematizaron en relación a las dificultades que se encuentran para hacer efectiva dicha autonomía. I1 sitúa el foco en lo individual: *«los casos de gente con diagnóstico suelen variar, hay gente que, durante el camino, pierde la ruta y se queda*

como... *sin saber hacia dónde ir o acudir*» a la vez que expresa encontrarse con obstáculos para «*entrar en el mercado laboral como cualquier persona que está trabajando, como cualquier persona de la clase obrera*» ya que, aunque no niega la posibilidad de que una persona con «*deficiencia mental*» pueda incorporarse al mundo laboral, asegura que es «*muy complicado*» porque «*al tener una discapacidad se te complica todo*».

Lo mismo asevera I4: «*simplemente por tener una discapacidad mental, cuando acabé el grado superior y me tocó hacer prácticas, en todos los sitios me dijeron que no, incluso en el Ayuntamiento*». Ahora que cuenta con empleo afirma que «*las proyecciones y los repuntes ya se han ido calmando gracias al trabajo*», reportando entonces en cotas de bienestar muchísimo mayores y reafirmando la importancia de que a las personas con diagnóstico de salud mental no se les niegue la posibilidad de algo tan básico como trabajar.

A nivel general, todos los entrevistados aseguran haber participado activamente en el desarrollo de su proceso de recuperación, tomando, conjuntamente con los profesionales, las decisiones que más se ajustaban a sus necesidades de cada momento. No obstante, sí hay alguna percepción de que, en un primer momento del diagnóstico de I3, hubo cierto recelo: «*una vez fui al médico de cabecera porque estaba de baja y en el papel me pusieron que tenía esquizofrenia de todos los tipos. Cuando lo vieron en el trabajo, me despidieron*». De lo que sí se queja es de la falta de consideración de la experiencia del paciente por parte de los psiquiatras a la hora de añadir, retirar o modificar el tratamiento farmacológico: «*he dicho muchas veces que esta medicación no me va bien del todo y no me han hecho caso*». Algo en lo que coincide con I5, que asegura que «*el psiquiatra le dio unas pastillas con las que estuvo un año y medio donde se le olvidó leer y escribir*». No obstante, cuando se le pregunta si considera que se le haya impuesto algo desde alguna institución del circuito, afirma que no, que «*siempre he hecho lo que tenía que hacer por mi salud. Siempre dependo de lo que diga el especialista, sea el que sea*» porque cree que hay cosas que no puede discutir porque «*serían perjudiciales*» para él. Y, en el caso de que se le negara la capacidad de tomar decisiones autónomamente, «*lo rechazaría*».

En relación a esto, I2 confesaba que «*al principio fue el médico el que marcaba el camino porque era muy joven. Me frustraba mucho, pero ahora veo que fue para mi mejoría porque salí de ese problema*», haciendo referencia al trastorno de conducta alimentaria del que ya se ha recuperado. Es más, llega a reconocer que en ese momento «*si no me hubieran marcado las pautas, hubiera ido por mal camino, hubiera muerto*». Ahora con el trastorno límite de personalidad no lo siente así, ni siente que se le haya coaccionado desde ninguna institución de salud mental. En el caso de I4, afirma que los profesionales «*lo han ayudado a frenar, a dosificar y a canalizar la energía desbordada*» que le produce el trastorno bipolar, llegando a concluir que «*lo compartido es ajustar un poco más la realidad, o sea, no dar tanta cancha, pero tampoco cortar las alas*», con lo cual, se entiende que las intervenciones profesionales no buscaban coartar su libertad sino mantenerla en un estado de equilibrio que no le hiciera «*disparar las proyecciones*». Al igual que el resto, nunca se ha sentido forzado, pero sí aconsejado para evitar consecuencias dañinas sobre sí mismo.

Para dar paso al siguiente bloque de la entrevista y teniendo una «foto general» de cada uno de los entrevistados sobre su autopercepción de la autonomía en sus propios procesos vitales, pedí a cada uno de ellos que resumieran sus deseos, necesidades, expectativas y metas. I1 comentaba que su ilusión, su sueño, es exponer los retratos de raperos negros que hizo, con el fin de «*poder exponerlos en un museo local*». I2 comenta que su meta es «*llegar a una estabilidad normal, a estar como mis amigos, normal, sin que se me vaya la cabeza, sin tener brotes o teniéndolos muy de vez en cuando*» a la vez que «*formar una familia, no*

*tenerle miedo al trabajo y poder trabajar». I3 coincide: «me gustaría trabajar, poder conducir, que ahora no puedo y es lo que más me gusta. Y también una amiga con la que poder hablar». Por su parte, I4 centra sus metas en «especializarse en política, en Trabajo Social, en igualdad. Tener una familia, seguir en el trabajo con posibilidad de ascender y hacer deporte para estar físicamente bien», aspirando a «dedicarse a la política de forma profesional cuando tenga más bagaje como activista social». El deber de los profesionales entonces es acompañar e intervenir en pos del cumplimiento de dichos objetivos conscientemente decididos, siendo capaces de generar tanto las condiciones materiales como las herramientas para allanar un camino que todavía hoy está lleno de piedras, de estigma, de discriminación y de opresión.*

## **5.2 Percepción y análisis sobre la intervención profesional**

Es esto lo que da pie a la segunda línea, relacionada con la percepción y el análisis de los propios entrevistados en tanto usuarios de la red de salud mental con respecto de la intervención profesional. Para valorar si los proyectos vitales se construyen conscientemente y de forma autónoma es crucial el papel de los profesionales. Pueden funcionar como acompañantes y muchas veces como guías, pero también como palanca de freno si no se tiene en cuenta la capacidad de decisión de las personas con diagnóstico de salud mental.

Se han recogido diferentes testimonios que valoran en qué medida los profesionales ayudan o no a conseguir la realización de las metas personales antes descritas y, en general, la respuesta es positiva, llegando a afirmar I1 que *«si en algún momento no he encontrado exactamente a dónde quería llegar, siempre ha habido alguien a quien acudir para que pudiera orientarme un poco»*, pese a algunas reticencias y desconfianzas que comentaba haber superado: *«según he ido avanzando, he ido abriendo mi espacio mental, me han ido surgiendo ideas que sabía que podía compartir con mis tutores»*. Además, tras relatar una mala experiencia laboral que lo llevó a decidir que no podía continuar en el trabajo en el que había estado ocho años, afirma que los profesionales *«no pusieron impedimento»*, abriéndole las puertas al resto de espacios del recurso, apoyándolo y libremente dejándolo crecer en lo artístico, sin castigos ni reproches.

Lo mismo comparte I2, a quien tanto el psiquiatra como el psicólogo la *«ayudan muchísimo porque siempre buscan lo mejor»* para ella, al igual que el resto de los profesionales del centro de día en el que participa: *«cuando tengo un problema, busco a cualquiera de los que esté disponible para contárselo y me ayuda»*. Una de sus metas era incorporarse al mundo laboral, sin embargo, *«tenía mucho miedo a trabajar»* por su último trabajo. Recientemente, el trabajador social la ha incluido en el taller ocupacional, consiguiendo *«quitarse el miedo»* al comprobar que puede llevarlo a cabo. Y no solo eso, sino que va a comenzar a estudiar grado medio y grado superior porque *«estudiar es lo que quiero y sé que valgo y me lo dice el trabajador social»*, expresa mientras apunta que *«es verdad que poco a poco voy teniendo más ganas de trabajar y me meteré a estudiar para conseguir lo que yo quiero»*. Aquí se ve cómo de valiosa y trascendental puede ser la intervención del trabajador social atendiendo a las necesidades y deseos de la persona, logrando que sea ella quien diseñe la hoja de ruta de su propio proceso de recuperación.

I3, en los momentos de máxima efusividad provocados por la enfermedad, *«soñaba un futuro mejor, independientemente de que fuera otra realidad»*, provocando que, en el aterrizaje, el golpe fuera más duro. Por ello reconoce que los profesionales lo *«paraban»*, le decían *«quieto, o dejo de hacerte la terapia y entonces paraba»*, entendiendo que *«hay que asirse de las cosas que se tienen al alcance para llegar más lejos y no pegar un salto demasiado grande»*. En su caso, el acierto en la intervención está relacionado con

la potenciación de las capacidades académicas y laborales (muy presentes en sus metas), proponiéndole convertirse en paciente experto. *«Una persona que está enferma como yo, antes esquizofrenia, trastorno esquizoafectivo y ahora trastorno bipolar estará mejor valorada si tiene estudios específicos de salud mental y con eso pueda ayudar al resto de gente»*, manifiesta. Cree *«totalmente»* que los profesionales lo están ayudando a cumplir sus objetivos, matizando que *«ha podido haber ciertos fallos porque lo social no son matemáticas, pero no tendría muchas quejas»* sobre la intervención. *«Han hecho cosas muy bien, alguna no tan bien porque es normal que lo subjetivo cree malestar, pero eso entra dentro de la vida»*, expresa.

Como el resto de entrevistados concluye que ningún profesional le ha negado la toma de decisiones en algún momento del proceso: *«poder decirme “no hagas esto porque puede ser perjudicial para ti”, sí, pero negarme no. Decirme “me he cabreado contigo por esto, también”, pero coaccionarme nunca»*. I5 va por la misma línea al afirmar que *«nadie»* le ha dicho *«que haga otra cosa»*, pues, en caso de que ocurriera, asegura que *«si me dijeran eso, no lo haría»*. Los profesionales lo ayudan a caminar hacia ese bienestar que busca, pero también piensa que *«hay que tener suerte con el profesional que te toca»*, pues *«dentro de la profesión hay dos mil ramas y si el profesional sabe cuál es tu rama, vas a ir bien, pero si él piensa que es otra, igual te complica la vida»*. Su experiencia personal no es esa y admite *«haber tenido suerte»*, pero también sabe que *«hay gente a la que sí le ha pasado, gente a la que solo le dan pastillas y no le hacen caso»*.

Como nota negativa es imprescindible recoger en este apartado las experiencias conflictivas entre I2 y varios profesionales en urgencias de uno de los hospitales de la ciudad. Como patrón recurrente, explica, los *«enfermeros y auxiliares se portan muy mal»* con ella al *«tratar a los pacientes de psiquiatría como delincuentes»*. Para concretarlo, relató un episodio reciente donde los enfermeros se negaron a dejarla salir al baño porque *«creían que iba a hacerles daño solo por ser de psiquiatría»*.

También cuenta que cuando lo necesita, *«pide una pastilla para relajarse»* y muchas veces el personal médico se la niega hasta que no sea el psiquiatra quien lo autorice. Al respecto expresa *«yo pido la pastilla porque si no es cuando me pongo más nerviosa, empiezo a liarla porque me conozco, doy puñetazos y patadas y ahí es cuando me atan y lo que yo no quiero es acabar atada»*, llegando a manifestar que lo que quiere y necesita en ese momento donde *«acabo de intentar suicidarme»* es *«no acabar atada, lo que quiero es tranquilizarme, por eso voy a urgencias»*. Este es un claro ejemplo de que, en algunas ocasiones y sin pretender generalizar, se coarta por completo la libertad y autonomía de las personas con diagnóstico de salud mental, pasando por alto sus necesidades médicas muy específicas –cuya cobertura debe ser un derecho– y sometiéndolas a episodios de gran estrés –sin tener en cuenta el que ya arrastran– que no frenan las situaciones límites provocadas por la propia enfermedad ni siquiera en un espacio supuestamente seguro y pensado para calmar síntomas.

La entrevistada intenta darle una explicación a estos sucesos cuando dice: *«si nos ven como delincuentes es porque no les dan bien la información, no han estudiado bien psiquiatría y psiquiatría sigue estando mal visto y nos tienen pues como locos, como violentos»*. Lo mismo ocurrió en otro de los hospitales, esta vez privado, al que acudió de urgencia por intento de suicidio, donde, relata, se le negó la atención y el ingreso, remitiéndola a *«una ambulancia o a la sanidad pública»*. Teniendo en cuenta estos hechos, la lectura que puede extraerse es que la profesional actuó negligentemente al rechazar atender a la usuaria, abandonándola a su suerte en plena crisis. Al margen de esta experiencia, ni ella ni ninguno de los entrevistados han vivido una situación conflictiva con un profesional.

### **5.3 Asociacionismo, defensa de derechos, transformación de la realidad**

Pasando a la última parte de esta investigación, se ha pretendido conocer la visión de los entrevistados acerca de lo que creen que es el asociacionismo, su utilidad, su naturaleza y sus fines. Para iniciar el análisis en este punto, se ha considerado preciso rescatar un fragmento de I1 que enlaza perfectamente los conceptos de autonomía individual y participación colectiva: *«llevar una vida autónoma es ser capaz de valerse por sí mismo, tener una fuente de ingresos, tener un equilibrio social y privado, pero social también para que puedas elaborar proyectos en una plataforma o en conjunto con unas personas para luego mantener un equilibrio y que la mente pueda rendir como debería»*. De alguna manera, se entiende que el agrupamiento en torno a un proyecto social reportaría mayores niveles de bienestar –también individualmente- de cara a los procesos de recuperación.

Tal y como se intentó en el primer bloque temático, se pidió a los entrevistados una definición sobre asociación, consiguiendo respuestas muy valiosas, como I1 que define el concepto como *«conjunto de personas que se abren paso en la escena social a la vez que crecen como miembros, que dan la cara y que respaldan»*, tildándolo como *«manada»*. Es cierto que hay diversidad de formas de entender una asociación que pueden resumirse en dos grandes tendencias: la combativa, de defensa de derechos, y la asistencialista o proveedora de servicios.

En cuanto al primer caso, tenemos testimonios como el de I4, que asevera que una asociación tiene que *«sensibilizar, empoderar, dar charlas en institutos y universidades»* tratando de hacer *«todo lo que se nos ocurra para poner en el foco que el Estado, que es el que tiene que garantizar estas cosas (los derechos), tenga más psicólogos y psiquiatras, que haya más sensibilización en la sociedad»*. Es más, va más allá cuando expresa que la asociación sirve para *«llegar a un futuro en el que no hiciera falta la asociación y se hubiera asumido que la gente sabe tanto de salud mental como nosotros y que nos puede pasar a cualquiera»*. Por otro lado, seguidores de la segunda línea se encuentra I3 al asegurar que una asociación *«sirve para ayudar a otras personas a ponerse bien del todo, o casi del todo»* y hace énfasis en la necesidad de que en ella se cuente con profesionales, con psicólogos porque *«hablarían los usuarios»* y con psiquiatras porque *«mirarían las medicaciones»*.

Avanzando sobre este tema, se preguntó a los entrevistados cuáles consideraban que debían ser las reivindicaciones de una asociación pro salud mental y hubo cierto consenso en relación al incremento de partidas presupuestarias. Así lo expresa I1 apuntando que *«lo que haría falta es más profesionales»*, o I3: *«hay que invertir más dinero, también para prevenir los suicidios»*. I4 cree que hay que luchar por *«más personal especializado, dedicar más dinero al teléfono del suicidio, más psicólogos, más programas de prevención, llevar el tema de inteligencia emocional a las aulas, sensibilización...»*. En concreto sobre TLP, I2 cree que es necesario pelear por *«un centro específico de TLP, ya que aquí no hay ninguno, donde nos hagan terapias específicas»*, también por que *«haya un psicólogo en la ambulancia»*, pues, cuando acuden de urgencia por intento de suicidio, crisis, autolesión, etc, lo que necesitan, expresa, es *«hablar con el psiquiatra, no con el médico, porque hasta que vas al hospital y te atiende el psiquiatra pueden pasar dos horas»*.

Sobre cómo debería ser la composición de la asociación, encontramos diferentes respuestas también muy condicionadas por esa dicotomía entre lo combativo y lo asistencial. I1 cree que los impulsores sean *«gente cualificada a la que no les importe pasar su tiempo libre ahí para hacer crecer la asociación»*, mientras se muestra realmente dubitativo ante la pregunta de si las personas con diagnóstico de salud mental deberían participar en primera persona empleando sus relatos y experiencias vitales en pos de la lucha por



sus derechos. Aquí se llega a uno de los puntos de inflexión, a una de las hipótesis sobre la que ha girado este trabajo en busca de comprender por qué las personas con diagnóstico de salud mental participan menos en la lucha activa en defensa de sus derechos.

Tal y como manifiesta I4, activista en la Asociación Paso a Paso Aragón, en su asociación *«solo está él con problemas de salud mental»* siendo la mayoría de ellos familiares. A la pregunta de a qué cree que se debe, lo resume muy rápidamente así: *«primero, tú cuando estás enfermo, te dan hostias por todos lados», «te dicen “este loco no sé qué” y no tienen ni puñetera idea», «la gente no se da cuenta de que siendo insensible ante la sensibilidad que tenemos las personas con diagnóstico de salud mental se hace mucho daño y quizás no lo saben porque siempre se les ha contado que los locos son locos»*. Expresa que los *«montones de losas»* que colocan sobre sus espaldas, les hacen creer menos válidos, marginados, sin nada que aportar, excluidos de la vida social, de la participación y de la lucha colectiva, unido a la discriminación, opresión, falta de oportunidades y estigma que adoptan quienes se encargan de reproducir estos discursos, bien desde instituciones, bien desde colectividades, bien desde individualidades. I1 lo asocia a una cuestión de *«desinformación»* por parte de las personas con diagnóstico de salud mental.

Es realmente interesante lo que cuenta I2 sobre este punto. Para ella, es *«la gente que está pasando por esto y quiere luchar porque haya mejores cosas y apoyos médicos que nos ayuden a luchar»* quienes deben llevar las riendas de una asociación en defensa de los derechos de las personas con diagnóstico de salud mental. Su madre participa en una (y está poniendo en marcha otra junto a siete madres más de chicas con trastorno límite de personalidad (TLP)) en la que *«no dejan estar a las personas con TLP»*. Manifiesta que *«cuando hacen manifestaciones, sí vamos y participamos, pero a la asociación no quieren que vayamos porque no quieren que nos relacionemos mucho entre nosotras para no hacernos amigas. Tienen miedo de que nos demos ideas las unas a las otras»*.

Cuando se le pregunta si está de acuerdo y si este es un riesgo real, asegura que no. Es más, ella fue quien propuso recoger el número de teléfono de todas sus compañeras y abrir un grupo de *whatsapp*, que terminó sin salir porque *«dos madres no están de acuerdo»*. Si ve que es positivo el contacto y la participación de todas ellas en torno a un colectivo es, sobre todo, por cuestiones terapéuticas. Comenta que, de esta forma, *«podríamos hacer talleres para no estar encerradas porque hay muchas que no salimos de casa durante muchos meses, entonces creo que podríamos hacer talleres para salir de casa», «igual que yo no salgo, muchas no saldrán, somos pocas, pero podemos quedar para salir juntas»*. Este es otro ejemplo que ilustra cómo la participación en colectivos o plataformas por y para las personas con diagnóstico de salud mental ayudan a avanzar en los procesos de recuperación. Lo mismo piensa I4: *«yo, por ejemplo, a través de la asociación, he dado un cauce a mi energía que flipas, aquí le dedico tiempo a todo lo que no me cabe en otros recursos como el centro de día. Podemos hacer muchas cosas, es una pasada»*.

Confiesa haber buscado asociaciones de TLP donde las incluyeran, pero no ha encontrado ninguna en la ciudad. Expresa incredulidad: *«no entiendo que no haya ninguna porque entonces no puedo contar mi experiencia, desahogarme»* y hace un símil con otros espacios de recuperación donde sí cuentan con las personas afectadas: *«los alcohólicos tienen Alcohólicos Anónimos, los drogadictos tienen Proyecto Hombre, pero, ¿y nosotras?, ¿nosotras no tenemos nada?»*. *«Es un error»* concluye. Con lo cual esto demuestra que las asociaciones específicas de TLP no tienen ningún interés ni intención en que las afectadas se conozcan, se relacionen, se organicen y alcen su voz, cortando a la vez con sus iniciativas como verdaderas

protagonistas. Cabría preguntarse entonces cuál es su razón de existir, qué es lo que persiguen si niegan la participación a quienes están reclamando participar.

Todos los entrevistados ven como positiva la participación en primera persona en colectivos o plataformas pro derechos en salud mental, con tal de *«ayudar a la gente que lo está pasando mal»* (I1), viendo como una ventaja que, quien ha sufrido o sufre algo parecido pueda *«contar su experiencia pudiendo ayudar a otro que venga detrás»*, como afirma I3. Es más, I4, desde su experiencia como activista –y candidato a convertirse paciente experto– asegura que en una asociación *«le hacen mucho caso a una persona con problemas de salud mental si lleva la iniciativa»*, asociándolo a la *«información y experiencia»* que tiene quien está recuperándose o se ha recuperado. *«Le das sentido a la recuperación en sí, le das voz a la idea de que se puede llegar a un momento así, por tanto, es totalmente beneficioso»* para hacer avanzar la lucha.

Por último, se invitó a los entrevistados a realizar un ejercicio de reflexión sobre lo que podían o debían hacer los profesionales de lo social para fomentar la participación de personas con diagnóstico de salud mental en espacios colectivos. I1 considera que deben ayudar *«a que la sociedad reconozca que existen problemas de salud mental»* y, a partir de ahí, *«informar y formar a gente para que además trabaje en salud mental»*, en definitiva, *«echar una mano a que la cadena crezca»*, pues, para él, el cambio *«no es del ciudadano de a pie, sino que está en manos de quienes quieran orientar y enseñar»*. Es decir, los profesionales deberían asumir toda una tarea formativa sobre los nuevos profesionales para, mediante su intervención, comenzar a imaginar otros adjetivos cuando se piensa en personas con diagnóstico de salud mental.

I2, desde su discurso concreto de persona con TLP, lo que cree que deben hacer los profesionales es, gracias a su experiencia con numerosas personas que se encuentran en la misma situación, reforzar los relatos de quienes dicen que mediante la agrupación y la participación conjunta en una asociación no se retroalimentan ni se intoxican: *«en el centro de día estamos juntas y no nos retroalimentamos, los centros de día están para eso, para curarnos, entonces es al revés, haciendo cosas con personas que saben de qué hablas, contando nuestras historias, nos podemos ayudar las unas a las otras. Entonces no es lo mismo que lo digamos solo nosotras a que también lo digan los profesionales, los trabajadores sociales»*. De esta forma, los profesionales pueden acompañar a las personas con diagnóstico de salud mental que quieran organizarse y que no les sea posible porque se encuentren ignoradas o directamente silenciadas por las propias asociaciones que dicen velar por sus intereses. En resumen, sería romper una lanza en favor de la autoorganización y el empoderamiento.

Me gustaría finalizar este apartado recalcando una idea ya muy repetida a lo largo de este análisis citando las palabras de uno de los informantes, I4, cuando expresa *«yo es que muchas veces pienso “¿por qué estoy feliz? si tengo un problema de salud mental, no tengo pareja, aunque, eso sí, tengo casa y no necesito coche, pero ¿por qué?”. Pues porque estoy en la brecha luchando por cosas que a mucha gente le incumben para que esa gente tenga una vida mejor y eso me da mucha energía. Toda esa masa de gente que está a mi mismo nivel, los de abajo, me dan fuerza. Al principio era yo quien estigmatizaba a la gente y a mí mismo. Entonces para borrar eso hay que luchar. Luchar por un mundo mejor es luchar en tu día a día ayudando a la gente. La gente para que cambie tiene que ver el ejemplo»*. En definitiva, la palabra y la lucha la tienen que protagonizar las personas que están viviendo con un problema de salud mental, las que están soportando las losas de la discriminación, opresión, marginación y estigma. Solo fijándonos en ellos

podremos aprender a acompañarlos a combatir en una guerra que debemos luchar todos los que estamos en contra de todo lo anterior.

## **CAPÍTULO 6. CONCLUSIONES**

Pasando al penúltimo apartado de este trabajo, tras la investigación tanto mediante entrevistas como mediante revisión bibliográfica, se han recogido cuatro conclusiones y serán estas sobre las que gire el planteamiento de la propuesta de intervención desde el Trabajo Social.

### **1) La participación en la toma de decisiones acerca del proyecto vital propio existe y es compartida con los profesionales**

Uno de los objetivos del trabajo era validar o rechazar esta hipótesis, conociendo, de primera mano, los testimonios de quienes han pasado y siguen pasando por numerosos recursos del circuito de salud mental, donde las decisiones que han de tomarse son complicadas alguna vez.

Se ha comprobado que, en líneas generales, la dicotomía limitante entre el «saber experto» científico y el «saber cotidiano» de las personas con diagnóstico de salud mental no es desmesurada en la intervención. Esto es, el profesional no impone determinadas órdenes que el usuario tiene que obedecer sin rechistar por cuestiones de subalternidad y «privilegio» profesional. Se recomienda, se consensua (sin hacer referencia aquí a las excepciones en momentos de crisis donde la persona puede estar enajenada o con las capacidades alteradas) y se decide conjuntamente cuáles van a ser los caminos más beneficiosos hacia la recuperación, desde el acompañamiento en la resolución de conflictos personales en una consulta psiquiátrica, psicológica o de Trabajo Social hasta la creación de una agenda de actividades en un centro de día junto con terapia ocupacional.

Sin pretensiones de generalizar, pues no es lo que se persigue con este trabajo, se apunta a que, en muchos casos, se ha comenzado a desterrar la imagen de los profesionales de lo social en el ámbito de la salud mental como quienes hacen uso del conocimiento científico para vigilar, controlar y coaccionar a los usuarios, sin dar prácticamente derecho a réplica, mucho menos permitirles ser copartícipes de la intervención y de su propio proceso de recuperación. Con lo cual, puede llegar a concluirse que, efectivamente, las personas con diagnóstico de salud mental quieren, pueden y se les permite trazar los pasos más convenientes hacia la recuperación, teniendo en cuenta sus necesidades, deseos, expectativas y metas.

### **2) El asociacionismo en primera persona es anecdótico**

Tras realizar la primera recogida de información mediante la consulta de fuentes secundarias, se constataba que los ejemplos de asociacionismo reivindicativo en primera persona desde un enfoque de lucha por los derechos eran prácticamente inexistentes, a excepción de iniciativas muy específicas en, sobre todo, grandes ciudades del estado como Madrid o Barcelona y ahora también Aragón y otras comunidades autónomas.

Gracias a las experiencias extraídas de las entrevistas, ha quedado reafirmado. A la vista está, pues en la única asociación reivindicativa aragonesa –definida por uno de los informantes como «punta de lanza»

del movimiento social pro salud mental-, de entre todos los miembros, tan solo una persona con diagnóstico de salud mental participa activamente.

Se debe a múltiples factores, entre los que se destaca la dificultad que supone convivir con un problema grave de salud mental y seguir construyendo un proyecto vital sano y digno tras el «corte» que supone el inicio de la enfermedad. A ello se le suma el estigma, muchas veces aprehendido y convertido en auto-estigma, con el que se extienden ideas erróneas que no solo dificultan y a veces imposibilitan la toma de poder por parte de los protagonistas sino que reproducen la discriminación y la opresión soportada por quienes tienen una etiqueta psiquiátrica. Además, debe tenerse en cuenta que el movimiento social radical (que entiende que el problema es estructural, de raíz, y sistemático) se encuentra huérfano de grandes referentes combativos del ámbito de la salud mental, carente de análisis histórico-políticos acerca de la enfermedad mental y del trato recibido en un sistema capitalista que trascienda las meras demandas de ayuda o apoyo económico a usuarios y familias. Por último, por parte de los profesionales de lo social, la intervención en salud mental se ha basado muchas veces en mitigar el problema, en vez de como oportunidad transformadora, bien para con las personas con las que trabajan, empujándolas a creer que deben participar activamente en la lucha por sus derechos, bien de cara a la galería, mostrándose solidarios con un movimiento social de personas afectadas ya articulado y comenzando a dar sus primeros pasos.

### **3) Es necesario redefinir el concepto de asociacionismo: pasar del asistencialismo a la lucha por los derechos y contra la opresión**

Tras realizar esta investigación, me ha sido posible validar una de mis hipótesis del trabajo: «el modelo asociativo imperante impide la autoorganización de las personas con diagnóstico de salud mental en un movimiento social de defensa de los derechos», también constatada durante varios meses como miembro de una asociación pro salud mental. De esto me di cuenta sobre todo al recabar información sobre la tercera línea de análisis cuando los entrevistados, casi por unanimidad, al definir asociación, prácticamente no lo distinguían de cualquier otro recurso del circuito de salud mental centrado en la asistencia per se. No se hizo referencia a formas y herramientas de lucha colectiva ya instauradas en la totalidad del movimiento social, como manifestaciones, huelgas u otras acciones de señalización y visibilización a excepción de una de las entrevistadas, que sí asoció conceptos.

Esta realidad se comprende si se presta atención a que, la mayoría de asociaciones, en especial las grandes asociaciones de renombre y ya consagradas en la escena que se dicen parte activa del tejido asociativo, existen y actúan como cualquier otro recurso de salud mental, o sea, proveyendo servicios, llegando –mediante subvenciones muchas de ellas, pero desde el manido discurso del «tercer sector»- a lo que el estado y su red público-privada empresarial no llega. A efectos prácticos, su actuación no puede catalogarse como negativa, pues la provisión de servicios –que es para lo que existe y aquello que persigue- puede ser óptima. No obstante, si lo que se pretende (y se necesita) crear es un asociacionismo combativo que luche por los derechos en salud mental y a la vez contra toda discriminación y opresión, es necesario redefinir el concepto.

### **4) Asociacionismo como elemento que favorece y acelera el proceso de recuperación**

Como ya se ha expuesto a lo largo de la investigación, la participación en una asociación en defensa de los derechos de las personas con diagnóstico de salud mental beneficia e incluso acelera el proceso de recuperación, pues la asociación puede (debe) configurarse como un espacio donde se potencien y recojan las iniciativas de las personas afectadas por un problema de salud mental, se canalicen y se materialicen

llevándolas a la práctica. No solo se fomenta el sentido de pertenencia, la interacción grupal entre iguales sino también la responsabilidad, la constancia y cualquiera de las capacidades o habilidades que, por diferentes motivos, no se hayan sacado a relucir todavía. Además, es el hecho de «luchar por todos», como comenta uno de los entrevistados, lo que, con implicación y conciencia, fortalece no solo individualmente sino al propio movimiento consiguiendo el doble objetivo de mejorar el desarrollo personal de cada una de las personas que se implican además de logros mucho mayores a nivel colectivo.

En definitiva, y a modo de cierre, la revisión teórica junto con las entrevistas y la observación participante no solo me han servido para cumplir mis objetivos y ratificar mi hipótesis, sino, además, para conocer, en primera persona, la realidad de quienes tienen un problema de salud mental y participan con el fin de mejorar y conquistar un mundo mejor. Todo ello para, en fin, poder acompañar, intervenir y orientar de manera más efectiva la práctica de los profesionales del Trabajo Social.

## **CAPÍTULO 7. REFLEXIONES: ¿QUÉ PUEDE HACERSE DESDE EL TRABAJO SOCIAL?**

Para concluir el trabajo y siguiendo uno de los objetivos que me planteé cuando comencé la investigación, voy a plasmar una serie de reflexiones que considero, humildemente, pueden servir para orientar la práctica de los profesionales del Trabajo Social en el ámbito de la salud mental si el fin perseguido es contribuir a que las personas con diagnóstico de salud mental sean capaces y no privadas de tomar las decisiones que deseen acerca de su proyecto vital, puedan llegar a empoderarse y, en último término, vean la autoorganización como única forma de lucha por sus derechos.

Quedarse en los modelos asistencialistas que siguen situando la atención únicamente en el individuo no es suficiente, ni tampoco el camino. Trabajar con la persona hacia su inclusión como «ciudadano» no es suficiente, aunque sí necesario y fundamental. Los profesionales pueden acompañar y guiar para convertir el malestar en herramientas con las que se favorezca la participación activa a nivel social. Como en los grupos de ayuda mutua (GAM), lo que se buscaría entonces es que el papel del profesional llegue a ser tan residual que se torne innecesario –y será indicativo de que el trabajo se ha realizado correctamente-, de tal forma que serían las propias personas afectadas las que ejercieran tanto la dirección como la acción organizada en pos de sus propios derechos en un proceso de emancipación individual y colectiva.

Ya no solo serán pacientes expertos sino que verán como necesario –si la guía por parte de los profesionales ha sido correcta- trascender lo terapéutico y transitar hacia la lucha por cuestiones políticas. No solo por conseguir más o menos partidas presupuestarias destinadas a servicios de salud mental, o por la reforma de unos u otros artículos de una ley, o por la elaboración misma de un decreto se encuentre vacío de aplicación, o por una mayor oferta laboral cuyos empleos son deteriorantes y absolutamente precarios con los que únicamente se favorece el dueño de una empresa. La lucha, en primera persona –bien enarbolada por personas con diagnóstico de salud mental, bien por profesionales- ha de aspirar a acabar con el sistema económico mismo que está causando y generalizando la aparición de problemas de salud mental que, a la vez, es capaz de beneficiarse de ello cerrando el círculo al revestirse de «social» a cambio de que el estado favorezca a aquellas empresas que incorporen a personas con diversidad funcional en su plantilla.

A nivel estructural es preciso preguntarse, siendo los primeros los trabajadores sociales, quiénes salen realmente beneficiados de todos estos parches bautizados como «medidas de discriminación positiva»

para responder a la pregunta de hacia dónde es necesario orientar la intervención profesional y la lucha por todos los derechos de las personas con diagnóstico de salud mental. Es plantearse si conformarse o no con pequeñas concesiones parcializadas y aisladas en diferentes planos (laboral, cultural, educativo, médico, social...) limitadas muchas veces por la propia institución.

Por poner un ejemplo concreto, el ámbito laboral puede ser un buen frente sobre el que actuar traspasando la lucha particular en pos de la eliminación de toda discriminación, estigma y violencia en el trabajo, hacia la lucha por la mejora de las condiciones laborales y los derechos, en general, de todos los trabajadores, con y sin diagnóstico de salud mental, aunque atendiendo a las especificidades de los primeros por encontrarse en empleos más precarizados y deteriorantes. Aquí tanto la intervención profesional como la actuación del movimiento en defensa de los derechos de las personas trabajadoras con diagnóstico de salud mental podría centrarse en la proporción de herramientas con las que estas puedan autoorganizarse y autogestionarse en un estadio mayor como bien puede ser un sindicato.

Para fomentar la autoorganización es una muy buena opción lo que ya planteaban algunos de los entrevistados: realización de formaciones en salud mental en primera persona, donde el trabajador social fuera quien participara en la estructuración y organización de las primeras, las dinamizara o las moderara en un primer término. Se trataría del intercambio colectivo de conocimientos y experiencias –todo ello planificado en base a unos objetivos y a un plan de trabajo para que no se quedara en una mera charla informal- protagonizado por las personas que hayan pasado por un periodo de sufrimiento mental extremo (Vinyals y Eiroa, 2015). Los talleres, dirigidos al fortalecimiento de la asociación y del movimiento en general, deben tener en cuenta, previo análisis, carencias, necesidades y potencialidades tanto colectivas como individuales para adaptarlos con éxito a la capacitación.

De esta forma, el proceso de aprendizaje y adquisición de herramientas es horizontal, sin las jerarquías que implica realizarlo por y desde la figura profesional «todopoderosa» que cuenta con los conocimientos definitivos sobre una realidad que, en muchos casos, no vive. Es más, las formaciones pueden ser extensibles a profesionales de lo social produciéndose una inversión total de roles que rompa precisamente con estas jerarquías que otorgan posiciones de poder y obstaculizan la mayoría de las veces la emancipación real de las personas «atendidas».

En definitiva, a la pregunta de «¿qué pueden hacer los profesionales del Trabajo Social para fomentar la participación de las personas con diagnóstico de salud mental en el movimiento social?» cabe responder que 1) informar e introducir en sus intervenciones la existencia y la necesidad de crear plataformas combativas en primera persona, 2) sacar del despacho la intervención, 3) romper y transformar las actuaciones tradicionales –habitualmente asistencialistas- marcadas por la institución concreta, 4) transmitir los beneficios tanto particulares como colectivos de la organización y de la toma de la palabra a través de un relato protagonista y no relegado al adueñado por familias y profesionales, 5) realizar talleres de formación, 6) ayudar a reforzar la estructura organizativa de las plataformas expresando la importancia de la asunción de responsabilidades y, en fin, alentar, acompañar, guiar y dirigir –en un primer momento-, por qué no, empleando las técnicas habituales del Trabajo Social grupal, a quienes sí quieren luchar por una sociedad libre de opresión y discriminación.

## BIBLIOGRAFÍA

- Blais, L. (2002). Los movimientos sociales y la desinstitucionalización psiquiátrica. El movimiento de psiquiatrizados y la política de salud mental comunitaria en Canadá: la experiencia de Ontario. *Cuadernos de Trabajo Social*, 15, 63-81.
- Carmona, J. y Del Río, F. (2011). Análisis histórico de la reforma psiquiátrica andaluza: la salud mental reformada sin manicomios. *Estudios de Psicología*, 16, (3), 341-352.
- Casal, J. C. (2010). Derechos y participación de las personas con diversidad mental. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 301-321.
- Casal, J. C. (2011). La Asociación Alonso Quijano de Madrid: participación social en la salud mental. *Estudios de Psicología*, 16, (3), 373-377.
- Cazorla, J. (2018). Análisis del mundo asociativo «en primera persona» en salud mental en Cataluña. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 25, 115-132.
- Cazorla, J. y Parra, B. (2017). El cambio en los modelos del trabajo social en salud mental: del modelo rehabilitador al modelo social. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 24, 43-54.
- Cea, J. C. (2015). *Manual de derechos en salud mental*. Cali: Universidad de Chile.
- Cea, J. C. (2017). Metodologías participativas en salud mental: alternativas y perspectivas de emancipación social más allá del modelo clínico y comunitario. *Teoría y Crítica de la Psicología*, 5, 79-97.
- Cea, J. C. (2019). Locos por nuestros derechos: comunidad, salud mental y ciudadanía en el Chile contemporáneo. *Quadernos de Psicología*, 21, (2), 1-11.
- CERMI. (2015). *Hacia una única catalogación de los derechos fundamentales*. Madrid: Editorial Cinca.
- CERMI. (2016). *Empoderamiento y defensa de derechos. Guía para la autodefensa de los derechos de las personas con discapacidad*. Obtenido de: <https://www.cermi.es/es/colecciones/empoderamiento-y-defensa-de-derechos-gu%C3%ADa-para-la-autodefensa-de-los-derechos-de-las>
- Confederación Salud Mental España. (2019). *Informe sobre el estado de los derechos humanos de las personas con trastorno mental en España 2018*. Madrid: Confederación Salud Mental España.
- Corbetta, P. (2007). *Metodología y técnicas de investigación social*. Madrid: McGraw-Hill.
- Correa-Urquiza, M. (2012). *Salud mental: nuevos territorios de acción y escucha social*. Catalunya: Asociación Española de Neuropsiquiatría.

- Desviat, M. (2011). La reforma psiquiátrica 25 años después de la ley general de sanidad. *Revista Española Salud Pública*, 85, 427-436.
- Eiroa, F. J. (2015). Activismo en salud mental y bienestar. *Rehabilitación Psicosocial*, 12, (2), 32-35.
- Fernández, J. P. y San Pío, M. J. (2014). *Guía Partisam: promoción de la participación y autonomía en Salud Mental*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Fernández, A., Serra, L. y Grup de Dones de Radio Nikosia. (2020). Vida comunitaria para todas: salud mental, participación y autonomía. Informe SESPAS 2020. *Gaceta Sanitaria*, 34, 34-38.
- Gisbert, C., Arias, C., Camps, C., Cifre, A., Chicharro, F., Fernández, J., et al. (2002). Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo: situación actual y recomendaciones. *Cuadernos Técnicos*, 6, 1-15.
- Hernández, R. (2014). *Metodología de la investigación*. México D.F: McGraw-Hill.
- IMSERSO. (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave*. Madrid: IMSERSO.
- Lamor, V. (2018). Camino hacia la ciudadanía: la cultura como estrategia/agente de participación social de personas en riesgo de exclusión social y como medio hacia una percepción holística de las personas con enfermedad mental. *TOG (A Coruña)*, 15, (27), 171-176.
- Marchioni, M. (2008). *Comunicad, participación y desarrollo: teoría y metodología de la intervención comunitaria*. Madrid: Editorial Popular.
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave*. Madrid: Ministerio de Ciencia e Innovación.
- Ministerio de Sanidad, (2021). *Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud periodo 2022-2026*. Madrid: Ministerio de Sanidad.
- Pérez, B. y Eiroa, J. (2017). *Guía de Derechos en Salud Mental: no hay recuperación sin derechos*. Obtenido de: <https://www.fadesaludmental.es/biblioteca/139-guia-de-derechos-en-salud-mental.html>
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Romañach, J. y Lobato, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. *Foro de Vida Independiente*, 1-8.
- Rubio, F. J. (2008). Espacios sociales de participación: las asociaciones y los grupos de autoayuda. *Nómadas. Critical Journal of Social and Juridical Sciences*, 18, (2), 1-9.
- Salud Mental España. (2016). La salud mental en primera persona. Los comités de personas expertas. *Revista Española de Discapacidad*, 4, (1), 241-247.



Shepherd, G. Boardman, J. y Slade, M. (2008). Hacer de la recuperación una realidad. *Sainsbury Centre for Mental Health*, 1-26.

Villagrán, J. M., Lara, I. y González, F. (2015). Aspectos conceptuales sobre el proceso de decisión compartida en salud mental. *Revista Asociación Española Neuropsiquiatría*, 35, (127), 455-472.

Vinyals, E. y Eiroa, F.J. (2017). Formación en salud mental en primera persona: de las experiencias personales al empoderamiento colectivo y la transformación del sistema. *Átopos*, 18, 61-73.

## **ANEXOS**

### ANEXO 1: LÍNEAS TEMÁTICAS Y GUIÓN DE ENTREVISTA

#### **1-. Autopercepción de autonomía en toma de decisiones acerca del proyecto vital propio**

- ¿Qué consideras que es llevar una vida autónoma?
- Desde el primer contacto con algún recurso o institución de salud mental hasta ahora, ¿crees que la toma de decisiones ha sido compartida con el profesional?
- ¿Hay algo que se te haya negado decidir y que tú, sin embargo, sí querías o necesitabas decidir?, ¿a qué crees que se debe?
- ¿Has sentido que se te imponía algo contra tu voluntad?
- Si tuvieras que hacer un resumen sobre tus deseos, objetivos, necesidades, metas y aspiraciones vitales, ¿cómo lo harías?

#### **2-. Percepción y análisis sobre la intervención profesional**

- ¿Consideras que los profesionales te han ayudado y te ayudan a conseguir esos deseos, objetivos, necesidades, metas y aspiraciones vitales que has planteado?
- Aunque sea así, ¿has sentido que en algún momento los profesionales te dificultaran la toma de decisiones al respecto de esto?
- En ese caso, ¿has vivido alguna discusión o conflicto con el profesional?, ¿cómo se solucionó?, ¿qué consecuencias tuvo?

#### **3-. Asociacionismo, defensa de derechos, transformación de la realidad**

- ¿Cómo definirías asociación?, ¿para qué crees que sirven?, ¿quién/es crees que deben tomar la iniciativa?
- ¿Cuáles deberían ser las reivindicaciones de una asociación en defensa de los derechos de las personas con diagnóstico de salud mental?
- ¿Crees que es importante que las personas con diagnóstico de salud mental se organicen colectivamente en la defensa de sus derechos?, ¿cuáles crees que serían los puntos fuertes?
- La participación de personas con diagnóstico de salud mental en movimientos sociales en defensa de los derechos no es muy común, ¿a qué crees que se debe?
- ¿Qué crees que pueden hacer los profesionales de lo social para fomentar la participación?

## ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, Nayara Valero Medrano, estudiante del Grado de Trabajo Social de la Universidad de Zaragoza, con DNI 17771311Q, he INFORMADO a través de este documento a D./Dña.....con DNI/NIE ....., en calidad de persona entrevistada, sobre el procedimiento de la investigación «participación en primera persona en el ámbito de la salud mental» sujeta en todo momento al Código Deontológico del Trabajo Social.

- a) La naturaleza de este trabajo es de índole universitaria, luego toda información que se recabe será destinada exclusivamente a fines académicos.
- b) Se garantiza totalmente el anonimato y la confidencialidad de los testimonios de todos los participantes a lo largo de todo el proceso de investigación.
- c) Cualquier grabación o registro solo se llevará a cabo mediante previo consentimiento.
- d) Cualquier referencia tanto en primera persona como a terceras personas seguirá gozando igualmente de máxima confidencialidad.
- e) Si no se desea participar en la investigación o se decide desistir en cualquier momento de la entrevista, incluso habiéndose iniciado la misma, podrá hacerse libremente y sin necesidad de justificación.

Por todo lo anterior, se OTORGA consentimiento a participar en la investigación declarando haber entendido la información proporcionada mediante este mismo documento.

En Zaragoza, a ..... de ..... de 2022.

Fdo.:

### ANEXO 3: TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS

#### **Entrevista 1: Informante 1 (I1)**

**N: (saludo y presentación de la entrevista) ¿Qué consideras desde tu punto de vista que es llevar una vida autónoma?**

A: Sí, para mí llevar una vida autónoma es ser capaz de valerte por ti mismo, que eso es muy importante, tener una fuente de ingresos, que también es muy importante, tener un equilibrio social y, bueno, privado también, pero social también para que puedas coger y eh... elaborar proyectos en solitario o en una plataforma o en conjunto con unas personas para luego pues intentar mantener, pues eso, un equilibrio para que la mente, más o menos, pueda rendir como debería. Lo que pasa es que, claro, los casos de gente con diagnósticos suelen variar. Hay gente que durante el camino pierde la ruta y se queda como...pues... eh... sin saber hacia dónde ir, o acudir y por eso creo que es importante tener por lo menos un tipo de, bueno... yo es que tampoco tengo bien claro, ni nunca lo he tenido, qué es lo que quiero hacer con mi vida, pero sí que he participado en proyectos artísticos, sociales también porque cuando era más joven teníamos una Casa de Juventud y pues acudíamos ahí para un montón de cosas en general. Era como tener un psicólogo porque íbamos ahí y en la Casa de Juventud también es como un centro al cual acudes y te intentan orientar profesionales que están ahí, supongo, bueno no sé muy bien, pero mucha gente que está metida en Casas de Juventud, eh..., también elaboran un proyecto tutorial o de enseñanza a jóvenes para intentar sacar algún tipo, una elaboración, de qué es lo que le gustaría a esa gente hacer en su tiempo libre y quizás poder compaginarlo con algo que sea un proyecto laboral o algún tipo de... de... de... hobby o pasatiempo que puedan ellos también con eso de algún modo ganarse la vida.

**N: Ahí hay un proceso de toma de decisiones muy importante, ¿no? Primero cuáles son los deseos, aspiraciones y necesidades de la persona y qué me puede aportar el profesional en el camino que has señalado hacia cumplir mis objetivos mis metas, hacia adquirir autonomía.**

A: la verdad es que yo de pequeño nunca me he cuestionado en realidad a dónde quería llegar, pero bueno, he intentado hacer cosas. He hecho cosas, he hecho la escuela de idiomas, me saqué el título de traductor, intenté sacarme el de, el grado superior, pero bueno, por poco no pude acabarlo y no lo acabé y lo dejé así de lado, pero bueno, inglés sé bastante. En cosas como la informática o algo, sabiendo inglés, te facilita un poco las cosas. La cuestión está creo yo en intentar pues lo que decías, plantearse unas metas, tenerlas ahí firmemente y si no lo consigues en tanto tiempo pues por lo menos pensar de aquí a diez años quiero llegar aquí, a este punto y trabajártelo para conseguirlo. Algo así tiene que ser. Yo he perdido la esperanza, pero bueno, vengo aquí y en mi casa y otros lados hago cosas.

**N: Claro, y con respecto a esto que comentas, desde que te introdujiste en el circuito de la salud mental hasta ahora, ¿consideras que la toma de decisiones acerca de tu propio proyecto vital ha sido compartida con los profesionales?**

A: Sí, sí. Lo que pasa es que yo he estado en muchas ramas de Rey Ardid. He estado en lo que era el Club Social por la mañana. Luego he estado haciendo cursos de informática, luego he estado trabajando también para Rey Ardid durante unos años. No sé si fueron unos diez años o nueve años, o algo así. Trabajos que surgían, pero bueno, yo qué sé, no tuve la oportunidad de entrar en el mercado laboral como una persona

que está trabajando de la clase obrera, o trabajador, pues sí, clase trabajadora. Pero bueno, he estado haciendo cursos, estudiando y... más o menos pues sí que si en algún momento no he encontrado exactamente a dónde quería llegar siempre ha habido alguien a quien acudir para poder orientarte un poco.

**N: Claro, ¿ahí te refieres a todos los recursos rehabilitadores y de recuperación relacionados con la salud mental?**

A: sí, sí, sobre todo terapeutas, sí.

**N: y dándole la vuelta un poco al concepto, ¿has sentido que en algún momento se te ha impuesto alguna decisión que tú no querías? Es decir, te han dicho: no, A, tú tienes que hacer esto, esto y esto y sin embargo tú no querías hacerlo pero como era, según los profesionales, parte del proceso, te lo has tenido que tragar.**

A: bueno, si te digo la verdad, estaba trabajando para Rey Ardid y estábamos trabajando en... teníamos un equipo de limpieza y estábamos haciendo pues todo tipo de trabajos que había que hacer en las comunidades, en Valdespartera, y nos tenían ahí como pues por ejemplo: venga, tú hoy te vas a venir a hacer esto aquí a Rosales del Canal, o te vas a ir a otro lado. Y claro, ahí no tenía decisión propia. Me decía el encargado lo que tenías que hacer y había que cumplir con eso, más o menos.

**N: Claro, o sea tú sí que estabas de acuerdo con el trabajo de...**

A: más o menos.

**N: ... pero no con el encargado.**

A: es que, claro, lo que ellos te exigían a ti no era exactamente lo que tú tenías pensado hacer. Quiero decir, yo estaba supuestamente trabajando en la comunidad en un grupo de limpieza y luego pues trabajos derivados del mismo gremio que estaban en otras zonas donde tampoco me veía yo como un profesional para hacer eso por mi cuenta. No tenía mucho que ver con mi decisión, lo tenía que hacer o no lo hacía, o lo que sea. De todas maneras eso lo aclaré con ellos y entendieron mi postura y no iba a hacer ciertos trabajos. Hacía lo que había que hacer, aunque sin cotizar. Pero nada, una persona con una deficiencia mental puede incorporarse al mundo laboral pero es un poco complicado, bueno, ya de por sí por tener una discapacidad, se te complica todo.

**N: pero claro, esa decisión que comentas que tú no estás muy de acuerdo no partía de un profesional de la salud mental, partía de un encargado de una empresa. Pero no has visto que se haya sucedido eso pero con un terapeuta ocupacional, con un trabajador social, con un psiquiatra...**

A: bueno, he cambiado de psiquiatra porque mi psiquiatra no solo era mi psiquiatra, era como un maestro para mí. Se derivó a otra zona. Es que claro, esto está muy limitado. Tiene que hacer más recursos y más profesionales.

**N: ¿entonces durante todo este tiempo no ha habido nada que se te haya negado? Quiero decir, tú tenías una iniciativa y decías yo con respecto a lo laboral, a mi ocio, quiero hacer x cosa, con respecto al tratamiento quiero hacer una cosa, pero sin embargo se te negó en algún momento.**

A: no, la verdad es que no. Proyectos hemos compartido muchos aquí. Empecé a venir cuando abrieron este sitio hace unos once años o algo así y para mí era como una casa de juventud, pero claro, en una Casa de Juventud la gente lo que busca es ocio también, ¿no? Pero la socialización es muy importante. Aquí pues cuando abrió esto y empecé a venir... eh... no sé, pues veníamos a aprender algo con alguna actividad, aprendizaje. Y bueno, yo qué sé, la enfermedad te puede jugar una mala pasada porque no siempre estás dispuesto o por tu propia iniciativa quieres hacer lo que puedes llegar a hacer. Haces a donde llegas más o menos. Yo hay muchos días que lo paso bastante mal, no sé, vengo aquí y mis padres me dicen que me viene bien venir aquí. Y no sé, intento hacer lo que puedo. Hay días muy duros, sí, la verdad es que no... bueno... el psiquiatra tiene consciencia de ello. Me dijo el otro día que si tenía muchos problemas y no lograba salir del foso pues que fuera a verlo. Lo que pasa es que como hay tanta gente y tan poca demanda.

**N: lo bueno es que te dejó la puerta abierta, ¿no? La disponibilidad existe.**

A: y eso que el psiquiatra cambió, pero a mí en realidad, los dos me están o me estaban dando vida. Salud es vida.

**N: desde psiquiatría también trabajaban contigo, se preocupaban por ti, aunque no de manera tan intensiva como en Visiones, en el centro de día o por ejemplo otros recursos como Club Social, pero es verdad que el psiquiatra ha hecho seguimiento y te ha brindado ayuda.**

A: sí, me ha brindado ayuda y hasta ahí hemos llegado, claro.

**N: y si tuvieras que hacer una especie de resumen actual sobre tus deseos, aspiraciones, metas, todo esto que estabas comentando al principio, ¿sabrías definirlos o sería un poquito complicado?**

A: es un poco complicado, pero metas y eso pues en realidad tenía una ilusión, como un sueño que me gustaría que se pudiera cumplir, pero bueno, quería exponer los dibujos que hice de los raperos y me hubiera gustado poderlos haber expuesto en un museo local, pero es que tampoco es fácil porque necesitas caché de artista, sí.

**N: bueno, pero en Visiones ya has empezado.**

A: sí, en Visiones me dijo Noemí que podía hacerla aquí y pensé igual me pueden ayudar y me enchufan para hacerla en el Museo de Historias, o en el Pablo Serrano, y hasta pené que igual podía poner toda la obra completa, esta era mi meta eh, poner la obra completa en el museo del tema este, que hay muchos temas igual que Goya tenía todas sus ramificaciones de lo que para él eran sus colecciones y tal, tener una de... pues de gente negra rapera o lo que sea con música de más o menos de esos artistas sonando. Es que eso en un museo nunca se ha llegado a dar.

**N: ¡qué buena idea! Eso con respecto a lo artístico, ¿y con respecto a lo social, a lo laboral, al ocio?**

A: bueno, yo es que el tiempo libre lo empleo para jugar a juegos de rol, mesa, cartas, cosas de ciencia ficción, cosas así.

**N: claro, o sea que tus deseos y metas van más encaminadas a la potenciación de las relaciones sociales y el ocio y también hacia lo artístico.**

A: claro sí porque todo eso es cultura. En realidad todo es cultura.

**N: si te parece, pasando al segundo bloque, con respecto a cómo percibes que ha sido el trato con los profesionales de la salud mental, lo enlace perfecto con lo que estamos hablando ahora. ¿Consideras que los profesionales te han ayudado a conseguir tanto las metas que tuviste en su momento como las que ahora tienes?**

A: eh... bueno, sí. Según he ido avanzando, he ido abriendo mi espacio mental hacia todo lo que aparece ahí. Ah, también es verdad que cada día que pasa tus ideas pueden abrirse aún más, o no, pero bueno, mientras todos los días... alguna idea siempre aparece, ¿no? Que digas: esto lo puedo compartir con mis tutores.

**N: ¿y hay buena recepción de esas ideas y deseos que les expones?**

A: bueno, sí, yo vengo aquí y en realidad hacemos lo que queremos, no sé. Hacemos exposiciones. Mi idea, esa mía individual, estaba ahí. Lo único que bueno, no sé, no hubiera estado mal haberla llevado un poco más allá. Si se puede, igual... pero es que no es fácil, tendría que comprarme también marcos yo para enmarcar todas las obras porque tampoco las quiero vender. Las quiero exponer. Mi objetivo no es solo ganar dinero que, bueno, eso está bien y tal, es necesario para vivir y tal. Pero mi objetivo en realidad es que la gente y el mundo conocieran mi obra, sí.

**N: y que la reconocieran.**

A: también, sí.

**N: es lo que se merece esa obra, reconocimiento.**

A: lo que pasa es que es más grande de la que tú has llegado a ver. Aún había más, había para llenar un museo entero, sí.

**N: pero sí que es cierto que desde lo profesional, desde el recurso, se te ha ayudado, estimulado...**

A: sí, aquí es como si te meten un pequeño empujoncito para que hagas cosas. La salud también es muy importante. He llegado a pensar que hay que ejercitar el cuerpo, moverse de un sitio a otro, estar ocupado. Y en el tema laboral, he estado trabajando, lo que pasa es que como he llegado a tal punto pues he decidido no trabajar, venir aquí y hacer lo que hago aquí y estoy viviendo de mis padres.

**N: Bueno, estás haciendo también otras cosas. ¿Y esa decisión se la tomaron bien los profesionales? O sea, ¿fue una decisión compartida?**

A: no pusieron impedimento. Dijeron: si quieres venir a Visiones, ven, tienes las puertas abiertas. Puedes venir y colaborar y compartir momentos y colaborar, hacer proyectos artísticos.

**N: también hay que saber cuáles son nuestras prioridades y nuestras habilidades.**

A: ay, y una cosa que también tengo que darle reconocimiento a N y a S y a la gente del CRAP y de Rey Ardid por apoyarme y libremente dejarme crecer en todo esto porque yo no dibujaba nada. He aprendido a dibujar, llevo diez años aquí, con Manuel y algún otro y si te digo la verdad en ocho años he llegado a dibujar cosas que yo pensaba que no iba a poder hacer. Es que en realidad no había llegado a ningún nivel hasta ahora.

**N: y fue también gracias a ese empujoncito, ¿no?**

A: sobre todo N. Nos daban todas las semanas dos horas para creación propia. Se llamaba Proyecto Creativo o algo así. Esto fue antes del COVID y... me dieron pues eso una oportunidad. Nos decían: venga, ahora pues hacer un, eh... lo que tú quieras dibujar, haz lo que tú quieras y de ahí pues empecé a brotar pues con otro tipo de proyectos artísticos, técnicas distintas también. Eso está todo hecho a lápiz, pero también estoy haciendo con tinta, con acuarela, con otras disciplinas.

**N: y claro, la labor de los profesionales ahí ha sido determinante para que no te desengancharas o para que te siguieras animando, ¿no?**

A: sí, sí.

**N: ¿y has sentido en ningún momento que algún profesional, el que fuera sin dar nombres, te ha dificultado la toma de decisiones sobre tu vida?, o te ha prejuzgado. Lo típico, a mí me lo cuentan mucho las personas a las que conozco. Van a servicios sociales con una demanda económica y de repente la trabajadora social dice por ejemplo: bueno, ¿y por qué no se pone a trabajar tu hija que tiene dieciocho años? Quiero decir, ¿este tipo de cosas las has sentido o has sentido algún rechazo por parte de un profesional?**

A: ¿te refieres a algún profesional que diga: tienes que trabajar porque sí o algo así?

**N: sí, o que tú hayas dicho mira por aquí no paso, o esto sí que lo acepto y te hayan dicho: no, esto así no. Yo soy el profesional, yo te digo cómo lo tienes que hacer.**

A: en realidad con los trabajos que me ofrecían me lo ofrecían unas personas que estaban en integración laboral y estuve pues, no sé, ocho años o algo así y cuando ya pues por motivos propios míos de que no estaba bien con mis compañeros se lo dije a la integradora laboral. Le dije: yo no quiero volver a pasar por eso. Es que lo estaba pasando mal en realidad y encima ya era cuando ya llevaba ocho años o siete y pues preferí no seguir.

**N: ¿y la de integración laboral te puso algún problema o lo aceptó?**

A: ningún problema. Luego hablé con la directora de Rey Ardid y me dijo que no había ningún problema con que viniese aquí. Me dijo: tienes las puertas abiertas.

**N: que tú por el mero hecho de no poder seguir trabajando no se te castigó diciéndote no como no has cumplido esto, no te atendemos más.**



A: no, eso no sucedió.

**N: estupendo, genial. Pues si te parece pasamos al tercer bloque que es el último. Lo he llamado: asociacionismo, defensa de derechos y transformación de la realidad. De alguna manera, lo que quiero con estas preguntas es pasar de lo particular, que es un poco la experiencia propia que has tenido con respecto a tu propia vida, a lo más colectivo, a lo más general. Entonces la primera pregunta que te quería lanzar es: ¿cómo definirías asociación?**

A: pues igual es algo, no sé, según mi manera de verlo es un conjunto de personas que se intentan abrirse paso, eh..., poner en, en... en una escena poner en juego algo, un tema, unas temáticas, y a la vez crecer como miembros. Como una manada.

**N: entonces, en cuanto a la propia función de la asociación, ¿cómo la podrías delimitar?**

A: temáticas, ¿no?

**N: reivindicaciones concretas.**

A: también, o más bien temáticas. Por ejemplo una asociación que se encarga de que, digamos, se pueda generar, que se dedique a... que quiera dibujar un cómic por ejemplo. Y se agrupan personas, crean una asociación, les dan un espacio para poder practicar esos trabajos y que se vayan sumando miembros y pues casi tienes una plantilla o una asociación como la que hay que intentan frenar a gente con grandes problemas sociales que les pueden llevar al suicidio o hacia conductas poco sociables.

**N: claro, que al final una asociación pro salud mental no es más que un conjunto que se dedica a defender los derechos de las personas...**

A: y también a dar la cara. También a respaldar.

**N: y en esos casos, por hablar más en concreto de las asociaciones en defensa de los derechos de las personas con diagnóstico de salud mental, ¿tú quién crees que deben llevar las riendas del relato? O sea, quienes deberían estar llevando al exterior sus reivindicaciones.**

A: aparte de gente que esté cualificada y que no les importe pasar su tiempo libre en eso para que pueda crecer la asociación, eh... gente que, cualquiera podría valer, pero a veces las puertas se cierran, pero si tienes una aso, si tu plan es fomentar esos conocimientos y también pues lo que tú quieres que otras personas puedan llegar a entender o que les lleguen esas noticias y toda esa información pues la asociación para mí es el primer paso.

**N: ¿y verías importante que las propias personas afectadas fueran las que estuvieran componiendo esas primeras filas de la asociación por ser las que, en primera persona, pueden decir: mira lo que necesitamos es esto, esto y esto?, ¿crees que sería interesante que hubiera personas que contaran sus relatos como protagonistas?**

A: pues... igual... quizás, sí...

**N: y volviendo a la asociación, si haciendo un ejercicio en el que tú estarías en una asociación como Paso a Paso, ¿cuál dirías que tendrían que ser las reivindicaciones? Es decir, si tuvieras un altavoz y tuvieras que gritar las cuatro cosas fundamentales para que la gente escuchara a quienes han estado silenciados durante mucho tiempo, ¿qué es lo que dirías?**

A: abrid los oídos y los ojos, ¿no? Y capta lo que puedas.

**N: ¿qué se buscaría, el entendimiento de los problemas de salud mental para romper el estigma? ¿o se buscaría más bien que se ampliaran las partidas presupuestarias en salud mental, que hubiera más recursos? O sea, ¿cuáles serían los temas/reivindicaciones básicas de la asociación?**

A: eso es una pregunta muy pensada. Reivindicaciones por un lado podrían ir por lo que pasa con la gente que no tiene ningún tipo de nada a lo que anclarse y se quitan las vidas. Yo desde que llevo aquí, he pasado de ver cómo cuatro o cinco personas se han quitado la vida o simplemente han fallecido, sí.

**N: sería hacer toda una campaña de prevención del suicidio por ejemplo, ¿no? No solo para que las personas que están pasando por ese momento, que tienen esos pensamientos, vean que no están solas sino también para romper con ese estigma o desinformación que tenemos todos los que no vivimos esas situaciones.**

A: sí.

**N: haciendo una reflexión antes de hacer el trabajo, por la experiencia que tuve en la asociación Paso a Paso vi que las personas afectadas no daban el paso, no formaban parte de la asociación en defensa de sus derechos. ¿A qué crees que se debe?**

A: mmm... no lo sé, no lo sé. Creo que igual pues por desinformación.

**N: ¿crees que si en el centro de día se dijera: mira, esta asociación opera de esta manera, sus reivindicaciones son estas, sus campañas son tal... con información las personas del CRAP o las de Visiones podrían dar ese paso?**

A: es que también a lo mejor lo que haría falta es más profesionales, eso también es cierto. Hace falta más gente preparada para tratar estas cosas que pasan.

**N: entonces a la pregunta de qué crees que pueden hacer los profesionales para fomentar el asociacionismo, es dar información, formación de que existen estos recursos.**

A: primero creo que socialmente se tiene que reconocer lo que hay aquí, en muchos sitios. Luego ya pues intentar crecer fomentando la información y coger y formar a gente para que pueda trabajar en estas ramas.

**N: ¿pero con gente te refieres a universitarios o hacer pacientes expertos?**

A: sí, también, claro. De todo, cualquiera que quiera ayudar y coger y ayudar a la gente, eh... es un oficio para él, un trabajo.

**N: que los profesionales de alguna manera asuman esa función de formación a todo el que quiera conocer, si es desde fuera, cuáles son las problemáticas de salud mental y si es desde dentro, conocerlas también y además luchar para transformarlas, o al menos para romper esas barreras que existen en la sociedad.**

A: eh... sí. Bueno sí, también, sí, sí. Eh... sería pues coger y creo que claro, es que... eh... hacer una proyección en mismamente un tablón de anuncios: salud mental, o lo que sea, o gente preparada, ¿hay alguien que se quiere preparar? Eh... está en vuestras manos, claro, ¿verdad?

**N: sí, sí, hacer como una especie de batida agitativa en el sentido de lo que tú dices, coloco carteles en unos corchos para que la gente diga: pues sí, me interesa. Incluso para la gente que está viviendo ese problema, que diga: jolín, es que me quiero profesionalizar para ayudar con más...**

A: para ayudar, echar una mano, hacer que la cadena crezca. Es que claro esto está en manos en realidad no es del ciudadano de a pie, esto está en mano de... pues... gente que quiera orientar y enseñar, maestros, rectores, profesores.

**N: genial (cierre y agradecimientos).**

## **Entrevista 2: Informante 2 (I2)**

**N: (saludo y presentación de la entrevista) (...) ¿Qué consideras que es llevar una vida autónoma?**

M: mmm... que pueda hacer las cosas por mí misma, que nadie me coaccione y me diga lo que tengo que hacer.

**N: perfecto, y ya por entrar un poquito más en lo concreto, desde que tuviste el primer contacto con cualquier recurso de salud mental, ¿crees que la toma de decisiones acerca de todo el proceso ha sido compartido con el profesional, o ha habido algún momento en el que se te ha impuesto algo contra tu voluntad? Que decías, bueno, yo quería tomar un camino, pero al final un profesional me ha dicho lo contrario porque se supone que el saber experto está por encima de mis propios deseos o necesidades.**

M: mmm... al principio yo creo que fue el médico el que me marcaba el camino porque era muy joven.

**N: ¿y lo ves como un problema, como un impedimento hacia tu recuperación?**

M: yo es que me frustraba mucho. No... a ver, yo me frustraba mucho pero ahora veo que fue para mi mejoría porque yo salí de ese problema. Yo empecé con anorexia y yo he salido de esa anorexia.

**N: ¿en ese momento tú no tenías toda la información necesaria o toda la fuerza para tomar decisiones en firme, o simplemente el médico no te tuvo en cuenta?**

M: yo no tenía las decisiones para tomarlas en firme porque además era muy joven y si no me hubieran marcado las pautas me hubiera ido por mal camino, me hubiera muerto.

**N: y desde eso hasta ahora ha habido algún otro episodio en el que pensaras: jolín, yo quiero hacer otra cosa, pero la institución o el profesional me ha dicho otra.**

M: no.

**N: vale, entonces pasando a la siguiente pregunta, que creo que ya está bastante contestada, ¿has sentido que se te imponía algo contra tu voluntad desde alguna institución?**

M: no, o sea, al principio con la anorexia pero ahora con el TLP no.

**N: si tuvieras que hacer un resumen sobre tus propios deseos, necesidades, expectativas actuales, ¿cómo lo harías? Mi meta es esta, me la planteo en este tiempo, ¿cómo lo harías?**

M: (silencio) mmm... mi meta es llegar a una estabilidad normal, o sea, llegar digamos a ser, a estar como están mis amigos, ¿no? Normales, que no se me vaya la cabeza, no tener brotes digamos, o tenerlos muy de vez en cuando. Y tener pues una familia, poder trabajar, no tenerle miedo al trabajo.

**N: genial, ¿y crees que para eso es necesaria la ayuda del profesional o los recursos como el centro de día?**

M: sí.

**N: pues si te parece pasamos al segundo bloque (se explica). ¿consideras que los profesionales te ayudan a conseguir los objetivos y las metas que has planteado?**

M: sí, para mí mi psiquiatra me ayuda muchísimo, mi psicólogo también, siempre buscan lo mejor que yo quiero. Con mi psiquiatra tengo amor odio porque es muy duro conmigo, pero porque quiere lo mejor para mí y a veces no me doy cuenta y le rebato y le rebato, pero luego me acabo dando cuenta de que busca lo mejor para mí. Entonces como llevo muchos años con él ya, nos llevamos bien-mal (risas). Pero siempre que tengo algún problema, recurro a él llamándolo o lo que sea y luego ahora que estoy en el centro de día pues con todos, terapeuta, trabajador social, enfermera, psicóloga pues lo mismo, me han ayudado mucho. Cuando tengo un problema, busco a cualquiera de los que esté disponible para contárselo y me ayudan. Cuando fui a urgencias me trataron muy bien los psiquiatras, pero sí que tengo que decir que en urgencias, y yo hablo del Royo que es el que me toca, conmigo se portan muy mal los enfermeros y los auxiliares porque te tratan como unos delincuentes. Vas a urgencias del Royo, saben que eres en psiquiatría, te meten en el box de psiquiatría y a nada que te asomas, te mandan dentro como si fueras una delincuente. Te dicen: tú que eres de psiquiatría, para dentro. Yo una vez quería ir al baño y no me dejaron salir por ser de psiquiatría hasta que por suerte un día estaba mi psiquiatra, que hace muchas guardias ahí, y les digo que tengo que ir al baño, que eres de psiquiatría y no puedes ir. Y les digo que no voy a hacer nada a nadie, que te no te muevas del box... Y mi madre alucinando porque allí tienen acompañamiento y digo que no puedo más, que no puedo más, y justo venía mi psiquiatra y me dijo, porque ya me empecé a poner fuerte, me dijeron: ves, encima eres agresiva y yo: no, no soy agresiva, me estoy meando encima. Y justo viene mi psiquiatra y dice: ¿qué pasa aquí, qué pasa aquí? Y yo: que quiero ir al baño y no me dejan porque soy de psiquiatría y se queda

así y me dice, ¿me lo estás diciendo de verdad? Y dice una enfermera: hombre, es que tiene que estar en el box. Y él: hombre, se está haciendo pis, tiene que ir al baño. Ah, pero es que sin tu consentimiento no puede. Y dice: para ir al baño, puede ir. Entonces me dijo, vete al baño y se quedó echando la bronca a la enfermera. Y ya se lo dije, lo he hablado muchas veces con él que nos tratan como delincuentes. Luego cuando voy muchas veces pido una pastilla para relajarme porque tarda mucho el psiquiatra en bajar, se la pido al médico que me atiende y me dicen que hasta que no baje el psiquiatra no me pueden dar nada. Y eso lo he comentado yo con él y me ha dicho que es mentira, que el médico de guardia de urgencias está totalmente autorizado para darme algo para calmarme porque si no hasta que baje el psiquiatra yo me pongo histérica. Y entonces el otro día que tuve que ir, eh... me la dieron porque les dije, mi psiquiatra me ha dicho, digo es tal que viene aquí, que estáis autorizados para darme una pastilla y me la dieron porque el que me lo había dicho tiene influencia ahí. Entonces para mí los psiquiatras te tratan muy bien, en planta no tengo queja tampoco, pero los enfermeros y auxiliares de urgencia no valen nada cuando vas por psiquiatría, cuando vas por otra cosa sí.

**N: claro... es que parece que por venir de psiquiatría no tienes ni voz ni voto. Si además están autorizados y tú estás diciendo lógicamente que necesitas ir al baño o una pastilla y ya lo sabéis, ¿por qué te coartan ese poder de decisión tan elemental y dicen que hasta que no venga el psiquiatra nada?**

M: además es que yo pido la pastilla porque si no es cuando me pongo más nerviosa, empiezo a liarla porque me conozco, y empiezo a dar puñetazos, patadas, tal y es cuando me atan y yo lo que no quiero es acabar atada. Lo que quiero es, si voy nerviosa porque me he intentado suicidar o me he cortado o tal, lo que no quiero es acabar atada. Quiero tranquilizarme, por eso voy a urgencias.

**N: ¿y a qué crees que se debe que se tenga esa visión de delincuentes sobre las personas que van de psiquiatría?**

M: pues que no les dan la información, o sea, no han estudiado bien psiquiatría y psiquiatría sigue estando mal visto y nos tienen pues como locos, como violentos.

**N: claro, al final sigue pesando ese estigma de: es que me van a hacer algo si les llevo la contraria.**

M: sí porque un día estaba yo que dijo el psiquiatra: pinchadle no sé qué medicación y salieron y le digo a mi madre: qué te juegas a que vienen cuatro a pincharme. Hala chica, para pincharte una medicación... y entra una y hace hola, que te voy a pinchar. Y hace mi madre: ves, y seguidamente entran tres (risas) y me empecé a reír y miré a mi madre con cara de hostia puta, yo qué sé por si les pegaba o algo.

**N: pero ellos estarán acostumbrados a ver a pacientes de psiquiatría muchas veces y verán que eso no suele pasar, ¿no?**

M: sí, pero otras veces como sí pasa pues...

**N: madre mía (risas), pero por lo demás, no ha habido ningún problema con ninguno de los profesionales, ¿no?**

M: una vez en el... en el Provincial sí que tuve problemas con una psiquiatra, pero no te sé decir el nombre. Yo tengo seguro privado, una vez fui de urgencias al privado porque me quería suicidar, me llevó mi madre allí para que me atendiera y le dijo que por favor me ingresara en lo privado, que me hiciera un papel o llamara a ver si había hueco o algo y le dijo que estaba fuera de turno, que ella no llamaba y que no había ningún psiquiatra más, que me fuera a la sanidad pública. Dijo mi madre: hombre, estás aquí, haz la llamada, Dijo: no. Es que mi hija viniendo, porque es verdad, me había llevado mi hermano, yo estaba intentando abrir la puerta del coche para tirarme. Dice mi hija viniendo estaba intentando abrir lo del coche para tirarse. Pues llama a una ambulancia y váyase a la sanidad pública. Dijo mi madre: muchas gracias. Y nos fuimos a la sanidad pública, me atendieron y luego un día que yo iba al Provincial no estaba en psiquiatra que me llevaba y estaba ella y en cuanto entré y la vi, me quedé parada, me vio ella y me dijo: a ti no te atiende. Y dije: ¿perdón? Y me dijo: que a ti no te atiende. Y le dije: ¿por qué? Y dijo: porque ese día me hablaste muy mal. Y dije: hombre, te dije que por favor llamaras, que me tenías que atender y cuando me dijiste que no te dije que no eras una buena médica. Dice: pues por eso, como no soy una buena médica, no te atiende. Y dije: pero es que ahora me tienes que atender porque es mi hora y me dijo: no, a ti no te atiende. Y le dije: eres una gilipollas. Y me dice: vete de mi consulta, que tú eres una hija de puta. Y cogí y salí gritándole que a ver si la echaban de ahí, que a ver si le quitaban la licencia, ella salió detrás de mí insultándome... Bueno, vino ahí todo el mundo porque yo me iba ya contra ella y me sacaron, me tranquilizaron las enfermeras que me conocían y me dijeron que no hiciera caso, que me fuera a casa y ya está.

**N: ¿y tuviste que irte a casa sin visita médica?**

M: sí, puse una reclamación, mi madre fue a poner otra reclamación, pero me fui sin mi cita médica.

**N: ¿y ella no tuvo consecuencias?**

M: no lo sé porque en la siguiente vez que fui ya no estaba y pregunté por ella porque se lo conté a mi psiquiatra y me dijo ya no trabaja aquí, entonces no sé...

**N: es una negligencia de manual por su parte.**

M: sí, pero en cuanto me vio ya me dijo que no me iba a atender. Yo me salí llorando y reconozco que no tengo que ir hacia nadie, pero me salió ir hacia ella.

**N: claro, es que imagínate, tienes una lesión en la rodilla, vas al traumatólogo, el traumatólogo te dice yo a ti no te atiende... perdona, ¿qué? Se me está saliendo la rodilla, necesito que me atiendas. Y además las citas con lo espaciadas que están... ahí el conflicto lo entiendo, madre mía, qué barbaridad...**

M: es con la única que he tenido movida.

**N: gracias por contármelo, M. Ya pasamos al último bloque, pasando un poco de lo concreto, de lo que me has estado contando de tu experiencia en el circuito de salud mental, a lo más general y esto lo he llamado: asociacionismo, defensa de derechos y transformación de la realidad. Y aquí vamos a hablar un poquito de asociaciones de defensa de derechos de las personas con diagnóstico de salud mental, qué se puede hacer desde el Trabajo Social... Entonces lo primero que te quería preguntar es, ¿cómo definirías una asociación?, ¿qué tiene que ser?, ¿para qué sirve?**

M: pues una asociación creo que es un grupo de gente que hace algo para mejorar la salud mental en este caso, ¿no? O apoyos para familiares, o para pacientes, mmm... sí, eso.

**N: las asociaciones pueden ser de muchos tipos, ¿no? Pueden variar en función de las personas que la compongan. En nuestro caso, ¿cómo crees que –para que funcionaran bien- deberían componerse?, ¿qué tipo de personas debería participar en las asociaciones y llevar las riendas?**

M: pues de salud mental pues creo que gente que esté pasando por eso y quiera luchar porque haya mejores cosas, también apoyos médicos que nos ayuden a luchar o familiares de gente que tenga familiares con problemas y pues eso también ayudas médicas. Por ejemplo mi madre está en una y luego están montando, o sea, mi madre está en una que ya estaba montada. Y luego están montando otra, son ocho madres.

**N: ¿todavía están en preparativos?, ¿se sabe cómo se va a llamar?**

M: sí, se llama TP Aragón.

**N: ah, ¿de trastornos de personalidad en general?**

M: sí, a la que va es El Volcán.

**N: que es de TLP; ¿no?**

M: sí, y la que están montando también es de TLP y están todas las madres son abogadas y médicas menos mi madre que es administrativa (risas) que lleva las cuentas y por ahí.

**N: bueno, siempre viene bien que haya una administrativa.**

M: y la están montando y están consiguiendo pues eso, hablan con médicos, los abogados se ocupan de conseguir papeles para abrir algún centro de día porque aquí en Aragón solo está este y con este pues nos quedamos cortos. No hay ningún centro específico, que es lo que queremos, para TLP. No hay ningún centro, ya no de día sino centro hospitalario solo de TLP. Tenemos que ir al Royo. Yo voy al Royo o a PRISMA y hay de todo. Entonces queremos uno específico donde nos hagan terapias de TLP:

**N: claro, entonces, creo que ya has contestado a la siguiente pregunta que es ¿cuáles son las reivindicaciones que debería realizar una asociación en defensa de los derechos de personas con diagnóstico de salud mental? En este caso has dicho más centros específicos en TLP...**

M: sí porque es lo que me afecta, lo que yo quiero es eso.

**N: claro porque al final es poner más recursos para las personas afectadas y los familiares, ¿no?**

M: sí. También queremos, están luchando porque haya un psiquiatra en una ambulancia porque cuando nos vienen a buscar en ambulancia, lo que necesitamos es hablar con un psiquiatra, no con el médico porque tú llegas, te vienen a buscar y tú te has cortado o te has hecho algo y llegas al hospital y aún tienes que esperar

dos horas por ejemplo para hablar con el psiquiatra. Entonces queremos un psiquiatra en la ambulancia o un psiquiatra en urgencias, no que tenga que bajar de planta. Eso también falta, faltan muchos psiquiatras, pero que no tengamos que esperar dos horas a que nos atiendan.

**N: claro, jo, me parece genial. No lo había pensado, pero toda la razón. Vale, ¿y crees que es importante que las propias personas afectadas fueran también quienes participaran en las asociaciones? Al margen de profesionales, familiares.**

M: sí. Yo sí le he dicho a mi madre que por qué no nos dejan estar en la asociación y mi madre me ha contestado que, por ejemplo, hacen manifestaciones y ahí sí que vamos, pero en verdad a la asociación no quieren que vayamos porque no quieren que nos relacionemos mucho entre nosotras para no hacernos amigas y tienen miedo de que nos demos ideas las unas a las otras.

**N: ¿y crees que es así?**

M: no. No estoy de acuerdo. Mi madre no está de acuerdo tampoco, pero dos madres de la asociación sí, por eso no se hace. Porque le dije: pues nos podríamos dar el teléfono de las hijas y monto un grupo de *whatsapp*, pero dos madres no están de acuerdo. Conocí a una de las hijas de una de estas madres porque estaba ingresada con una amiga mía y me agregó al Instagram, tal, y yo hablaba con ella cuando iba a ver a mi amiga y muy bien y vamos a las manifestaciones y me hablo con ella. Entonces me llevo bien con ella y digo pues si ya la conozco y no me he dado ninguna idea con ella y dicen: ya, pero es que os podéis como intoxicarnos las unas a las otras, retroalimentarnos. En parte no estoy de acuerdo, pero es verdad que yo con una amiga que hice en PRISMA a mí me lo ha hecho pasar muy mal o sea iba a verla mucho y al final sus problemas me afectaban a mí porque era una persona tóxica para mí y tuve que decirle mira, ahí te quedas. Yo no quiero saber nada más de ti, entonces no sé si en parte igual sí que es verdad.

**N: claro, ¿pero no crees que se corregiría, si hipotéticamente se diera, porque me imagino que podría corregirse en las propias asambleas? Al final tú ves todas las dinámicas de quienes participan y es posible hacer un trabajo de contener esas ideas, actitudes, pensamientos, conductas y además es muchísimo más positivo que bloquear directamente la participación.**

M: yo creo que sí porque además dije pues podríamos hacer talleres para nosotras, para no estar, porque hay muchas que no salimos... bueno, yo ahora sí salgo de casa, pero he estado muchíiiiisimo tiempo, muchísimos meses sin salir de casa, entonces digo: podríamos hacer talleres para salir de casa. Igual que yo no salgo, muchas no saldrán, somos pocas, podemos quedar para salir de casa, pero no sé, dos madres no están de acuerdo, entonces...

**N: ¿y hay visos de que esta idea cambie y de que vosotras sí podáis dar el paso a participar si es que queréis?**

M: no sé... mi madre sí está de acuerdo, pero si las otras no están de acuerdo...

**N: ¿y en el Volcán?**

M: en el Volcán tampoco, que pregunté a mi madre y digo, oye, ¿no puedo ir al Volcán a talleres o algo? Y me dijo no, solo es para familiares. Y le digo: ¿y no hacen nada para nosotras, talleres o algo? Y me dice: no,



no, solo para las familias. Digo: ¿por qué no propones que sean para nosotras? Y dice: no sé, nunca han dicho nada para que vayáis vosotras. Digo: pues a mí me interesaría ir.

**N: entonces parece que, para las personas afectadas, que son las que más voz tienen, simplemente tienen los recursos de la red sanitaria (Centros de día, hospital) y la parte de defensa, de... que también puede ser ocio o relaciones con otras chicas, se corta.**

M: sí porque yo he buscado y no hay ninguna asociación para nosotras porque por ejemplo cuando yo tuve anorexia mi madre se metió a ARBADA y ahí nos hacían talleres y nos hacían cosas. Eran para la familia, daban charlas para la familia, pero hacían talleres para nosotras.

**N: ¿es en la única asociación en la que se permitiera, entre muchas comillas, la participación de las propias afectadas?**

M: sí.

**N: jo, pues eso dice mucho de cómo está el panorama asociativo en relación a la salud mental. Para mí es un error...**

M: para mí también porque yo me quedé cuando dijeron: no no, ni en el Volcán, ni donde está ahora mi madre. Digo: pues no entiendo que no haya ninguna.... Porque entonces no puedo contar mi experiencia, desahogarme. Alcohólicos Anónimos... o sea, los alcohólicos tienen Alcohólicos Anónimos, los drogadictos tienen Proyecto Hombre. Digo: ¿y nosotras no tenemos nada?

**N: tal cual, esa reflexión no la había hecho, pero así es. Todavía la salud mental está mal vista, ¿no? Esperemos que se pueda hacer algo para que esto cambie. Si te parece M, te hago la última preguntica al hilo de esto, ¿qué consideras que podrían hacer los profesionales de lo social, en general, para fomentar que las personas con diagnóstico de salud mental puedan participar en la toma de decisiones de lo que les afecta colectivamente, no solo de tu propio proyecto vital?**

M: no tengo ni idea (risas).

**N: es que es complicado de imaginar, eh.**

M: no sé... a mí por ejemplo aquí el trabajador social, yo nunca había estado con un trabajador social, pues aquí yo tenía mucho miedo a trabajar por mi último trabajo y me ha metido al taller ocupacional, me estoy quitando el miedo porque veo que puedo. Ahora me ha dicho de meterme a la Nave, que me meta a estudiar que yo valgo más, que no estoy tan mal como para ir a la Nave para meter tornillos, que mejor me meta a estudiar porque yo quiero trabajar con niños. Entonces que yo valgo más para estudiar y meterme a trabajar porque yo he trabajado desde los dieciséis años, que me meta a estudiar este año que empieza y me haga el grado medio y el superior de niños que es lo que yo quiero. Y pues es verdad que poco a poco yo voy teniendo más ganas de trabajar y me meteré a estudiar para conseguir lo que yo quiero.

**N: claro, eso es. Y en cuanto a cómo fomentar la participación en asociaciones como las que comentabas como el Volcán o la nueva que se está creando, ¿qué pueden hacer los profesionales para juntar esas dos**

**realidades (a las personas con diagnóstico de salud mental que están desvinculadas de las asociaciones y al movimiento asociativo que ya funciona)? ¿los profesionales pueden hacer algo?, ¿son cosas independientes?**

M: yo creo que explicarles que podemos, que lo de que nos retroalimentamos es un cuento, que podemos estar. O sea, en el centro de día estamos y no nos retroalimentamos, que los centros de día están para eso, para curarnos pero estamos gente con la misma enfermedad y no nos retroalimentamos, entonces que, al revés, que haciendo cosas, contando nuestras historias y tal nos podemos ayudar las unas a las otras. Entonces no es lo mismo que si lo decimos nosotras a que si también lo dicen los profesionales, trabajadores sociales y así.

**N: claro, que sería como reforzar vuestro discurso, ¿no? Yo como trabajadora social diría: yo estoy con M y con otras compañeras que están prácticamente toda la mañana juntas y no hay ningún problema. Es decir, yo como profesional te refuerzo a ti que ya has identificado que no hay ningún problema por juntarse personas con el mismo diagnóstico o parecido.**

M: y al revés, nos hace salir de la cama, nos hace salir de casa.

**N: eso es (cierre y agradecimientos).**

### **Entrevista 3: Informante 3 (I3)**

**N: (saludo y presentación de la entrevista) En la primera pregunta, que es muy amplia, quería plantearos: ¿qué entendéis vosotros por autonomía?**

J: yo creo que es poder vivir con normalidad y poder trabajar... según qué trabajos se puedes hacer aún, no muy duros, pero se podría.

**N: eso es. Tú en este caso entonces estás ligando la autonomía a la autonomía económica, ¿no?**

J: claro. Cuando esté un poco mejor, pues eso, trabajar si se puede.

**N: perfecto. Ahora una preguntita más concreta: desde tu inicio en el circuito de la salud mental hasta ahora, ¿crees que las decisiones sobre todo tu proceso han sido compartidas con el profesional?**

J: hombre... no. Yo hubo una vez con el médico de cabecera, fui allí con un familiar o no sé con quién fui, que estaba de baja y en el papel de baja me pusieron esquizofrenia de todos los tipos. Cuando lo vieron en el trabajo, nada, pues me despidieron. En vez de por enfermedad común me puso esquizofrenia de todos los tipos. Yo no tenía eso.

**N: y al margen de ese informe, ¿ha habido alguna otra vez que yo tenía unas preferencias, pero te han dicho lo otro por ser el profesional?**

J: sí, también ha habido ocasiones, sobre todo esta última vez que estuve enfermo.

**N: ¿y cómo fue?**

J: pues tuve una discusión con una compañera en el trabajo por el aire acondicionado y además pues había otras compañeras que no me tragaban y entonces cogí la baja, aunque no quería, y estuve ingresado mes y medio o así, luego un mes en el Hospital de día del Clínico y luego creo que estuve dos meses y medio más en el Royo. Ya salí de allí y vine aquí a recuperarme y vamos aquí bien, lo que pasa es que yo a lo mejor... mmm... preferiría, no sé, de momento venir aquí un tiempo a ver si me recupero del todo y volver a trabajar.

**N: claro, ¿y se te ha dicho desde alguna institución que no directamente?**

J: no, eso no me lo ha dicho nadie. No me importaría trabajar de lo que fuera.

**N: ¿y consideras que se te ha impuesto algo en algún momento de este tiempo atrás aquí? En el sentido de decirte: no, lo mejor es que vayas a educación de la salud y a lo mejor tú no querías porque tu preferencia, imaginemos era entrar en rol, quiero decir, ¿se ha hecho algo así por parte de algún profesional?**

J: alguna vez, pero vamos, no. Lo único que quiero es no tener problemas con nadie.

**N: entonces, por cerrar este bloque, si tuvieras que hacer un resumen sobre tus deseos, necesidades y expectativas actuales, ¿cómo sería? Es verdad que has hecho mucho hincapié en lo relacionado con el trabajo, ¿tienes alguna otra meta que quieras hacer?**

J: poder conducir, que ahora no puedo y es lo que más me gusta y eso... una amiga o algo para hablar...

**N: si te parece, pasando al siguiente bloque, hilándolo con la pregunta anterior, ¿crees que los profesionales tanto aquí como en el psiquiatra te están ayudando a conseguir esas metas que planteas?**

J: a veces sí y a veces no.

N: ¿en qué sentido?

J: pues por ejemplo, he dicho muchas veces que esta medicación no me va bien del todo y no me han hecho mucho caso.

**N: ¿y a qué crees que se debe?**

J: eso no lo sé, pero vamos, otras veces he estado enfermo en el 2006 o 2005, pues, mmm..., eh..., como lo diría... estuve en hospital de día y creían que me tenía que jubilar y me cambiaron la documentación y seguí trabajando. Me recuperé, o sea, estuve de baja nueve meses o así, pero para trabajar estabas.

**N: y te reincorporaste. Pero ¿y los médicos pensaban que no podías hacerlo?**

J: no, no, lo pensaba yo y el médico también, o sea, si ese señor no se hubiera muerto, me hubiera ayudado mucho más y a lo mejor esto no me hubiera pasado. Ahora por ejemplo me han puesto una psiquiatra en su

lugar y dijo que cuando miraron los expedientes de todos los enfermos que miraría también las medicaciones y que ya nos iría llamando cuando haya leído todos los expedientes. A ver si me dan otra medicación.

**N: o sea que sí que identificas que te vendría bien un cambio de medicación, que se te tuviera más en cuenta a la hora de decir que esta medicación no funciona.**

J: sí, es que por las mañanas me levanto que no puedo mover las piernas. A esta hora ya mejor, pero por la tarde ya me siento muy cansado y empiezo a pensar tonterías...

**N: claro, a ver qué tal con esta nueva psiquiatra entonces. ¿Has sentido en algún momento que un profesional te dificultara la toma de decisiones sobre tus propias necesidades, o han sido más o menos compartidas?**

J: esa pregunta... es que a veces han sido compartida y a veces no. Una vez sí tuve un conflicto en el Royo Villanova.

**N: ¿por algún tema de que te decían que tenías que hacer una cosa y tú no querías?**

J: sí, algo así.

**N: vale. Si te parece, pasamos a la última parte, de lo micro personal, a lo macro, a lo colectivo, ¿cómo definirías asociación?**

J: pues ayudar a otras personas y llevarse bien y respetarse. Sirve para que te pongas bien del todo, o casi del todo.

**N: ¿y cómo crees que debe ser la composición de la asociación?, ¿quiénes deben ser las personas que participaran? Hay asociaciones de muchos tipos, pero, en concreto en salud mental.**

J: aparte de psicólogos, si pudiera ser, que tuvieran un psiquiatra, sería ideal, porque hablarías con los psicólogos y el psiquiatra miraría las medicaciones.

**N: y en ese caso, si tú tuvieras un altavoz y estuvieras participando en una asociación y tuvieras que decir cuatro cosas, gritarlas para que todo el mundo supiera y escuchara cuáles son las reivindicaciones de la asociación, ¿en cuáles pensarías?**

J: que inviertan más dinero y que no se cometan errores y... y... y... ayudar a las personas. Y otra cosa, la prevención de los suicidios. No sé si sabrás que hay tantos suicidios al como muertos por accidentes de tráfico, sin embargo no se dice. Sí se hace algo, pero a veces...

**N: ¿y cuál sería la ventaja de que las propias personas con diagnóstico de salud mental contaran su relato?**

J: contar sus experiencias y así podrás ayudar a otro que venga por detrás.

**N: claro, que siempre es más fácil que quien lo está pasando se lo cuente a otra persona que también está en ese punto.**

J: yo llevo con esta enfermedad treinta años casi.

**N: y tú le podrás hablar a otra persona en situación similar con más peso, desde la voz de la experiencia, que se suele decir y te tendrá más en cuenta que a mí posiblemente.**

J: es que vas al psiquiatra por ejemplo y te ponen una medicación, le puedes decir esta medicación me la pusieron y no me fue bien. Yo en treinta años he probado un montón de medicamentos.

**N: y luego, sí que hemos dicho que es importante la participación en primera persona, pero sin embargo el panorama general es que hay muy poca participación por parte de las afectadas, ¿a qué crees que se debe?**

J: eso se debe a lo mejor a que todavía no están, la gente se piensa que porque estás enfermo vas a hacerle mal a las personas y no sé...

**N: porque todavía se asocia un estigma, ¿no?**

J: claro, porque yo al principio... intentas ocultarlo, pero en el trabajo, los mismos trabajadores de la empresa pues no... pues...

**N: te miran de otra manera, ¿no?**

J: sí, sí, eso.

**N: pero todo por el estigma.**

J: yo nunca me he reído de nadie.

**N: y habrás tratado a todo el mundo con respeto.**

J: con respeto, vamos, lo mejor que he podido. Y quien más han sufrido, mi padre y mi madre que son los que me han tenido que aguantar la enfermedad.

**N: claro... y ya para acabar, ¿qué crees que deberían hacer los profesionales de lo social para fomentar la participación de personas con diagnóstico de salud mental en las asociaciones de defensa de sus derechos?, ¿pueden hacer algo?**

J: hombre, aquí cuando pasé a Actur Sur, cuando cambié de psiquiatra y enfermera pues le propuso a mi madre que viniéramos al centro social, a lo de las tardes, actividades y eso. Y luego, después, ya pasé a estar aquí.

**N: claro, entonces lo que podrían hacer los profesionales es conectar los recursos. Decir: mira, existe un centro de día.**

J: y este centro está cerca de casa, puedo venir andando.

**N: ¿y con respecto a la participación en asociaciones, los profesionales pueden acompañar a los usuarios a que tomen la palabra?**

J: yo creo que quien tendría que poner los medios es el estado, más médicos, más psiquiatras, más psicólogos en salud mental.

**N: perfecto, J (cierre y agradecimientos).**

#### **Entrevista 4: Informante 4 (I4)**

**N: (saludo y presentación de la entrevista). La primera pregunta es: para ti, ¿qué es autonomía?**

V: para mí autonomía es pasar de una dependencia sobre cierta gente que ya puede ser de mi familia o profesionales a una interdependencia entre toda la gente que conoces de tal forma que no puedes pasar sin la gente porque es imposible, pero tampoco estar colgado de tu familia, profesionales, ni depender mucho de nadie. O sea, la autonomía para mí es interdependencia en el sentido de tengo dinero por mi propio trabajo, puedo mantenerme, tengo un sitio donde vivir yo solo, que es un piso, y tengo sitio donde poder hacer iniciativas que es la Asociación Paso a Paso, Fundación Rey Ardid, todas las instituciones educativas de manera que no necesito ayudas de tipo todos los días sino alguna puntual o lo que fuera.

**N: me ha encantado, parece que te la has preparado y todo. si no fuera porque sé que no te he pasado el guion de las preguntas diría que te la has preparado (risas). Vale, y aterrizándolo un poquito más a tu caso concreto, desde tu entrada al circuito de la salud mental hasta día de hoy, ¿crees que las decisiones acerca de tu propio proyecto vital han sido compartidas con los profesionales?**

V: sí, mucho. De hecho, yo cuando tenía dieciocho años, que hasta los veinte y tantos no empecé a hacer rehabilitación, el tema era que como yo estaba tan mal porque tener una enfermedad mental y que tarden año y pico en diagnosticarte... yo con internet alimentaba mi ilusión de tener un futuro mejor en cosas que podía estudiar que no podía estudiar porque ni tenía la constancia, estaba muy enfermo... entonces sí que es verdad que se me disparaba mucho la cabeza cuando fui al psiquiatra... yo le decía a mi madre quiero ser presentador de tv, quiero ser Iñaki Gabilondo, quiero ser presidente de la Haya, lo que sea. Qué pasa, que cuando haces eso, en realidad lo que estás diciendo es que estoy soñando un futuro mejor independientemente de que sea otra realidad o no, pero eso me da ilusión y para vencer cualquier enfermedad lo máximo que se puede hacer es la ilusión, es la mitad del tratamiento. La otra mitad terapia y medicación. Entonces los profesionales muchas veces me paraban, me decían: quieto, la psicóloga me decía para o te dejo de hacer la terapia. Y entonces paraba. Y empecé bachillerato tres o cuatro veces, uno de ellos el internacional en Huesca, pero no tenía recursos. Tienes que asirte de las cosas que tienes a tu alcance, para llegar más lejos y no pegar el salto como decir no es que estoy aquí y para estar bien quiero estar aquí. Yo sé que para mí la ilusión es super importante y me he ido cortando mucho porque he conseguido trabajo

y estoy fijo en la empresa. Eso ha parado muchísimo las proyecciones porque yo decía tengo una discapacidad por la que no me quiere coger nadie, ni siquiera para hacer las prácticas en el ayuntamiento. Entonces ha habido muchísimos repuntes, pero se han ido calmando por un lado por la ilusión y por el otro por parar.

**N: ha sido como una especie de balanza, ¿no? Entre tu ilusión y la tarea de los profesionales de contenerla y adecuarla a las capacidades, posibilidades, recursos que tenías en ese momento. Entonces las decisiones han sido ciertamente compartidas.**

V: sí, por ejemplo, hablé con S. C y me dijo tú lo que yo veo para ti es que puedes hacer un grado superior de igualdad de género en el futuro porque están haciendo una bolsa de gente que tenga ese título para entrar a oposiciones al ayuntamiento. Ella lo firmaría conmigo. Una persona que está enferma como yo, antes esquizofrenia, luego trastorno esquizoafectivo y ahora trastorno bipolar, estará mejor valorada si tiene estudios específicos de salud mental y con eso pueda ayudar al resto de gente. Lo que es compartido es ajustar un poco más la realidad, o sea, no le des tanta cancha, pero tampoco le cortes las alas.

**N: claro, y adecuando también tus deseos a las posibilidades que hay, por ejemplo S diciéndote este grado puede interesarte. Entonces, ¿en algún momento del proceso crees que se te ha impuesto algo desde alguna institución?**

V: sí, lo que te he dicho, que cuando fui a hacer las prácticas, ningún sitio quiso cogerme para hacer las prácticas, solo Fundación Rey Ardid. Simplemente por tener una discapacidad mental, todos los sitios que eran empresas me dijeron que no.

**N: y del propio circuito de salud mental, ¿ha habido alguna decisión que querías tomar y no se te ha dejado?**

V: más bien al revés. En el hospital hablé con un psiquiatra que me dijo si quería ser paciente experto, lo que pasa es que no llegaban al número suficiente de pacientes para poder hacerlo, se necesitaban veinte. No puedo hacerlo de momento. Pero en la asociación me han dado mucha vida. Ahí todo lo que aquí no se puede hacer porque no hay suficiente, aquí las cosas que se hacen en Fundación Rey Ardid, son con tiempo, bien hechas y tal. En la asociación vamos mucho más rápido. Yo salí de esto haciendo voluntariados, primero en campos de trabajo en España, luego voluntariado europeo un año, luego voluntario en Fundación Rey Ardid, FP, me puse a trabajar en la lavandería y ya he conseguido el trabajo que tengo ahora. Si no hubiera hecho todo esto que he hecho hasta ahora no hubiera llegado hasta aquí.

**N: claro, entonces, recogiendo todo lo que has dicho, si tuvieras que hacer un resumen sobre tus expectativas, necesidades, prioridades actualmente, ¿cómo lo harías?, ¿cuáles son las metas que te quedan por cumplir?**

V: mis metas son académicamente me gusta la política, el trabajo social, la igualdad. Personalmente me gustaría tener una familia en el futuro para lo cual tengo que seguir en el trabajo y me gustaría también estar físicamente haciendo deporte. Laboralmente ascender. Me gustaría dedicarme a la política de forma profesional cuando tenga bagaje porque soy activista de la salud mental.

**N: y ya pasando al segundo bloque e hilándolo con esta última pregunta, ¿consideras que los profesionales de lo social te están ayudando a conseguir esas metas que te planteas?**

V: sí, totalmente. Puede haber ciertos fallos porque yo entiendo que el tema social no es como unas matemáticas. Mis quejas no son muchas, alguna tendría, pero que no es una cuestión de decir que lo han hecho todo muy mal muy mal muy mal. Han hecho cosas muy bien, alguna no tan bien porque es normal que lo subjetivo que es la sociedad las personas y tal hay cierto malestar a veces, pero eso entra dentro de la vida.

**N: claro, pero no identificas nada como «punto álgido» donde algún profesional te ha negado la toma de decisiones en algún aspecto de tu vida.**

V: no. Negar nunca. Poder decirme: no hagas esto porque puede ser perjudicial, sí, pero negarme no. Sí que es verdad que la primera vez que ingresé en el hospital, en 2002, la cosa estaba muy mal. Mi padre entró y salió llorando. Juntaban a gente que estaba fatal, te meten ahí con todos y claro, eso no es tampoco. Hay que meter recursos para que la gente esté en unidades que mejoren a la gente, pero yo no puedo entrar muy mal donde hay gente muy mal porque la impresión que te llevas es: joder, este hombre se va a morir porque se va a pegar un tiro, es insoportable. Pero coaccionarme nunca. Decirme me he cabreado contigo por esto, también. Excepto este psiquiatra que en 2002 me decía: ¿tomas drogas? Y yo: no. ¿Pero cómo no vas a tomar drogas si todo el mundo toma drogas?

**N: genial, si te parece pasamos al tercer bloque. En otros casos sí que es verdad que tengo que explicar un poco más estas cosas, pero creo que aquí no hay nada que explicar, tú lo sabes mejor que yo. En primer lugar, quería tener una definición sobre qué consideras que es asociación, para qué sirva, cómo debe estar compuesta, quiénes deben llevar la voz cantante... aprovechando tanto tu experiencia en Paso a Paso como recogiendo tu visión sobre la proyección de cómo debería ser a futuro la asociación.**

V: en Paso a Paso empezamos haciendo podcast para conocer a gente importante en materia de salud mental. Luego hemos hecho Mayember, que es este mes de mayo lleno de actos con el que se trata sensibilizar, empoderar, dar charlas en institutos, universidades. Y se trata de hacer todo lo que se nos ocurra para poner en el foco que el Estado, que es el que tiene que garantizar estas cosas, tenga más psicólogos, más psiquiatras, que haya más sensibilización en la sociedad y en la gente. La gente no se da cuenta cuando habla de salud mental: ah, este loco no sé qué y no tiene ni puñetera idea, no se dan cuenta de que siendo insensibles ante la sensibilidad que puede tener una persona con diagnóstico de salud mental están haciendo mucho daño y a lo mejor no lo saben, pero como se les ha contado siempre que los locos son locos no saben que eso hace daño porque echa montones de losas sobre nosotros. ¿Para qué sirve la asociación? para llegar a un futuro en el cual igual no hiciera falta la asociación y se habría asumido que la gente sabe tanto de salud mental como nosotros y que nos puede pasar a cualquiera. ¿Cuál es la diferencia entre Fundación Rey Ardid y la asociación? Rey Ardid hace cosas concretas, muy estructuradas, y la asociación dice oye vamos a hacer una charla, mañana la hacemos, podcast con no sé quién, podcast. ¿Quién tiene que estar en la asociación? El que más tiempo tenga y el que más le dedique. Al final la asociación es llegar hasta donde podamos llegar para sensibilizar, empoderar y ponerle un filtro a la salud mental que todo el mundo entienda. Además de eso, Paso a Paso tiene dos GAM, uno de salud mental (apoyo mutuo) y otro de prevención del suicidio. Siempre nos dicen que estamos en las calles, nos hacen mucho caso y además salimos en los medios. Somos como la punta de lanza. Yo por ejemplo a través de la asociación le he dado un cauce a mi energía que flipas



porque yo hablaba en Club Social y me decían: céntrate, no hagas tantas cosas... pero en PP es diferente porque le dedico tiempo a todo lo que no me cabe ahí, podemos hacer muchas cosas, es una pasada.

**N: y en reivindicaciones básicas...**

V: personal especializado, dedicar más dinero al teléfono del suicidio, más dinero a psicólogos para que haya más porque no es normal que te vayas a suicidar o que tengas un problema de SM muy grave y que haya un psicólogo casa tres o seis meses, ¿quién asume eso? Eso no puede ser así y menos ahora tal y como están las cosas. y es que un psicólogo, 40 o 50 euros por semana mucha gente no se lo puede permitir, es que es imposible. ¿y qué quiere el estado, que estén mal para que se vuelvan peor? Es que te puedes cronificar, que es lo que me pasó a mí. Primero es medicación y luego psicólogos, si es que te los dan, pero es que en mi medicación durante veinte años se han gastado 800.000 euros y si se hubieran gastado 3.000 o 4.000 en psicólogos que vinieran a mi casa a detectarme eso hubiera sido no cronificable.

**N: entonces mayores partidas presupuestarias para crear o mejorar recursos, personal...**

V: más, mejor invertido, con más prevención, hablar más sobre la inteligencia emocional en las aulas, sensibilización.

**N: perfecto, ¿y crees que es importante la presencia de personas con diagnóstico de salud mental en la asociación?**

V: es muy importante. En mi asociación, que tengan problemas de salud mental, que yo sepa estoy yo y la mayoría es gente que son familiares. Es curioso. Normalmente qué pasa, que a una persona con problemas de salud mental le hacen mucho caso si lleva la iniciativa. A mí me hacen muchísimo caso. Es como al haberte recuperado das tanta información, experiencia y sentido a la recuperación en sí, le das tanta voz a la idea de que se puede llegar a un nivel así que es totalmente beneficioso, solo que es muy complicado.

**N: ¿a qué crees que se debe?**

V: primero, tú cuando estás enfermo te dan hostias por todos lados. ¿Cuál es la principal función que tiene Fundación Rey Ardid? Es un espacio completamente libre de odio hacia las personas con problemas de salud mental, hasta ahí es lo básico para poder desarrollarte. Luego cuesta la tira recuperarse totalmente porque te han dado de hostias por todas partes. Y aquí ni te estigmatizan, ni te insultan, eso pasa mucho con la gente joven. En mi asociación que yo sepa soy el único con problema de salud mental, lo demás son todo familiares. Es muy difícil. Yo es que muchas veces pienso, ¿por qué estoy feliz? Si tengo un problema de salud mental, no tengo pareja, tengo casa y no me hace falta coche, pero ¿por qué? Pues porque estoy en la brecha luchando por cosas que a mucha gente le incumben que esté yo en la brecha para que esa gente a su vez tenga una vida mejor y eso me da mucha energía. Toda esa masa de gente que está a mi mismo nivel, los de abajo, me da fuerza. Al principio yo era quien estigmatizaba a la gente y a mí mismo. Entonces para borrar eso tiene que pasar mucho tiempo para superarlo. Luchar por un mundo mejor es luchar en tu día a día para ayudar a la gente que quieres, tener mentalidad positiva, tener ilusión de seguir estudiando, trabajando... la gente para que cambie, tiene que ver el ejemplo.

**N: y es mejor que el ejemplo sea en primera persona, de ahí la importancia del paciente experto, ¿no? Porque es más fácil que por influencia, por referencia, una persona que está pasando por una situación x tome más en cuenta la experiencia de otra que está pasando por lo mismo.**

V: sí, se ve resultado. Entonces estoy a favor que se deje libertad a las personas de autoidentificarse como personas con problemas de salud mental y así lo acepten. Porque al final si se les da un espacio, si se les respeta en un sitio, si se les puede hacer funcional que seguro que tienen alguna habilidad, algún talento escondido.

**N: ya como última pregunta, ¿qué crees que pueden hacer los profesionales para alentar a los usuarios para que se organicen y movilicen en torno a una asociación?**

V: sí, claro, de hecho Fundación Rey Ardid, Paso a Paso es un spin-off de RA. Es gente que venía a RA y se convirtieron en Paso a Paso, pero es complicado, yo tuve recursos para hacer cosas. Los profesionales ya lo hacen bien porque alentan a los usuarios a recuperarse, a buscar un trabajo. A mí hay una cosa que me gustaría es que se promocionara para que los profesionales puedan montar proyectos chulos dejando de trabajar en mi puesto pero dentro de la institución siempre y cuando sea beneficioso para el colectivo con el que se trabaja. Es lo que echo en falta, está todo muy burocratizado.

**N: (cierre y agradecimientos).**

#### **Entrevista 5: Informante 5 (I5)**

**N: (saludo y presentación de entrevista). ¿Qué es lo que entiendes por autonomía?**

J: por autonomía entiendo que una persona tiene que estar preparada para él mismo atenderse mínimamente, pues para ir a un centro, ir a comprar, tener una autonomía más o menos que esté para vivir libre, aunque después haya una persona mayor que lo corrija o lo lleve por aquí y por allá, que diga: oye, tenemos que ir al psiquiatra porque esto se está yendo de madre. Cuanta más autonomía, mejor estará uno.

**N: eso es, no es desligarse completamente de las personas pero sí tenerlas como acompañantes y como soporte estabas planteando, ¿no?**

J: sí, tenerlos, saber que están ahí, que si te equivocas sobre todo al principio, después de que llevas un tiempo pues no hace falta tanto porque ya te conocen. Yo llevo el móvil que no lo uso para nada, pero mi mujer casi siempre pues me va llamando y eso por si llego tarde o lo que sea.

**N: perfecto, J. Así, pasando a lo concreto, por entrar en el tema, desde que iniciaste el primer contacto en el circuito de la salud mental, bien sea el médico de cabecera, el hospital, cualquier recurso de salud mental, hasta el momento actual, ¿consideras que la toma de decisiones sobre todo el proceso ha sido compartido con el profesional?**

J: digamos que no. Del médico de cabecera me llevaron al psiquiatra y me dieron unas pastillas que estuve año y medio donde se me olvidó leer, escribir y todo. entonces no sé, me volvieron a llevar al psiquiatra, ya

me mandaron al hospital de día del Clínico, más o menos salí mejor, pero no estaba bien, entonces iba una vez a la semana a la iglesia que hay en las Fuentes que había una señora que estaba preparada psicológicamente para esto. Nos juntábamos ocho o diez y hablábamos de todo, más o menos tipo GAM era lo que hacíamos, pero al final eso se terminó y después fui otra vez al Clínico, estuve tres o cuatro semanas y ya el médico me dijo de venir aquí, pero yo antes había procurado leer mucho sobre lo que me pasa, sobre tener TOC, las obsesiones y eso. Pero puedo leer mucho, pero no me sirve para nada. Yo mismo tengo que ver cómo me corrijo, que es lo que hago ahora.

**N: señalabas que al principio estuviste tomando una medicación que no te iba bien, ¿no estabas de acuerdo con el profesional en la toma?**

J: es que me dieron esas pastillas y yo me las tomé. Era al principio, yo no tenía ni idea de todo esto, yo me pasaba el día durmiendo. Mi mujer ha tenido que tener mucha paciencia, me ha llevado al médico ella y del médico al psiquiatra.

**N: claro, ¿y consideras que se te ha impuesto algo en alguna institución o recurso de salud mental?**

J: no, yo siempre he tenido que hacer lo que tenía que hacer por mi salud. Siempre dependo de lo que diga el especialista, sea el médico o sea quien sea. Hay cosas que no las puedo discutir porque si no sería perjudicial para mí. Si yo no confirmara en todos los servicios que hay... que pueden ser buenos o malos los especialistas, pero son los que me han tocado.

**N: claro, ¿y ha pasado alguna vez que tú querías tomar una decisión concreta y el profesional te ha dicho que no, que lo mejor iba a ser otra cosa?**

J: no, jamás, ni aquí. Nadie me ha dicho que haga otra cosa. Es más, yo creo que si me dijeran eso, no lo haría. Otra cosa, si no fuera por mi mujer, no sé dónde estaría ahora.

**N: perfecto. Ya para cerrar el bloque, vamos con la última pregunta. Si tuvieras que hacer un resumen sobre tus deseos, necesidades, expectativas, ¿cómo lo harías?, ¿cuáles serían tus metas de aquí a un futuro no muy lejano?**

J: hombre, yo con la edad que tengo, ya no estoy para trabajar, pero sí me gustaría hacer el trabajo... es más, una empresa de las que trabajaba en GM me dijo ven al taller y si quieres haces algo, nos tomamos un café. Lo que pasa es que no tengo coche. Y así te entretienes. También con nueve nietos siempre hay alguno que está por casa, nos juntamos mucho la familia. A veces destripo, monto, desmonto cosas, vaya, cosas muy manuales.

**N: entonces, por lo que estás contando, uno de tus deseos podría ser llegar a tener contacto con la empresa donde trabajabas para hacer algún trabajo manual...**

J: en la General Motors no se puede, en un taller donde trabajaba, que hice mucha amistad con trabajadores de allí. Estoy al día en cuanto a bombas, pistolas, herramientas que hay y con eso me voy entreteniendo.

**N: ¿y consideras que los profesionales te están ayudando a conseguir ese bienestar que estás buscando?**

J: mmm, ahora sí, pero también pienso que tienes que tener con el profesional que te toque. Dentro de la profesión hay dos mil ramas, si sabe cuál es tu rama, vas a ir bien, pero si él piensa que es otra rama igual te va a complicar la vida.

**N: ¿a ti te ha pasado?**

J: no, he tenido suerte con eso, pero hay gente a la que sí le ha pasado. Hay gente a la que solo le dan pastillas. Hay que contar todo, es tu vida, la puedes contar tranquilamente.

**N: si te parece pasamos al último bloque y ya acabamos. Quería hacer una pregunta un poquito más general, que es ¿qué es para ti una asociación?, ¿para qué sirve?, ¿quiénes deberían llevar la iniciativa?, ¿cómo debería estar compuesta?**

J: las asociaciones están subvencionadas, pero nadie subvenciona lo que hay dentro. Tenía que haber psicólogos y psiquiatras que respeten la forma de ser de las personas, claro.

**N: ¿cuáles crees que deberían ser las reivindicaciones básicas?**

J: en el momento en el que se detecte la enfermedad, seguimiento y que no tarden dos o tres meses en llamarte. También tienen que tener más subvenciones o más facilidades en cuanto a recursos.

**N: más recursos, más personal especializado y mayor formación, ¿no?**

J: sí y mucho respeto por esas personas.

**N: (cierre y agradecimientos).**