

ENTREVISTA

Teresa Ordorika Sacristán,* Iván Eliab Gómez-Aguilar**

Personas expertas por experiencia

Entrevista con Víctor Lizama, miembro de *SinColectivo*

Experts by experience

Interview with Víctor Lizama, member of *SinColectivo*



Teresa Ordorika: ¿Cómo pasas a ser un activista y a entender el problema de la discapacidad psicosocial como un problema de derechos y como un problema político? ¿Cómo empezaste a hacer activismo?

Como muchas personas, viví una situación crítica que me hizo abandonar mis estudios, abandonar mis relaciones sociales, de alguna forma, volverse una carga para mi familia. Muchas personas, cuando enfrentan esta situación, terminan siendo usuarias de servicios psiquiátricos. Desde los criterios biomédicos tradicionales se piensa que hay un problema en la persona de orden neuroquímico, lo cual implica recibir una etiqueta diagnóstica: depresión, esquizofrenia, bipolaridad, etc. Una vez que entré en contacto con los servicios de salud mental fui muy renuente a seguir las indicaciones de mis médicos tratantes porque allí empecé a advertir el desbalance de poder que hay entre el especialista de la salud mental y la persona usuaria; el que se me negara información acerca de mi diagnóstico o por qué debía tomar determinados medicamentos. Solo tenía que hacerme responsable de mi “trastorno” y tomarme mis medicamentos, es decir, tener conciencia de enfermedad y apego al tratamiento. Eso para mí no era suficiente porque con la toma de medicamentos no resolvía mi situación que, para entonces, ya era muy compleja. Había perdido habilidades psicosociales, no tenía forma de sostenerme por mí mismo en lo económico, ni tenía un proyecto de vida era, como les mencionaba, una carga para mi familia y estaba a la deriva. Ante esta situación, dejé la atención psiquiátrica y el tratamiento farmacológico. Años después, María Luisa Rascón, una investigadora del Instituto Nacional de Psiquiatría que había conocido en mi época como usuario y que, para entonces, ya era voluntaria

*Investigadora Titular A del CEIICH, Programa de Investigación Feminista.

**Becario posdoctoral de la Coordinación de Humanidades de la UNAM en el CEIICH.

Correo electrónico de contacto: teresaos@unam.mx

Ordorika Sacristán, Teresa, Iván Eliab Gómez-Aguilar. «Personas expertas por experiencia. Entrevista con Víctor Lizama, miembro de *SinColectivo*» *Interdisciplina* 9, n° 23 (enero-abril 2021): 109-124.

en una asociación civil llamada “Voz Pro Salud Mental”, me invitó a tomar un curso psicoeducativo. Ya no era usuario de servicios de salud mental, pero sí me enfrentaba como persona con discapacidad psicosocial a muchas barreras. Tras el curso me incorporé a un grupo de apoyo mutuo para personas usuarias en el cual pasé tres años; la convivencia con mis pares me hizo empezar a construir un proyecto de vida y reconocirme como un ser válido.

En “Voz Pro Salud Mental” conocí la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y el modelo social y de derechos humanos en discapacidad. Saber de la Convención y del concepto de discapacidad psicosocial implicó para mí una revolución mental. Mis expectativas, posición ante el mundo e identidad cambiaron. A partir de aquí me fue irrelevante tener conciencia de enfermedad. La Convención fue un elemento que me permitió cuestionar este abordaje tradicional de la psiquiatría, de la enfermedad mental, de los desbalances neuroquímicos ya que empezaba a reconocirme como una persona sujeta de derechos, más allá de diagnósticos e, incluso, de mi situación específica en ese momento en que no tenía todavía las condiciones materiales que me permitieran tener autonomía y participación en la sociedad. Solo contaba con esa pequeña llama de conciencia de dignidad.

TO: ¿Y este grupo que hiciste es SinColectivo?

SinColectivo entra en esta historia apenas el año pasado. Este proceso que les intento narrar es largo, de veinte años, desde que dejé la escuela y me confiné en mi casa, al día de hoy en que soy activista, que tengo un trabajo, que me reconozco como persona con discapacidad psicosocial.

TO: ¿Es cómo un paso del individuo al activismo y al reconocimiento del problema más que solo como discapacidad, como un problema político?

Así es, yo siento que el concepto “discapacidad psicosocial” es el que tiene más carga política cuando nos referimos a la discapacidad porque, a diferencia de las otras, el término surge desde los propios movimientos de personas usuarias y sobrevivientes de la psiquiatría. Ellos crean ese término y en la búsqueda de despatologizar su condición; ya los psiquiatras, las ciencias de la salud hablaban de discapacidad mental, pero esa discapacidad mental es una discapacidad construida desde el enfoque biomédico, el de las limitaciones, de las deficiencias, de la necesidad del control farmacológico, de la atención sanitaria; un enfoque en el que no se habla para nada de derechos en un sentido amplio.

TO: ¿Qué tipo de derechos?

El principal derecho que se vulnera de las personas con discapacidad psicosocial o usuarias de servicios de salud mental es la capacidad jurídica, es decir, el de-

recho a tomar decisiones y a que la voluntad sea reconocida. En el caso de personas que tienen un diagnóstico psiquiátrico, la psiquiatría ha determinado que en muchas ocasiones no hay esa capacidad de querer y comprender, no hay capacidad de entender las implicaciones que tiene tomar cierta decisión. Yo lo veo el día de hoy en mi trabajo como facilitador de justicia; existe la figura de inimputabilidad que supone que las personas con discapacidad psicosocial e intelectual no tienen la capacidad de comprender, de manifestar voluntad, de distinguir entre el bien y el mal. La principal exigencia de los colectivos de discapacidad psicosocial es el reconocimiento pleno de la capacidad jurídica tanto de goce como de ejercicio, que no se intente normalizar, incluso contra su voluntad, a la persona que experimenta, por ejemplo, delirios, alucinaciones o depresión; que en todo momento se le considere con capacidad, y que se hagan adecuaciones y se brinden apoyos, también como parte de los derechos.

TO: Terminó esta idea con una pregunta, este discurso de la inimputabilidad y de cortar una serie de derechos de autonomía de los sujetos, siempre vino acompañado de la idea de que era un acto de protección —y siempre hay algún ejemplo que ponen de un caso límite, un caso brutal en donde a lo mejor se tiene que actuar sobre la persona porque la persona es un peligro para sí—, este ha sido el discurso tradicional, ¿qué respondes tú a este discurso?

Tocas un punto muy importante, Teresa. Es esta visión proteccionista la que justifica la restricción de derechos, se dice: vamos a quitarle derechos a las personas para protegerlas. Pero este mecanismo termina poniendo en una mayor vulnerabilidad a la persona, ya sea que sea declarada interdicta, sea sometida a normativas en salud mental que también justifican prácticas violatorias de derechos humanos como tratamientos e internamientos forzados, o bien, en el ámbito de la justicia penal cuando se le impide a la persona decidir y participar en su propio proceso. Estamos viendo el mismo modelo, el mismo enfoque proteccionista, pero, ¿cuáles son las evidencias de lo que resulta de sostener este enfoque? Creo que si visitamos las cárceles psiquiátricas, los manicomios, los albergues, veremos que este tipo de criterios terminan generando más injusticia, más vulnerabilidad, y por eso es que las personas activistas expertas por experiencia cuestionamos este discurso y las prácticas que sostiene.

Iván Eliab: Víctor, considerando lo que nos comentas y la experiencia de estos años, ¿en qué situación se encuentra desde tu perspectiva el país en relación con el tema de la defensa de los derechos de las personas con discapacidad?

Es una paradoja que nuestro país haya propuesto ante Naciones Unidas crear este instrumento internacional de derechos humanos llamado Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y que el día de hoy México sea un país que está muy rezagado en cuanto a la garantía del ejercicio de estos de-

rechos. No hay armonización legislativa, siguen existiendo figuras legales que restringen la capacidad jurídica y las políticas públicas destinadas a personas con discapacidad tienen una carga asistencialista evidente. En el tema específico de la discapacidad psicosocial hay un modelo biomédico que se enseña. En México no ha habido, como en otros países, movimientos que cuestionen este estado de las cosas como sucedió, por ejemplo, en Brasil o en Argentina en la década de los 70's. No existe la suficiente organización por parte de las personas usuarias y ex usuarias que esté construyendo alternativas al abordaje de la psiquiatría institucional. Apenas está emergiendo una participación de los colectivos de personas con discapacidad psicosocial. Una evidencia de esta situación crítica es lo que vivimos hace un par de semanas con la intentona de aprobar una Ley General de Salud Mental que iba en sentido contrario a los criterios más actualizados en derechos humanos o de salud mental y que, por el contrario, era anacrónica y perpetuaba los abusos y violaciones de derechos.

IE: Nos das un panorama muy amplio sobre el tema, pero, me gustaría saber, por ejemplo, si ustedes que están trabajando desde los activismos, ¿cuál es la disposición que encuentran por parte de algunas instancias gubernamentales que se supone están ahí para defender o procurar la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, ¿existe apertura, diálogo?

Siento que, comparativamente a lo que han vivido otros colectivos de discapacidad psicosocial o de personas locas en otros lugares del mundo, por parte de la academia y de las organizaciones de la sociedad civil ha habido una buena disposición hacia nosotras y nosotros. También de algunas instituciones públicas. A lo largo de nuestra breve historia se han dado acercamientos y hemos recibido invitaciones para trabajar proyectos en conjunto. Tal vez por ser actores nuevos en este panorama del activismo.

En *SinColectivo* convergen dos vertientes del activismo de las personas usuarias y ex usuarias de la psiquiatría, por una parte la que se origina desde el enfoque de derechos humanos y que tiene como referencia en sus reivindicaciones la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, este enfoque se afirma desde la discapacidad psicosocial y, por otro lado, el del Orgullo Loco, que es crítico de la perspectiva garantista, y que guarda cierto paralelismo con otros enfoques de la discapacidad como, por ejemplo, la Teoría Crip. Es fácil asociar el Orgullo Loco con colectivos que cuestionan toda esta estructura social que reconocemos como neoliberal o patriarcal. Quizás el movimiento de la discapacidad psicosocial que se ubica en el enfoque de derechos humanos no termina cuestionando a profundidad muchas de las opresiones que viven las personas con discapacidad, pero, en cambio, sí da herramientas concretas para combatir y denunciar abusos porque cuando hablamos de derechos humanos a final de cuentas estamos hablando de obligaciones que los Estados

tienen que atender y si hay una violación a estos se puede iniciar un proceso de denuncia. Esa es la diferencia con respecto al enfoque crítico que muchas veces no trasciende más allá del debate académico.

TO: ¿Y cómo son las relaciones entre los diferentes colectivos, porque suelen trabajar muy juntos a pesar de que hay grandes rupturas?

Siempre hay tensión entre estos dos enfoques. En América del Sur existen colectivos en países como Argentina, Chile o Uruguay donde la movilización de las personas usuarias ha sido constante y han participado en los movimientos más amplios de exigencia de derechos.

Muchas veces, incluso, bajo estos discursos más críticos se coloca a las personas locas, a las personas con diagnóstico psiquiátrico en función de las necesidades de discursos que provienen de la academia o de la clínica. Se les instrumentaliza. Podemos hacer un símil entre la relación del usuario de servicios de salud mental que tiene conciencia de enfermedad y apego al tratamiento, es decir, el paciente bien portado frente a la psiquiatría institucional, con lo que ocurre respecto del loco incendiario que es funcional a los discursos críticos de la academia o de abordajes críticos en salud mental. En este sentido, *SinColectivo* no busca que su activismo o posicionamiento político sea avalado o certificado por la academia ni por ningún abordaje clínico. Por el contrario, queremos tener una relación horizontal con todos los actores, con los movimientos sociales, con las organizaciones civiles, con otros grupos de personas usuarias, ex usuarias y sobrevivientes de la psiquiatría y con la academia.

TO: ¿Crees que la academia tiene algo que aportar?

Claro que sí, tiene mucho que aportar porque finalmente la academia es el espacio donde se construye mucho del conocimiento. Hay que eliminar las barreras que hay entre los movimientos sociales y la academia, entre los conocimientos más instituidos con este otro tipo de saberes que se dan desde la experiencia vivida. Para hacer énfasis en este punto diría que en *SinColectivo* nos identificamos como personas expertas por experiencia.

TO: Pero desde la horizontalidad, por supuesto.

Exactamente, en una relación más horizontal que busca romper estas jerarquías tradicionales.

IE: Has mencionado, por ejemplo, que tienen referencia de otros activismos en América Latina, como Argentina o Chile. ¿Cómo son estas relaciones?, ¿hay diálogos, se mantienen en contacto, hay intercambio de experiencias? ¿Notan ustedes cierta identidad con estos colectivos en Latinoamérica con respecto a otros movimientos de otras partes del mundo?

Hay relaciones buenas y malas. Con la potente emergencia de *SinColectivo* hemos encontrado que hay activistas que se afirman casi como los dueños de la locura y que al advertir que no buscamos el aval de nadie, ni la tutela de los viejos liderazgos, nos ningunean o cuestionan con hostilidad. Hay una disputa real por la locura o, mejor dicho, por la representación de la locura. En *SinColectivo*, estamos reivindicando nuestra propia voz y discurso. En distintos países de nuestra región existen activistas que no se encuentran tampoco satisfechos con esta imposición y caudillismos. Sabemos que hay quienes se asumen como los únicos representantes, los que se creen con autoridad, incluso, de imponer disciplinas y proscribir a quienes no se ciñen a esas reglas arbitrarias y dogmas. En ese sentido, en *SinColectivo* podemos dialogar con especialistas de salud mental, con personas de colectivos de otras discapacidades y, en general, con colectivos y poblaciones de la diversidad humana. Creo que esta es una gran ventaja de nuestra agrupación, el reconocer la necesidad de nutrirse de otras experiencias, retroalimentarse.

En mucho, el éxito de la campaña contra la Ley Bañuelos (Propuesta de Ley General de Salud Mental) vino de *SinColectivo*, un actor muy relevante en redes para denunciar esta propuesta de ley. Nuestra agrupación mantiene una relación fuerte con otros colectivos, que impactó para que ellos suscribieran la denuncia: feministas, movimientos de la diversidad sexual, activistas de otras discapacidades. Si nosotras y nosotros tuviéramos un discurso cerrado, dogmático, esto no habría sido posible.

IE: ¿Cómo se manifiesta esta animadversión hacia SinColectivo?

Es una hostilidad que a veces es muy sutil o soterrada, que va del ninguneo a la confrontación directa. Para entender mejor cómo surge esta animadversión yo expondría que en menos de dos años *SinColectivo* ha tenido un impacto que muchas organizaciones no han conseguido teniendo más tiempo de existencia. El año pasado realizamos una actividad autogestionada llamada Foro Mexicano de Personas Expertas por Experiencia que tuvo muy buena respuesta y aceptación. O la Primera Marcha del Orgullo Loco en la Ciudad de México. *SinColectivo* tiene una capacidad de análisis y apertura al diálogo que no es fácil de encontrar en otros colectivos o agrupaciones formados por activistas de la discapacidad psicosocial.

TO: Yo tenía una pregunta que tiene que ver con este término de expertos por experiencia, ¿de dónde lo retoman?, ¿cómo lo retoman?, porque este se utiliza también en otras áreas. ¿Cómo lo encuentran y lo retoman?

Este concepto se origina en los nuevos enfoques de la salud mental. Se quiere que la persona usuaria participe activamente en el proceso de su propia recupe-

ración. Cuando nosotros en *SinColectivo* lo retomamos, queríamos un término que englobara las diferentes identidades que existen en el activismo; ya les había hablado de lo que implica la discapacidad psicosocial, del orgullo loco, pero hay más identidades, como el de la neurodivergencia. Hay personas usuarias de servicios de salud mental, y con diagnóstico psiquiátrico, que son activistas contra el estigma hacia las “enfermedades mentales” pero que no cuestionan la psiquiatría institucional. El término personas expertas por experiencia, desde el cual nos identificamos en *SinColectivo*, también busca que trascendamos el mero ámbito de la salud mental y que cuando se hable de nuestra condición también se hable del derecho al trabajo, del derecho a la educación o del derecho de acceso a la justicia.

Los actuales activistas que formamos parte de *SinColectivo* nos hemos involucrado en nuestra área de trabajo desde la experiencia personal, desde la experiencia vivida. En mi caso, trabajo acceso a la justicia; Ilse Gutiérrez, educación; Gabriela Aragón, feminismo y arte. No permitimos que nos encasillen como testimoniantes a favor o en contra de los servicios de salud mental.

TO: Eso está súper interesante, Víctor, ¿cuál es la diferencia en el experto por experiencia?, ¿puedes adentrar más al testimoniante?

Esto tiene que ver con lo que les mencionaba anteriormente, sabemos que existen diferentes formas de entender la salud mental, no solo hay posiciones críticas desde la experiencia de las personas usuarias o desde las ciencias sociales, en la propia psiquiatría se han generado cuestionamientos al abordaje tradicional, al abordaje relacionado con lo manicomial, con lo farmacológico. Pero, incluso desde estos abordajes críticos se suele ver al loco como un objeto de estudio y en este sentido se busca su testimonio como aval. Quienes integramos *SinColectivo* no estamos buscando que, por ejemplo, un estudioso de la salud mental con un enfoque antipsiquiátrico nos llame para testificar acerca de lo malo de la psiquiatría institucional. Queremos tener una reflexión propia e implicarnos en todos los ámbitos donde haya interacción humana. El lema de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es: “Nada de nosotras y nosotros sin nosotras y nosotros”; pero yo iría más allá, hablaría de este otro lema: “Nada de lo humano me es ajeno”. Las personas locas y/o con discapacidad psicosocial que somos parte de *SinColectivo* afirmamos nuestra condición humana por sobre todas las cosas.

Muchas veces, cuando se habla de las locas y los locos se les romantiza: se dice “la locura es representación de la libertad máxima del ser humano”, y cuando se percibe la locura de esta forma también se coloca al loco y a la loca como un objeto o, por lo menos, como un sujeto aparte de lo humano. Recuperando el tema de los derechos humanos, hay que colocar la dignidad en el centro,

como elemento irrenunciable en las relaciones entre todos los individuos, esa es una característica intrínseca del afirmarnos como personas.

IE: Esta discusión acerca de la crítica hacia la visión testimonial me parece muy relevante, lo que me lleva a preguntarte ¿cuál es su relación con este otro tipo de expertos que suelen ser también críticos de los modelos tradicionales de atención en salud mental?

Nuestra interlocución es con toda aquella persona que desee dialogar y debatir, incluso con las personas usuarias que se sienten interpeladas cuando se critica a la psiquiatría tradicional; los escuchamos, buscamos exponer nuestra visión en estos temas. Resalto que en estos intercambios nunca vamos a avalar que se justifiquen abusos, violación o restricción de derechos, es decir, discriminación. Nunca diríamos “Está bien que a las personas las internen contra su voluntad, porque no tienen redes de apoyo o domicilio, o que en casos críticos sea lo mejor, o bien, que la persona sea sometida a un tratamiento contra su voluntad porque si no es así, podría representar un riesgo para ella misma o para los demás”. Los derechos son irrenunciables. Por otro lado, una característica fundamental de *SinColectivo* es que no vemos a los especialistas de salud mental como nuestros enemigos; denunciemos las malas prácticas, denunciemos esta psiquiatría institucional que es un aparato que nos patologiza y que justifica la restricción del ejercicio de nuestros derechos, pero yo no diría “los cuerdos son nuestros adversarios”, este tipo de afirmaciones sí se pueden escuchar desde otros colectivos.

TO: Una cosa que surge cuando se habla de expertos por experiencia es que siempre hay una exigencia del escucha, de que quiere que le expliquen toda la experiencia, o sea, una actitud de “tú dime todo lo que sepas”, como si hubiera una obligación del sujeto de contar toda la propia vida. Entonces mi pregunta sería ¿cómo hablar de la experiencia sin que la persona sienta que tiene que hacer público cosas que tal vez quiere mantener en lo privado?

Otra vez está el tema del testimonio. Lo que nosotras y nosotros en *SinColectivo* no queremos es ser ese sujeto que solo puede testificar, que sea a final de cuentas el objeto de estudio y no un actor que también desata procesos; un actor que tiene la posibilidad de moverse por distintos ámbitos en la vida como el resto de las personas.

TO: Retornando un poco a lo anterior, entonces, ¿quién puede llamarse a sí misma o a sí mismo un experto por experiencia?, porque ese es el problema de muchos de los colectivos, ¿quién puede llamarse a sí misma una feminista?, ¿quién puede adjudicarse el término experto por experiencia?

Aquí también hay una posición un tanto diferente, en contraste con lo que ha sucedido en estos activismos. Desde que se creó *SinColectivo*, nos propusimos no mantener las etiquetas diagnósticas o certificados de psiquiatrización como

el referente para poder ser parte de la agrupación, para nosotras y nosotros basta que la persona se reconozca como loca, neurodivergente o con discapacidad psicosocial para ser parte del colectivo. El día de hoy tenemos una relación muy cercana con personas que no han pasado por la psiquiatrización, y que sin embargo han vivido discriminación y estigma por alguna condición relacionada con su diversidad. Ellas y ellos nos ayudan a construir este movimiento de manera horizontal y abierta. Las personas que hemos tenido experiencias con la psiquiatría institucional somos la mayoría en *SinColectivo*, pero a la hora de trabajar no establecemos diferencias con quienes no han pasado por el consultorio de algún psiquiatra. Hay personas que han tenido vivencias muy duras, de desencuentro con su entorno, mucha violencia social y que se terminan reconociendo como personas locas, a pesar de que nunca han tenido un diagnóstico, un tratamiento farmacológico o no han estado recluidas o sometidas dentro de instituciones. Ellas y ellos se identifican y abrazan nuestras causas.

TO: Lo preguntaba porque muchas personas, muchos de nosotros, somos usuarias de terapias desde hace muchísimo tiempo, somos usuarias de la medicación, pero no han sido experiencias radicales, o han sido experiencias como de la salida del consultorio a la sociedad. Muchas personas utilizan el lenguaje terapéutico: tengo depresión, tengo ansiedad, pero no están hablando de hitos en su vida que a lo mejor hayan tenido el carácter dramático del que tú hablas...

Y por el otro lado, Teresa, hay personas que han vivido experiencias violentas en estos servicios de salud mental y que han crecido justificando ese tipo de malas prácticas. Dicen: “A mí me sometieron, a mí me internaron contra mi voluntad pero era necesario porque, en ese momento, yo representaba un peligro para mí mismo y para los demás”. A ellas y ellos los podríamos reconocer como expertos por experiencia, aunque sería complicado que ellas y ellos se afirmaran de esta manera. Lamentablemente, es una situación muy general por la falta de conciencia de derechos y de oportunidades para entender la salud mental más allá del enfoque manicomial y farmacológico.

TO: ¿Entonces, el experto por experiencia tiene también, además de esta dimensión de su vivencia de discapacidad psicosocial, toda esta la dimensión política, tu dirías? ¿Eso sería lo que caracterizaría a un experto por experiencia?, ¿un reconocimiento de su carácter de derechos?, ¿un reconocimiento que lo convierte de alguna manera en un activista de algún tipo?

Exactamente. Hablar de personas expertas por experiencia es enunciarse desde una categoría política. No es necesario que la persona haya vivido las graves vulneraciones a derechos o que lo hayan mantenido institucionalizado por años para entender y hacer suya la causa; no obstante, les expondría una preocupación que tenemos desde *SinColectivo*: no pretendemos ser los voceros o repre-

sentantes únicos de esta amplia diversidad humana que es la discapacidad psicosocial, sabemos que las personas institucionalizadas se enfrentan a grandes barreras que les impiden la participación, no se escuchan sus voces diversas que desafían la racionalidad y la coherencia. Asimismo, la falta de accesibilidad y el abandono han generado que se les desconozca como sujetos. En su caso, lo que nosotros queremos es que esas personas expresen por sí mismas lo que viven y necesitan, no que ahora nosotros nos convirtamos en sus voceros o representantes. *SinColectivo* es una pequeña agrupación, que está construyendo una red sólida y plural que queremos tenga alcance nacional; *SinColectivo* está incidiendo en la transformación de los servicios de salud mental de nuestro país, pero también, como activistas, queremos transformar la realidad en un sentido más amplio.

IE: Hablando de esta dimensión política, esto también tiene implicaciones en cómo pensamos los cuidados. Si pensamos que el modelo biomédico primordialmente apela a una atención individualizada, pareciera que desde los colectivos se alienta una perspectiva de atención comunitaria... ¿esto es así?

Sí, así es. Desde los paradigmas que respetan la dignidad y derechos de las personas usuarias se busca que los servicios de atención en salud mental se brinden desde la comunidad, lo cual implica una transformación total de cómo entendemos hoy la salud. Necesitamos hacer a un lado la idea de que la salud mental solo debe atender a quienes tienen un diagnóstico de enfermedad o trastorno mental, que el hospital psiquiátrico es el dispositivo que vertebró los servicios y que la institucionalización es una opción válida. Todo eso se está cuestionando. Las personas usuarias debemos ser agentes en esta transformación. Eso también es un elemento fundamental cuando hablamos de servicios de atención comunitaria, el saber de las personas usuarias es tan válido como el saber de los psiquiatras o el de los psicólogos. Recordemos de vuelta, la forma en la que se brindan los servicios de atención en salud mental es de tipo jerárquico: abajo en la base de la pirámide están las personas usuarias, si existen redes de apoyos o familia, ellos integrarían el siguiente nivel y hasta arriba estarían los especialistas de salud mental, y en la parte más alta los psiquiatras. Esto implica para la persona usuaria un desempoderamiento total y una invalidación de su propia voz y experiencia. Los servicios de salud mental comunitaria buscan que las personas usuarias tengan capacidad de decidir en todo momento.

TO: Tú, en la conferencia en la que te escuchamos (conferencia de posicionamiento sobre la Ley Bañuelos), hiciste un comentario que me parece interesante y tiene que ver con los cuidadores. Tal como está montado el modelo tradicional, no solo se desempodera a la persona que tiene discapacidad sino también al cuidador dentro de la familia que es elegido. Y eso es relevante

porque va en contrapelo de lo que se dice cuando se habla de cuidados: “lo mejor que te puede pasar es que te cuide tu familia”, como ese gran argumento del porqué desinstitucionalizar... pero tu planteaste una problemática que me pareció fundamental, ¿quisieras hablar de ello?

En la conferencia exponía esta idea de la carga de la discapacidad para la familia, que es consecuencia de este entendimiento de la discapacidad como “problema individual”. Hay una serie de discursos que muchas veces no analizamos a profundidad y que nos han hecho creer que muchas problemáticas se pueden resolver a partir de la voluntad del individuo, del echarle ganas y eliminar las barreras a partir de un ejercicio aspiracional. En el caso de las familias en las que hay una persona con discapacidad psicosocial, que es usuaria de los servicios de salud mental, el discurso de la psiquiatría institucional es reforzado por la familia y, en particular, bajo el rol de cuidadora principal. Para que eso suceda tiene que haber alguien que vigile, que cuide de la persona con “padecimiento mental”, que esté atenta a que quien recibe el diagnóstico siga las indicaciones del psiquiatra. Podríamos decir que, en no pocos casos, se construye una relación cómplice entre el especialista de salud mental y quien ejerce el cuidado y vigilancia para mantener el control, cosa mucho más notable, conforme la persona usuaria es dependiente y carece de autonomía.

Desde el lado de la familia es un control que en su origen parte de la buena intención, que no necesariamente es hostil o violento. Para quien ejerce este rol de cuidado intenso un gran perjuicio es hacer a un lado su propio proyecto de vida. El estar cuidando a otra persona implica un enorme desgaste sobre todo cuando hablamos de discapacidad psicosocial, pues el modelo psiquiátrico institucional no reconoce las barreras sociales, ni la discriminación a las que se enfrentan las personas con diagnóstico psiquiátrico. La familia es la que tiene que resolver la falta de vida social y autonomía. Las personas cuidadoras son las que se tienen que encargar de que la persona con diagnóstico psiquiátrico siga el tratamiento, que esté tranquila, que tenga actividades. Si la familia no tiene los suficientes recursos, la persona con discapacidad va a estar en su casa todo el día y eso va generando también círculos viciosos porque la persona usuaria no encuentra cómo generar sus propios vínculos, cómo generar su propio proyecto de vida, cómo reconocer su propia condición más allá de la patología.

Durante varios años fui voluntario en Voz Pro Salud Mental, ahí me formé como instructor psicoeducativo y no solo estaba muy de cerca de personas usuarias de servicios de salud mental sino también de las familias. La expectativa de los cuidadores era que sus familiares con “trastorno mental” se normalizaran, volvieran a ser como antes, personas brillantes, funcionales y productivas. Pero no tenían consciencia de todas estas barreras sociales que generan discriminación, más allá de seguir o no el tratamiento, y que confinan a la persona usuaria a ser objeto de tratamiento. Muy pocas personas usuarias podrían

decir el día de hoy: “Yo soy sujeto de derechos, necesito ajustes razonables en el trabajo, como los necesitan las personas sordas o como las necesitan las personas usuarias de sillas de ruedas”. En la realidad concreta de todos los días la mayoría de las personas usuarias (de la psiquiatría) ocultan su diagnóstico, ocultan que están tomando una medicación y, al mismo tiempo, están resintiendo los efectos de los fármacos y esos efectos se vuelven una barrera más con la que tienen que lidiar. Alguna vez un amigo usuario de los servicios me decía: “La principal causa de discapacidad psicosocial es la toma de medicamentos psiquiátricos”. De alguna forma eso es real porque la toma de medicamentos prolongada deteriora a la persona en todos los sentidos, en la parte física, en la parte cognitiva y, ya no digamos, en la parte social; yo encuentro mucho sentido en esta frase emitida por un experto por experiencia.

TO: Entonces estamos hablando de que las soluciones o las estrategias son estrategias sociales; no pueden ser ni individuales, no pueden remitirse nada más a la familia, sino que estaríamos hablando de soluciones sociales e institucionales del Estado.

Exactamente. Y aquí vuelve a cobrar relevancia este tema del modelo social y de derechos humanos de la discapacidad que habla precisamente de que la discapacidad es un constructo social en permanente transformación, que surge de la interacción de una persona —y la convención lo menciona así—, con “deficiencias o con limitaciones” (yo hablaría más bien con condiciones funcionales diversas) frente a diversas barreras en el entorno, que impiden la participación y el ejercicio de los derechos. Desde este marco normativo, la obligación de los Estados y de la sociedad es eliminar esas barreras. Mi trabajo como facilitador de justicia busca precisamente eliminar barreras en los procesos penales para que las personas con discapacidad psicosocial e intelectual participen en igualdad de condiciones que los demás. Esta figura de asistencia a personas con discapacidad está originada desde un enfoque de derechos humanos. Y aquí retomo, una vez más, la referencia del experto por experiencia, ya que mi propia historia alimenta mi desempeño profesional ante el sistema de justicia, es mi condición la que me permite conocer las enormes barreras, prejuicios y estigmas a las que nos enfrentamos quienes podemos ser etiquetados como locas o locos. Desde la conciencia de ser sujeto de derechos, mi labor es proponer adecuaciones llamadas ajustes de procedimiento para que la persona con discapacidad a la que asisto participe y sea reconocida con capacidad sin obligarla a la normalización.

IE: Cuando hablas de estas barreras, en términos más concretos, ¿cuáles son de las principales barreras? Digamos, ¿están en el ámbito jurídico, en el ámbito de las prácticas cotidianas, de las instituciones gubernamentales?

Para hablar de barreras primero tendríamos que hablar de capacitismo, esta opresión sistémica que vivimos las personas con discapacidad. El capacitismo puede estar presente en el trato que se le da a la persona, puede estar ahí, en el entorno, en cómo está construido el espacio arquitectónico, en la forma en que se construye y da la comunicación, en las relaciones y dinámicas sociales, hasta, incluso, en aspectos legales. Cuando hablamos, por ejemplo, de discapacidad auditiva esta forma de opresión se particulariza como audismo, que es la idea de que las personas oyentes son superiores a las personas sordas y que la aspiración de las personas sordas debe parecerse lo más posible a una persona oyente. En el caso de la discapacidad psicosocial, la forma específica de opresión se denomina cuerdisto, y este opera de manera semejante al audismo: las personas cuerdas y sus capacidades son superiores a las de las personas locas o diagnosticadas por la psiquiatría: la racionalidad, la lógica, la funcionalidad y la productividad son aspectos positivos a las que tienen que adecuarse las personas locas, las personas con discapacidad psicosocial. De la misma manera que ocurre con las otras discapacidades, las barreras o las diferentes formas en las que se manifiesta el capacitismo pueden ir desde el trato, el entorno, la información y las comunicaciones, y el marco normativo. Ya habíamos mencionado en algún momento el tema de la inimputabilidad y las medidas de seguridad, la interdicción, de las normativas en salud mental que restringen derechos. En todos esos aspectos legales vamos a ver sesgos capacitistas y cuerdistas.

T: Entonces, mandarías a una gente que ha cometido un crimen porque oye voces suponte, a una prisión normal... ¿Esa es la propuesta? La propuesta es mucho más compleja que eso, ¿verdad?
Sí, es más compleja. Cuando las personas con discapacidad se enfrentan a la justicia, esto suele ser como una fase dentro de círculos viciosos de violencia, injusticia, opresión, negación de derechos y falta de oportunidades, incluso cuando se trata de personas con discapacidad en calidad de imputadas. Lo veo en mi trabajo como facilitador de justicia, personas que se enfrentan a un proceso penal imputadas por delitos de muy bajo impacto como podría ser el haberse robado una bolsa de cacahuates, hasta ser acusados de feminicidio u homicidio, o que han vivido historias terribles de abusos, de violencia, que han pasado de la situación de calle a vivir institucionalizadas en psiquiátricos o albergues o en la cárcel misma. Aquí retomo el enfoque de derechos humanos e invito a reflexionar si el punitivismo es la respuesta que pueda resolver estas problemáticas. En el caso de las personas con discapacidad psicosocial, lo mínimo que debemos hacer es que puedan ejercer sus derechos en sus procesos penales, así participen como víctimas, como testigos o como imputadas. La idea proteccionista, que también tiene impacto en el ámbito de la justicia penal, y que restringe derechos pone en mayor vulnerabilidad al individuo, como lo ha-

bía mencionado previamente. Podríamos decir que bajo toda idea de tutela existe el riesgo del abuso hacia quien se pretende cuidar. Estos criterios tutelares generan lógicas perversas como que enviar a una persona inimputable a la cárcel especial para personas con esa declaratoria (cárceles psiquiátricas) va a ser un beneficio, porque de este modo se garantizará su “derecho a la salud” a través de un tratamiento farmacológico que será impuesto a la persona.

IE: Pensando en esta cuestión de la legislación que ahora se estaba discutiendo en el parlamento abierto, desde tu perspectiva, ¿qué le tendríamos que pedir a una legislación nueva sobre salud mental?

En primer lugar, que esta normativa esté construida desde la experiencia. ¿Qué es lo que está sucediendo al día de hoy en los servicios de salud mental en nuestro país? Reconozcamos que se están violando derechos, reconozcamos que la atención no llega a toda la población, porque la mayor parte del presupuesto a salud mental, que en nuestro país es un poquito más del dos por ciento del presupuesto destinado a salud, se va a instituciones psiquiátricas. Este modelo no está funcionando. No es cuestión de que lo digan las personas usuarias que tienen un discurso antipsiquiátrico y que detestan la psiquiatría, son las evidencias las que respaldan estas críticas. Solo hay que acercarnos a los manicomios para constatarlo. ¿En qué condiciones están las personas internadas?, ¿sabemos sus nombres?, ¿sabemos qué tratamientos están siguiendo?, ¿sabemos si tienen familia? Si podemos darle respuesta a eso, quizás habrá ciertos elementos para darle el beneficio de la duda al sistema de salud mental actual. Desconocemos la identidad de muchas personas que están ahí adentro. En muchos casos no sabemos cuánto tiempo llevan ahí.

En segundo lugar, los compromisos que México tiene en el tema de derechos humanos. Hay tratados internacionales que nuestro país ha firmado y ratificado y que el día de hoy son parte de nuestro marco normativo. El Estado mexicano no puede desentenderse de estas obligaciones. Si se genera legislación contraria a principios y estándares internacionales en derechos humanos, las consecuencias las van a vivir las personas con discapacidad, en este caso, con discapacidad psicosocial, al encontrarse con una barrera más para poder ejercer sus derechos.

Y, por último, saber que existen otras alternativas para atender la salud mental. No todo es la psiquiatría institucional. Se puede, incluso, tener abordajes efectivos cuando la persona vive situaciones críticas, muy complejas, por ejemplo, fuerte agitación, delirios o alucinaciones; o bien, en fases profundas de depresión que conllevan intentos suicidas. El argumento de que en ciertos casos es inevitable someter física o químicamente a una persona en crisis, se viene abajo frente a prácticas respetuosas de los derechos que están surgiendo en distintas partes del mundo. Si se piensa que el cuestionamiento al modelo

biomédico y farmacológico de la psiquiatría institucional proviene exclusivamente de sectores bienintencionados pero ajenos a la problemática práctica que se vive en la atención a la salud mental, recordemos que a lo largo del siglo XX hubo un fuerte cuestionamiento a los abordajes y construcción de las etiquetas diagnósticas de la psiquiatría, incluso, dentro de esa propia disciplina. Hoy en día, esta crítica es muy diversa; desde personas usuarias hasta organizaciones internacionales como la OMS, la cual ha generado un paquete de herramientas y estrategias para transformar los servicios de salud mental respetuoso de los derechos de las personas usuarias.

TO: Para las feministas ha sido importante reunirnos en grupos de mujeres, reconocernos como mujeres, no solo en términos políticos —al final todo acaba siendo político porque acabas cuestionando todo el sistema— pero en términos de reconocerte como una actora valiosa... los grupos de mujeres fueron importantes, lo siguen siendo. En ese sentido, además de lo político, ¿cómo se proveen de cuidado, cómo se proveen de lazos, cómo se proveen de redes?, ¿qué más además de la agenda política hacen los grupos a los que tu perteneces?

Es una excelente pregunta, porque de la convivencia en *SinColectivo* las personas integrantes hemos ido encontrando respuestas iniciales, saber qué requerimos para disfrutar de bienestar y cómo afrontar las adversidades. Estas respuestas se han generado a partir del diálogo, del acompañamiento y de la escucha en espacios seguros, que son estrategias que ayudan para que personas con discapacidad psicosocial se sientan parte de la comunidad, de la familia y de la sociedad, respetando la dignidad de esta condición de vida. Sumando estos elementos estamos más cerca de que la propia persona con discapacidad psicosocial genere su autonomía. El acompañamiento es una herramienta fundamental para fomentar la participación de las personas con discapacidad psicosocial. Yo soy un acompañante de personas con discapacidad en procesos de justicia, por eso reconozco esta herramienta. El objetivo del acompañamiento que brindo es facilitar la comunicación y el entendimiento. Este tipo de estrategias se tendrían que volver más comunes. En mi caso me reconozco como par de las personas que acompaño y asisto.

IE: Me gustaría saber, ¿qué crees que le correspondería hacer también a la sociedad civil para, digamos, hacer frente a lo que tu denominaste capacitismo? ¿Crees que la sociedad tiene algo que aportar, cuestionar...?

Claro que sí. Y es que la sociedad no está constituida dicotómicamente por blanco y negro, cada ser humano es diferente, representa un matiz dentro de la diversidad. Teresa mencionaba el tema de las reivindicaciones del feminismo, sobre este aspecto, un movimiento como el de *SinColectivo* está nutrido fuertemente por el discurso feminista, seamos hombres o mujeres quienes estemos participando, ya

que hay mujeres feministas dentro de la agrupación. Para generar cambios sociales tenemos que reconocer en dónde nos ubicamos dentro de lo complejo de la realidad: ¿ estamos en nuestro día a día viviendo algún tipo de opresión? En un país tan injusto como el nuestro, ¿hay alguien que pueda decir: “Yo no vivo ningún tipo de violencia, ningún tipo de abuso”? Realmente es una minoría a la que reconoceríamos como individuos privilegiados a partir de determinadas características y posición social, pero la mayor parte de los habitantes de México ven vulnerados sus derechos: las mujeres, las comunidades indígenas, las personas migrantes, las personas con discapacidad o las personas privadas de la libertad, por citar solo algunos ejemplos. En la medida en que nos vayamos sumando a causas en común, es que podremos generar una agenda de derechos humanos amplia. Todas las personas debemos reflexionar acerca de nuestra relación con las y los otros. Lo mismo podemos encontrar sesgos capacitistas en el movimiento feminista que discursos homofóbicos emitidos por activistas con discapacidad. Si nosotras y nosotros nos reconocemos como pares desde la reivindicación y la lucha, y si dialogamos, compartimos las experiencias y los saberes, creo que habrá más posibilidad de transformar la realidad con bases sólidas. ■