



UNIVERSIDAD DE CHILE  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES  
ESCUELA DE PREGRADO  
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGÍA

# Organizaciones de usuarios en el ámbito de la salud mental

## Perspectiva de integrantes de dos organizaciones de la Región Metropolitana

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE SOCIÓLOGO

Javiera Menchaca Pardow

Profesor guía: Marcela Ferrer Lues

Santiago, 2017

## Índice

Resumen .....	1
Palabras clave .....	1
1. Planteamiento del problema .....	2
2. Objetivos.....	4
3. Antecedentes.....	5
3.1. Políticas sobre la salud mental y de las organizaciones de usuarios, familiares y amigos en Chile.....	5
3.2. Organizaciones de usuarios en Chile.....	9
4. Marco conceptual .....	10
4.1. Los Nuevos Movimientos Sociales.....	10
4.2. Nuevos Movimientos Sociales en Salud.....	14
4.3. Movimientos Sociales en Salud Mental.....	20
5. Supuestos .....	28
6. Metodología.....	29
6.1. Tipo de investigación.....	30
6.2. Universo y muestra .....	31
6.3. Técnica de producción de información.....	33
6.4. Dimensiones de análisis.....	33
6.5. Plan de análisis.....	37
7. Resultados.....	38
7.1. Caracterización de las agrupaciones.....	39
7.1.1. CORFAUSAM .....	39
7.1.2. LibreMente .....	41
7.2. Identidad colectiva .....	42

7.2.1. CORFAUSAM .....	43
7.2.2. LibreMente .....	47
7.3. Conocimiento médico psiquiátrico .....	50
7.3.1. CORFAUSAM .....	52
7.3.2. LibreMente .....	54
7.4. Acción política y social.....	57
7.4.1. CORFAUSAM .....	58
7.4.2. LibreMente .....	60
8. Conclusiones.....	62
9. Bibliografía.....	68
Anexos .....	71
Anexo 1: Organizaciones que forman parte de CORFAUSAM.....	71
Anexo 2: Formulario de consentimiento informado.....	73
Anexo 3: Instrumentos.....	77
3.1. Pauta de entrevista a usuarios.....	77
3.2. Pauta de entrevista a familiares o amigos .....	79
3.3. Pauta de entrevista a dirigentes/ usuarios.....	81
3.4. Pauta de entrevista a dirigentes/ familiares o amigos.....	83
Anexo 4: Categorías de análisis.....	86

## **Resumen**

En la historia de la psiquiatría, las organizaciones de pacientes, familiares y amigos han tenido un rol muy importante a la hora de plantear críticas y formular formas alternativas de tratamiento. En la presente investigación se planteó como objetivo general caracterizar desde la perspectiva de sus integrantes de las organizaciones de usuarios y familiares en el ámbito de la salud mental la identidad grupal, la producción y movilización del conocimiento médico y la acción política de sus organizaciones. Este objetivo fue abordado desde la perspectiva de la teoría de los Nuevos Movimientos Sociales y de los Nuevos Movimientos Sociales en Salud, tomando en cuenta también el desarrollo teórico acerca de los movimientos sociales en salud mental y los movimientos de antipsiquiatría desde la década de los 60 hasta hoy. Para esto se llevaron a cabo 14 entrevistas semi estructuradas a miembros de dos agrupaciones; CORFAUSAM y LibreMente, lo que permite abordar esta problemática desde la perspectiva de sus integrantes. El análisis realizado da cuenta de que ambos grupos se constituyen a partir de la experiencia compartida de psiquiatrización y su identidad se conforma en torno a la idea de que ellos son expertos de esa experiencia. Ambas agrupaciones establecen críticas a la forma en que se aborda la salud mental en el país y su atención, pero sus posturas son diferentes. CORFAUSAM plantea que no se asignan suficientes fondos, en LibreMente señalan que es necesario cuestionar el concepto mismo de enfermedad mental y reivindican la locura como una forma diferente de ser.

**Palabras clave:** Organizaciones de usuarios, Salud mental, Nuevos Movimientos Sociales, Nuevos Movimientos Sociales en Salud, Expertos por experiencia.

## 1. Planteamiento del problema

La salud es un tema siempre presente en nuestra vida cotidiana, por lo cual es también una constante en toda agenda política actual. Discusiones en torno a cómo se aborda la salud, qué enfermedades se priorizan, quienes se benefician cómo se previene la enfermedad y como se promueve la salud se dan constantemente desde el ámbito de lo político, lo económico y la medicina. Sin embargo, rara vez tenemos la oportunidad de escuchar la voz de la mayoría de los que se verán afectados por estas discusiones. En el mundo, las organizaciones de pacientes han logrado hacer escuchar perspectivas diferentes a las tradicionales, a la vez que han cuestionado la forma en que se llevan a cabo las discusiones

Una organización de pacientes es un conjunto de personas que se agrupan en torno a la experiencia de una enfermedad o condición corporal y que se reúnen para brindarse apoyo mutuo (Allsop, Jones, & Baggot, 2004). Según plantea Vololona Rabeharisoa (2006), estas agrupaciones se constituyen en torno a tres reivindicaciones. La primera es la reivindicación por la identidad. Las personas diagnosticadas con una misma enfermedad toman conciencia de que tienen experiencias similares ya no están solos, por lo que comparten una identidad colectiva. Se produce lo que Rabinow (2002 en: Rabeharisoa, 2006) llama un vínculo “biosocial” entre ellos.

La segunda reivindicación es epistemológica. Aquellos que son diagnosticados con una misma enfermedad consideran que su experiencia compartida es un conocimiento diferente del profesional, pero esencial para entender y mejorar su condiciones. En este sentido, buscan participar de la producción y movilización del conocimiento acerca de sus situaciones diagnosticadas.

La tercera reivindicación es política. Aquellos que comparten un diagnóstico de enfermedad consideran legítimo tener la posibilidad de participar en las decisiones que se toman en relación a sus situaciones.

Para comprender estas organizaciones en toda su complejidad, Rabeharisoa propone el uso del marco analítico de los Nuevos Movimientos Sociales, el cual permite dar cuenta de los conflictos que existen entre estas organizaciones y las autoridades profesionales, además de

las críticas que estas organizaciones hacen al conocimiento médico y sus técnicas. (Rabeharisoa, 2006)

Los movimientos sociales en torno a la salud han tenido una importante influencia en los sistemas de salud en el mundo y han logrado conformarse como una fuerza de cambio en la sociedad en general. (Brown, y otros, 2004) Uno de los ámbitos de la salud en la que estos movimientos han llegado a provocar más cambios en la forma que se trata la enfermedad es en el área de la salud mental (Crossley, 1999; 2002).

Como señala Brown (1984 en: Brown, Zavestoski, McCormic, Mayer, Morello-Frosch, & Gasior Altman, 2004 pág. 51), los activistas por los derechos de los pacientes psiquiátricos han logrado importantes cambios en lo que se refiere al cuidado de la salud mental, tal como el respeto por los derechos civiles de los pacientes, que solían ser inferiores a los de los prisioneros. Por otro lado, han logrado tanto el derecho a un mejor tratamiento, como el derecho a rechazar tratamientos.

Estos movimientos han tenido un importante rol en cuestionar y reorientar las formas en que se trata la enfermedad mental, lo que ha tenido gran impacto en la historia de la psiquiatría. En Europa y en Estados Unidos, principalmente, han existido importantes movimientos de pacientes que se agrupan en torno a su enfermedad para exigir ciertos cambios, ya sea con respecto a su trato, su integración al resto de la sociedad o sus tratamientos, logrando importantes cambios en todos estos ámbitos. Estos movimientos han logrado cambiar la forma en que se hace psiquiatría y se trata la salud y la enfermedad mental en el mundo, y han sido determinantes en la formulación políticas públicas y medidas de salud pública relacionadas a la salud mental (Crossley, 1999; 2002).

Es así como actualmente se reconoce en gran parte del mundo la importancia de que los pacientes, familiares y amigos del ámbito de la salud mental se agrupen (Ministerio de Salud de Chile, 2000). En este contexto es que en Chile han surgido numerosas organizaciones de usuarios, amigos y familiares en el ámbito de la salud mental.

Aunque existen diversas organizaciones de usuarios de salud mental, la revisión bibliográfica realizada para este trabajo no ha permitido encontrar investigaciones publicadas que

muestren las acciones y características de éstas en el país, desde la perspectiva de las ciencias sociales.

Teniendo esto en cuenta es que surge la pregunta: **¿Cómo caracterizan los integrantes de las organizaciones de usuarios, familiares y amigos del ámbito de la salud mental la identidad colectiva del grupo, la producción y movilización del conocimiento del diagnóstico médico y la acción política de sus agrupaciones?**

Para responder a esta pregunta, se plantea una investigación de tipo exploratoria, que permita indagar acerca de cómo son y funcionan las organizaciones de usuarios de salud mental en la Región Metropolitana. Una investigación de estas características resulta relevante puesto que permitiría obtener información acerca de cómo funcionan estas agrupaciones, además de poner en evidencia las situaciones que llevan a que éstas se conformen y desarrollen acción colectiva que les permita responder a los problemas que surgen. En este sentido, abordar a las agrupaciones de usuarios desde la teoría de los Nuevos Movimientos Sociales podría contribuir al desarrollo de la investigación de esta perspectiva teórica. En cuanto a su relevancia práctica, se pretende que esta investigación resulte ser un insumo para las organizaciones de usuarios y de esta forma contribuir a la conformación y actividades de éstas, desarrollando un área del conocimiento que no ha sido abordada desde las ciencias sociales en Chile, como es la acción de las organizaciones de usuarios, familiares y amigos en el ámbito de la salud mental.

## **2. Objetivos**

A partir de lo anterior, los objetivos de ésta investigación son los siguientes:

**Objetivo general:** Caracterizar desde la perspectiva de los integrantes de las organizaciones de usuarios, familiares y amigos en el ámbito de la salud mental la identidad grupal, la producción y movilización del conocimiento médico y la acción política de sus organizaciones.

**Objetivos específicos:**

- Explorar la constitución de la identidad colectiva de las organizaciones de usuarios y familiares en el ámbito de la salud mental, desde la perspectiva de sus integrantes.
- Explorar las percepciones que los integrantes de las organizaciones de usuarios y familiares en el ámbito de la salud mental tienen acerca del conocimiento médico psiquiátrico y cuál es su relación con éste.
- Explorar la acción política y social que desarrollan las organizaciones desde la perspectiva de sus integrantes.

### **3. Antecedentes**

A continuación se presentan algunos antecedentes relevantes para comprender el estado de las políticas sobre salud mental y las organizaciones de usuarios, familiares y amigos en Chile.

#### **3.1. Políticas sobre la salud mental y de las organizaciones de usuarios, familiares y amigos en Chile**

Es indiscutible que la salud mental es un tema que ha adquirido cada vez más importancia en el ámbito de la salud pública en el mundo. Esto no sorprende cuando se considera que alrededor de 450 millones de personas sufren de trastornos mentales y de conducta en el mundo (Organización Mundial de la Salud, 2004) y el alto impacto emocional y financiero que tienen las enfermedades mentales, tanto para el individuo afectado, como para su familia y la sociedad. El gasto que los trastornos mentales ocasionan en el producto nacional bruto de los países es entre el 3% y 4% (Minoletti & Zaccaria, 2005).

En Chile la prevalencia de los principales trastornos mentales, tales como la depresión mayor, la dependencia al alcohol y la distimia, es del 36%. Estas afecciones explican un 15% del total de años de vida saludable perdidos por enfermedad. Ante esta situación, el Estado plantea la necesidad de tener un rol activo. En el año 1993, y luego en el 2000, se implementaron planes nacionales de salud mental y psiquiatría por parte del Ministerio de Salud, donde se agrupan las estrategias de salud pública en salud mental (Minoletti & Zaccaria, 2005).

Este Plan se ha desarrollado en Chile bajo las directrices establecidas por la Organización Mundial de la Salud, las cuales fueron establecidas en la Declaración de Caracas en 1990, a la cual suscribe Chile el mismo año. En este documento se promueven los valores de “permanencia del enfermo en su comunidad, la promoción de servicios de atención psiquiátrica ligada la Atención Primaria de Salud (APS) y respeto por los Derechos Humanos” (Díaz, Enzo, & Sandoval, 2008, pág. 14).

Siguiendo los lineamientos establecidos en la Declaración de Caracas, el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría del año 2000 busca posicionar la importancia de la atención en salud mental e implementar el modelo comunitario para el tratamiento de la salud mental.

*“El Plan tiene como propósito contribuir a que las personas, las familias y las comunidades alcancen y mantengan la mayor capacidad posible para relacionarse entre sí y con el medio ambiente, de modo que promuevan el bienestar subjetivos, el desarrollo y el uso óptimo de sus potencialidades psicológicas, afectivas y relacionales, y el logro de sus metas individuales y colectivas, en concordancia con la justicia y el bien común.”* (Minoletti & Zaccaria, 2005)

El Plan se rige por una concepción de salud en la que se consideran tanto factores biológicos, como psicológicos y sociales (enfoque biopsicosocial), ya que las condiciones de vida de los sujetos son determinantes en el bienestar y la disminución de la discapacidad y la marginación social de los afectados por trastornos psiquiátricos. Es debido a esto que la atención debe centrarse en los espacios que habitan los sujetos, de manera que estos puedan mantener su sentido de pertenencia e identidad. De esta manera, el Plan resalta la importancia de prestar atenciones con enfoques comunitarios, en los cuales las redes de salud mental trabajen de manera coordinada con las redes de APS (López, Vidal, & Merino, 2008).

Se enfatiza en los derechos a la inclusión social y a la no marginación a través de la ciudadanía; que los pacientes recuperen su capacidad de ejercer derechos de ciudadanía a través de la garantía de derechos cívicos que permitan y promuevan la participación del usuario en la red de salud, de manera de evitar la estigmatización y atenuar el riesgo de exclusión socio comunitaria (Díaz, Enzo, & Sandoval, 2008).

Aunque el Estado asume un rol activo y de contar con todas estas directrices de intervención, el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría no tiene representación legal en la legislación actual. Se limita a ser un documento técnico que no garantiza que todo lo planteado se lleve a cabo. Chile es uno de los pocos países del mundo que no cuenta con una legislación específica en salud mental (Díaz, Enzo, & Sandoval, 2008). Como señala el informe de la Organización Mundial de la Salud (2006);

*“Los avances alcanzados por el Plan Nacional de Salud Mental, en la provisión de servicios y en el desarrollo de una red ambulatoria y comunitaria, pierden efectividad al dejar a las personas con enfermedades y discapacidades mentales desprovistas de protección de sus derechos esenciales en un medio social estigmatizador y discriminator. Chile podría seguir el ejemplo del 78% de los países del mundo y llegar a aprobar una o más leyes que corrijan esta inequidad.”* (Organización Mundial de la Salud, 2006, pág. 58)

A esto se suma el bajo presupuesto destinado al Plan, que hasta el año 2006 sólo recibía el 2,14% del presupuesto total de salud en el sector público, lo cual es insuficiente para su plena implementación y que pone a Chile por debajo de varios países de la región. Esto ha significado que no se hayan podido desarrollar respuestas adecuadas a problemas establecidos prioritarios, tales como la insuficiencia del número de días de prestaciones ambulatorias y comunitarias. (Organización Mundial de la Salud, 2006, pág. 53)

No obstante las limitaciones del Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, ya señaladas, cabe destacar la importancia que en él se le atribuye a las agrupaciones de usuarios y familiares, donde se considera que cumplen con una serie de funciones, tales como: Sensibilizar a la comunidad, autoridades, medios de comunicación, entre otros respecto de las enfermedades mentales, el impacto que tienen en las familias y la importancia de aceptar la diversidad; definir y dar a conocer expectativas y necesidades en relación a su tratamiento médico y psicosocial; defender los derechos de los pacientes; ejercer presión social para generar más y mejores servicios de salud mental y psiquiatría; ser una instancia de autoayuda formal e informal que facilite el apoyo emocional entre sus participantes y les permita educarse acerca de las enfermedades y tratamientos; ser agentes de cambio cultural en la comunidad, promoviendo la reinserción y la no estigmatización; proveer servicios de

rehabilitación y reinserción laboral para sus familiares con discapacidad psíquica (Ministerio de Salud de Chile, 2000).

Este reconocimiento de la importancia de las agrupaciones de usuarios y de familiares se desarrolla en el contexto de un aumento progresivo de este tipo de organizaciones en todo el mundo. Esta situación ha llevado a las organizaciones a tener un rol cada vez más activo en la formulación de programas y servicios de salud mental y psiquiatría. Como señala el mismo Ministerio de Salud:

*“En los últimos 20 años, favoreciendo el proceso de desinstitutionalización, de toma de conciencia de los derechos humanos y de aumento de los cuidados de pacientes severos y/o discapacitados en la comunidad, han surgido nuevas agrupaciones de usuarios y familiares con objetivos diferentes a la auto ayuda, y los antiguos grupos, en mayor o menor grado, han también incorporado nuevas tareas, más allá de sus objetivos originales. La defensa de los derechos de los pacientes, la movilización social por más y mejores beneficios, la educación de la comunidad, la organización para proveer servicios, son algunos de los desafíos que en forma creciente ocupan el quehacer de estas agrupaciones.”* (Ministerio de Salud de Chile, 2000, pág. 1)

Es así como se busca promover la conciencia del acceso a los servicios de salud como un derecho y no sólo un beneficio, que las políticas sociales son una forma de ejercer el rol del Estado en la redistribución de la riqueza y de la cotización específica de un 7% para la salud y que haya un menor autoritarismo en la convivencia social (Ministerio de Salud de Chile, 2000).

De esta manera vemos que a pesar de que existen ciertas regulaciones acerca de cómo se debe tratar la salud mental en Chile, no se cuenta con leyes que garanticen que el tratamiento se lleve a cabo de acuerdo a lo planteado en el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, además de existir un muy bajo presupuesto asignado al tratamiento de la salud mental en el país. Es en este contexto que las organizaciones de pacientes, tanto aquellas que trabajan constantemente con el ministerio, como aquellas que no, pueden llegar a tener un rol central en cuestionar y hacer públicas estas situaciones y replantear la forma en que se aborda la salud mental en Chile.

### **3.2. Organizaciones de usuarios en Chile**

El segundo informe de la OMS, *Sistema de salud en Chile*, deja en evidencia la falta de un catastro nacional o regional de las asociaciones de usuarios y familiares en salud mental en las instituciones del Estado. A partir de la investigación realizada por el organismo internacional, se estima que actualmente hay cerca de 8.000 usuarios y 5.000 familiares que participan de asociaciones en todo el país. 63,6% corresponde a agrupaciones de usuarios y 15,6% de familiares, mientras que 19,5% son mixtas, lo que implica participación de usuarios y familiares (Organización Mundial de la Salud, 2014).

Si bien el Departamento de Salud Mental de la Subsecretaría de Salud Pública, establece que las organizaciones de usuarios, familiares y amigos participan activamente a la hora de formular e implementar políticas, planes y legislación de salud mental, en el informe de la OMS (2014) se establece que solo un 13% de las organizaciones consideradas en la investigación ha participado formulando o ejecutando planes de salud mental.

Por otro lado, el 45,5% de las organizaciones de usuarios, familiares y amigos llevó a cabo actividades de apoyo a las personas con enfermedades mentales y alrededor de 55% a 70% de los distintos dispositivos de salud mental del sistema público los toman en cuenta y realizan actividades con estas organizaciones. En cuanto a financiamiento, el informe señala que el 57,1% de las asociaciones de usuarios y familiares contactadas recibe algún financiamiento del Estado (Organización Mundial de la Salud, 2014).

El diagnóstico de la OMS es desalentador, debido a que deja en evidencia una baja presencia y un bajo nivel de organización de las agrupaciones de usuarios y de familiares en salud mental, que se manifiesta en la falta de registros acerca de estas agrupaciones y la baja participación en planes y actividades relacionadas a instituciones estatales. No obstante de que la cantidad de personas participando en estas organizaciones es similar al año 2004, cuando se toma en cuenta el aumento demográfico del país, la tasa de participación es menor que en el 2012 y la participación de familiares es menor que en 2004. (Organización Mundial de la Salud, 2014)

De esta manera, se observa que si bien el plan nacional de salud mental y los organismos internacionales reconocen la importancia de las organizaciones de usuarios, familiares y

amigos a la hora de crear normas, leyes y proyectos destinados a abordar las problemáticas de la salud mental, en la práctica no existe una ley que garantice que estas agrupaciones sean escuchadas y tomadas en cuenta a la hora de tomar decisiones. Esto se ve reflejado tanto en la baja cantidad de personas que forman parte de las organizaciones de usuarios, familiares y amigos, como en las pocas posibilidades de participación e influencia en la toma de decisiones en políticas que las organizaciones tienen.

#### **4. Marco conceptual**

A continuación se presentan las perspectivas teóricas desde las cuales se abordará la problemática planteada. Se comenzará por presentar la teoría de los Nuevos Movimientos Sociales de Alain Touraine (1985; 2006) y Alberto Melucci (1991), para luego abordar los desarrollos teóricos que autores como Kyra Landzelius (2006), Vololona Rabeharisoa (2006), Allsop, Jones y Baggot (2004) y Phil Brown y Stephen Zavestoski (2004; 2004) han hecho en relación a los Nuevos Movimientos Sociales en Salud. Finalmente se desarrollará el análisis que Nick Crossley (1999; 2002) realiza acerca de los movimientos sociales que han existido en relación a la salud mental.

##### **4.1. Los Nuevos Movimientos Sociales**

Desde el enfoque de los Nuevos Movimientos Sociales (NMS), los conflictos desarrollados en las sociedades actuales no solo tienen relación con el control de los medios de producción del capital, sino que se organizan en torno a las tecnologías que transforman todos los aspectos de la vida social y cultural (Rabeharisoa, 2006).

La teoría de los NMS se desarrolla como una forma de dar explicación a la serie de movimientos sociales que surgen en las décadas de 1960 y 1970, entre los cuales se encuentran los movimientos feministas, defensa de las minorías étnicas, ecologistas y de la anti psiquiatría. Ante esto, Alain Touraine, uno de los principales autores de esta corriente teórica, se basa en la idea de que, así como las sociedades industriales fueron capaces de transformar los medios de producción para inventar nuevos mecanismos y sistemas de organización, la sociedad postindustrial actual inventa y crea nuevas tecnologías de producción de bienes simbólicos, lenguajes e información. De esta forma, no solo produce los medios, sino que los fines de producción, las demandas y las representaciones. Estas

tecnologías son capaces de transformar nuestros cuerpos, nuestra sexualidad y nuestra vida mental (Touraine, 1985).

En las sociedades industriales las luchas sociales se definían en términos socioeconómicos, pero en la actualidad vemos que las luchas sociales y por tanto, el campo de los movimientos sociales, se extiende a todos los aspectos de la vida social y cultural. El espacio público, antes limitado a los problemas del trabajo en la sociedad industrial, abarca todo el campo de la experiencia. Las vidas privadas se convierten en públicas. Esto queda de manifiesto cuando se tiene en cuenta que los principales problemas políticos que han surgido en los últimos años tienen que ver con la vida privada, entre ellos la fecundación y nacimiento, la reproducción y la sexualidad, la enfermedad y la muerte (Touraine, 1985; Touraine, 2006 ). Los NMS son ante todo, socioculturales.

La distancia entre la sociedad civil y el Estado aumenta, mientras que la que existe entre la vida privada y la pública comienza a desaparecer. El principal riesgo al que se enfrentan estos movimientos no es su absorción por parte de los partidos políticos, como antes, sino que la completa separación entre movimientos sociales y el Estado (Touraine, 1985).

En este sentido, Touraine plantea que la sociedad postindustrial debe ser definida de manera global y radical, como una nueva cultura y un campo para nuevos conflictos y movimientos sociales. Esta sociedad debe ser definida por la producción tecnológica de bienes simbólicos que configuran y transforman nuestra representación de la naturaleza humana y el mundo.

La sociología debe dar importancia central al concepto de movimiento social, ya que es el puente entre la observación de nuevas tecnologías y la idea de nuevas formas de vida política.

*“Los nuevos movimientos sociales no tienen por principio la transformación de las situaciones y relaciones económicas; defienden la libertad y la responsabilidad de cada individuo, solo o colectivamente, contra la lógica impersonal del beneficio y la competencia. Y también contra un orden establecido que decide lo que es normal o anormal, lo que está permitido o prohibido.”* (Touraine, 2006, pág. 194)

Este concepto permite redescubrir a los actores sociales cuando han sido “enterrados” ya sea por el marxismo estructuralista o las teorías de la acción racional. Un análisis basado en el

concepto de movimientos sociales contribuye a dejar atrás la idea de que los grupos dominados como las minorías étnicas, los estudiantes de las escuelas, los internados en hospitales deben ser definidos por la exclusión, el etiquetamiento y el estigma, es decir, como víctimas. En cambio, promueve y ayuda a que estas categorías de excluidos se constituyan como actores que frecuentemente son más capaces que la “mayoría silenciosa” de analizar su situación, definir proyectos y organizar conflictos que los transformen en movimientos sociales activos (Touraine, 1985).

De esta forma, se dejan atrás las interpretaciones basadas en la participación o exclusión, en la conformidad o la desviación y se comienza a estudiar y evaluar la capacidad que tienen diversos grupos de constituirse como actores de su propia situación y la transformación de ésta. En este sentido, Touraine logra articular los aspectos estructurales de los movimientos sociales, tomando en cuenta el conflicto como elemento central, con un rol central del sujeto que tiene la habilidad de innovación de los movimientos sociales (Touraine, 1985, 2006).

Alberto Melucci, destacado sociólogo y psicólogo que sigue la línea definida por Touraine en cuanto al desarrollo del concepto de los NMS y su rol en las sociedades contemporáneas, comparte este diagnóstico, planteando que en los NMS los objetivos son principalmente la autorrealización de los actores en la vida cotidiana: son generadores de nuevas identidades y estilos de vida que surgen de una crítica cultural caracterizada por elementos contraculturales y pesimistas respecto a la visión hegemónica de los distintos campos en que se desarrollan, a la vez que plantean formas radicales de democratización de la vida cotidiana (Melucci, 1999).

Melucci también plantea que se deben tener en cuenta las características específicas de los movimientos sociales, en tanto son formas de acción colectiva complejas y por tanto, no pueden ser reducidos a una unidad; se debe tener en cuenta la amplia gama de procesos sociales, actores y formas de acción que se desarrollan dentro de estos (Melucci, 1991).

La acción colectiva es entendida por Melucci como el “resultado de intenciones, recursos y límites, con una orientación construida por medio de relaciones sociales dentro de un sistema de oportunidades y restricciones.” (Melucci, 1991, pág. 358) Por lo que no puede ser reducida a sus precondiciones estructurales o a las expresiones de valores o creencias. Los individuos

definen en términos cognoscitivos, afectivos y relacionales las posibilidades y los límites de su acción, mientras que dan sentido a las relaciones que mantienen entre si y los fines que persiguen en conjunto.

La acción colectiva es producida por los actores colectivos porque logran tener una definición clara de ellos mismos y el campo en que desarrollan su acción (relaciones con otros actores, disponibilidad de recursos, oportunidades, limitaciones). Los individuos se constituyen como un actor colectivo (un “nosotros” colectivo, en palabras de Melucci) al compartir y determinar tres tipos de orientaciones. El primer tipo son los fines que tiene la acción, esto puede ser el sentido que el actor le da a la acción. El segundo tipo de orientación son los medios, que tiene que ver con las posibilidades y límites que tiene la acción y el tercer tipo de orientación son las que se refieren a las relaciones con el ambiente, tal como el campo en el que tiene lugar la acción (Melucci, 1991).

De esta forma, el sistema de acción, que es multipolar, se organiza en torno a estos tres ejes, que pueden ser considerados como vectores interdependientes en continua tensión. Estos tres aspectos se ven continuamente evaluados y son negociados y renegociados por los mismos actores colectivos, pero con frecuencia esto no es considerado cuando se observan fenómenos colectivos, puesto que se suele centrar la atención sobre aspectos más visibles de la acción como los acontecimientos, movilizaciones y actos de violencia (Melucci, 1991). La relación establecida entre estas tres orientaciones es lo que determina la constitución de la identidad colectiva, como resultado de la construcción y negociación del significado de la acción colectiva.

Además de esto, Melucci plantea que se deben tener en cuenta tres distinciones analíticas para el estudio de las orientaciones de la acción colectiva, que permiten determinar qué tipo de acción es la que se desarrolla en el fenómeno empírico. La primera es la distinción entre fenómenos colectivos solidarios (en los cuales los actores se reconocen a sí mismos y son reconocidos por los demás como parte de una unidad) y fenómenos de simple agregación (aquellos que pueden ser reducidos al nivel del individuo).

La segunda distinción es si los fenómenos colectivos implican la presencia de conflicto, es decir, que hay una oposición entre dos o más actores que compiten por los mismos recursos,

o si son producto del consenso de los actores en relación a las reglas y procedimientos para el uso y control de los recursos valorados.

Finalmente, la tercera distinción tiene que ver con que si se transgreden los “límites de compatibilidad del sistema de relaciones sociales en el cual tiene lugar la acción.” (Melucci, 1991, pág. 360) O se sitúan dentro de los límites de variación estructural del sistema de relaciones sociales.

A partir de esto, la definición analítica de movimiento social abarca tres dimensiones; debe ser solidaria, debe existir conflicto y rompe con los límites de compatibilidad de un sistema al que los actores involucrados se refieren. La presencia de estas tres características son las que permiten diferenciar los movimientos sociales de la acción colectiva en general.

De esta forma, la teoría de los NMS permite comprender a los movimientos sociales que surgen en las décadas de 1960 y 1970 como formas específicas de acción colectiva, propias de las sociedades postindustriales. Esta teoría se constituye como una herramienta analítica desde la cual observar la realidad social de las organizaciones de usuarios en el ámbito de la salud mental y permitirá hacer distinciones acerca de la forma de acción colectiva que estas constituyen.

#### **4.2. Nuevos Movimientos Sociales en Salud**

De todos los asuntos que copan la agenda política en estos días, hay pocos que llamen tanto la atención como aquellos relacionados a la salud y el cuidado de ésta. Pocos debates logran encender de manera similar la discusión de los derechos versus las responsabilidades y es posible que pocos tengan implicancias similares en la relación entre ciudadanos y gobernanza (Landzelius, 2006). Esta creciente discusión política de los asuntos de salud ha sido llamada por Kyra Landzelius (2006) como *políticas de la vitalidad*<sup>1</sup>, la cual es una categoría que permite abordar tanto las perspectivas pro-activas como reactivas en torno a la salud; desde la prevención, la curación, lo paliativo, lo normativo, los estímulos, los cambios, a los proyectos y agendas alternativas.

---

<sup>1</sup> Politics of vitality

Los efectos que tienen las políticas de la vitalidad son numerosos y diversos, mas con frecuencia se puede observar que estos desafían las formas tradicionales de mediación y manejo de las patologías y los cuerpos, las identidades y moralidades, las subjetividades y las agencias. Las políticas de la vitalidad se ponen en juego individual y colectivamente, lo cual tiene efectos en las relaciones de poder tanto a nivel local como transnacional, desde lo macro-político, hasta lo que Foucault llamó la microfísica del poder (Landzelius, 2006).

Diversos tipos de activismos, con posición política y movilizados específicamente en torno a temas de salud parecen ir en aumento en todo el mundo (Landzelius, 2006). Esto no ha pasado desapercibido para las ciencias sociales y es por esta razón que han surgido una serie de cuestionamientos teóricos y conceptuales acerca del tema. En este contexto, el mismo concepto de movimientos sociales de organizaciones de pacientes es una categoría que abre la discusión acerca de la idea de paciente, el fenómeno de las organizaciones y la dinámica de los movimientos sociales. Landzelius plantea que este concepto es una triple provocación que abre la discusión acerca de cada uno de estos términos.

Como ya se ha mencionado, hay tres reivindicaciones comunes en estos movimientos de organizaciones de pacientes. El primero es la experiencia individual de la enfermedad (ya sea de quien la padece o quién convive con ella día a día, como los familiares, cuidadores y amigos) o condición corporal que ha llevado a la identificación con otros que se encuentran en una condición similar. La acción colectiva surge en este contexto cuando personas afectadas por una condición particular buscan cambiar las condiciones en que se relacionan con quienes proveen la salud y adquirir un mayor control sobre sus propios cuerpos (Allsop, Jones, & Baggot, 2004; Rabeharisoa, 2006). En esta línea, la segunda reivindicación es en torno a la construcción de un saber distinto del profesional, pero que es esencial para entender y mejorar sus condiciones. Finalmente, la tercera es de carácter político, ya que los pacientes consideran legítimo tener la posibilidad de participar en las decisiones que se toman en relación a sus situaciones (Rabeharisoa, 2006).

Allsop, Jones y Baggot plantean que la formación de redes y grupos de personas que viven con, o tienen la experiencia de una condición corporal particular se han vuelto más persistentes. Estos grupos y redes se han formado en relación a lo que Jennings (1999 en: Allsop, Jones, & Baggot, 2004) llama “la experiencia del dolor y la pérdida”, una categoría

que no solo incluye la enfermedad, sino que una serie de eventos que afectan a la integridad corporal propia y de los demás.

Por otro lado, los mismos autores establecen que hay evidencia de un discurso y valores compartidos en los grupos que promueven y representan los intereses de los usuarios de la atención en salud. Ellos promueven el conocimiento y la experiencia leiga y han contribuido al desarrollo de un proceso participativo y consultivo.

En este sentido, los miembros de los grupos proveen de la base para la acción colectiva en la esfera social y política (Allsop, Jones, & Baggot, 2004).

Al investigar la formación de grupos de pacientes y cuidadores, la relación que establecen entre ellos y sus estrategias de acción, se estudian estos grupos y movimientos como productos de la experiencia personal en aspectos íntimos y privados de la vida. Las personas participan de movimientos sociales porque se sienten marginados de las prácticas sociales dominantes, y los movimientos adquieren adherentes debido al sentido positivo de identificación se desarrolla cuando las percepciones se comparten. Estas interacciones permiten encontrar explicaciones para determinados eventos en la vida y permiten forjar una identidad común a través del desarrollo de un discurso particular y una serie de percepciones e ideas en cómo se debe movilizar la acción. Como señala Rogers y Pilgrim en relación a usuarios de salud mental, una identidad particular es a la vez “un ticket para entrar y una fuente de solidaridad” (2001, pág. 109 en: Allsop, Jones, & Baggot, 2004).

Por su parte, Phil Brown y Stephen Zavestoski plantean que los movimientos sociales en salud (MSS) que estamos presenciando actualmente son distintos a los que existían en la década de 1980. Ellos plantean que esto se debe a que la ciencia y la toma de decisiones tecnocráticas se han vuelto las formas dominantes de definir las políticas sociales y sus regulaciones. Las demandas de los gobiernos y de la ciencia por una “mejor ciencia” a la hora de formular políticas se han vuelto una autoridad importante y poderosa para apoyar a los sistemas políticos y socioeconómicos. A través de esta “cientificación” de la toma de decisiones, la industria ejerce un fuerte control sobre los debates que conciernen a los costos, los beneficios y los potenciales riesgos de nuevas tecnologías y la producción industrial al desarrollar expertos que trabajan para asegurar que las batallas sobre la formulación de

políticas se mantengan científicas, “objetivas” y separadas del contexto social en que se llevan a la práctica (Brown & Zavestoski, 2004).

El resultado de este proceso es triple: Primero, se pide a los científicos que den respuesta a problemas que son imposibles de responder científicamente, ya sea por los datos que se tienen o la inviabilidad de llevar a cabo una investigación. Segundo, se busca, inadecuadamente, dar respuesta a asuntos políticos y morales a través de términos científicos, lo que limita la participación pública a la hora de tomar decisiones y asegura que sean asuntos que solo compete a los “expertos”. Tercero, la científicación de la toma de decisiones deslegitima la importancia de las interrogantes que no puedan ser respondidas a través del análisis científico. Todos estos procesos excluyen al público de importantes debates políticos y disminuyen la capacidad de los mismos de participar en la producción de conocimiento científico (Brown & Zavestoski, 2004).

El continuo avance de la racionalización de los asuntos sociales implica que aquello que es considerado científico y objetivo se imponga sin cuestionamientos por sobre aquellos que se supone se benefician de estas políticas. Lo irónico es que esta búsqueda de una mejor ciencia que fundamente estas decisiones en muchos casos no es más que un intento de encubrir el carácter inherentemente político de las políticas públicas (Brown & Zavestoski, 2004).

Los movimientos sociales en salud han realizado esfuerzos por ir en contra de esta tendencia. Hasta hace poco, la mayoría de estos movimientos concentraban sus esfuerzos en expandir el acceso al cuidado de la salud y mejorar el acceso la calidad de estos cuidados. Sin embargo, Brown y Zavestoski señalan que en los últimos veinte años, los MSS han comenzado a apuntar a la comprensión personal y la experiencia de la enfermedad, a la vez que se abordan los temas del acceso propios de los primeros movimientos. Los MSS buscan que la ciencia contribuya a la democratización del conocimiento de manera de participar en la promoción de políticas, poner en tensión ciertos aspectos de la economía política, a la vez que se va transformando las definiciones que se tienen con respecto a las causas de enfermedades y las estrategias de prevención (Brown & Zavestoski, 2004).

Este tipo de MSS surge en un contexto de gran aumento de la conciencia pública acerca de los límites de la ciencia médica para resolver problemas de salud que se encuentran mediados

social y económicamente, el aumento de las controversias en torno a la bioética y los dilemas de la producción de conocimiento científico y, finalmente, la necesidad de promover la participación social en políticas sociales y sus regulaciones (Brown & Zavestoski, 2004) .

En otro artículo, Phil Brown, Stephen Zavestoski, Sabrina McCormick *et al* (2004) profundizan en esta idea, para lo cual ofrecen una conceptualización de los MSS, que permite distinguir entre distintos tipos de ellos. Para esto, comienzan por definir a los MSS como *cuestionamientos colectivos a la política y las políticas médicas, sistemas de creencias, investigación y prácticas que incluyen tanto organizaciones formales como informales, partidarios, redes de cooperación y medios. Los cuestionamientos son al poder político, las autoridades profesionales, al personal y a la identidad colectiva*. Los MSS se organizan en torno a la salud y abordan tres tipos de cuestiones: (a) El acceso o la provisión de los servicios de atención en salud. (b) Las inequidades en salud y las inequidades basadas en raza, grupo étnico, género, clase y/o sexualidad. (c) Enfermedad, experiencia de la enfermedad, la discapacidad y la enfermedad impugnada (Brown, y otros, 2004).

En base a estas categorías, los autores plantean una tipología de MSS, los cuales se representan como tipos ideales.

La primera categoría es la de Movimientos por el *Acceso a la Salud*, a través de los cuales se busca acceso equitativo al cuidado de la salud y mejoras en la entrega de servicios de salud. Estos incluyen movimientos como reformas nacionales a los sistemas de salud, mayor posibilidad de elegir especialistas y extensión de los seguros médicos a quienes no cuentan con ellos. La segunda categoría es la de *Movimientos de salud basados en la representación*<sup>2</sup> que se organizan en torno a las desigualdades en salud en general y aquellas basadas en diferencias de raza, etnicidad, género, clase y/o sexualidad. La tercera categoría es la de *Activismos de salud encarnados*<sup>3</sup>, donde se aborda la enfermedad, la discapacidad desde la experiencia, cuestionando la ciencia, etiología, el diagnóstico, el tratamiento y la prevención. Estos grupos se organizan para lograr reconocimiento médico, tratamiento y/o investigación en ciertos temas. En este grupo también se pueden constituir o incluir miembros que no están

---

<sup>2</sup> *Constituency-based health movements*

<sup>3</sup> *Embodied health movements*

enfermos, pero se consideran vulnerables a la enfermedad (Brown, y otros, 2004). Esta tercera categoría es la que los autores plantean como el nuevo tipo de MSS.

Es así como los MSS serían una forma de acción colectiva contemporánea en que se plantean diversas reivindicaciones relacionadas al campo de la salud. Es a partir del carácter de estas reivindicaciones es que es posible clasificar los MSS, de manera que, desde esta perspectiva, lo esencial es entender los fines que orientan la acción colectiva. Pero además de esto, esta revisión teórica acerca de los MSS permite dar cuenta de la importancia que estos tienen en el campo de la salud y como estos buscan tener incidencia en los campos de la política, la ciencia, la técnica médica y la biotecnociencia, ofreciendo una perspectiva alternativa que busca posicionarse y adquirir reconocimiento social tanto para el movimiento social en sí como para los actores que lo constituyen.

En síntesis, podemos ver que los movimientos sociales en salud que han surgido desde la década de 1940 en el mundo (Rabeharisoa, 2006), suelen desafiar las formas tradicionales en que se tratan las patologías y los cuerpos, lo que lleva a que se cuestione identidades y moralidades, además de agencias y subjetividades. Las organizaciones de pacientes son formas de acción colectiva que buscan cambios en las relaciones con quienes proveen la salud y mayor control de sus cuerpos. Cuestionan el conocimiento científico como única forma de saber válido y buscan abrir el debate en torno a la salud y la enfermedad incorporando los aspectos éticos y políticos de éstas a la discusión. Es decir, que la enfermedad deje de ser tratada como un tema técnico donde solo los médicos son expertos, puesto que la vivencia de la enfermedad (tanto propia como de familiares y amigos) es una fuente de saber igualmente válida y necesaria de ser considerada. De esta manera el conocimiento de la enfermedad se convierte en un tema más democrático y las relaciones con los profesionales de la salud más horizontales y cercanas. Es por esta razón que resulta relevante la distinción que hacen Brown, Zavestoski, Meyer, *et al.* entre los movimientos por el acceso a la salud, los movimientos de salud basados en la representación y los activismos de salud encarnados, que nos otorgan categorías teóricas a partir de las cuales se puede comprender la situación que existe con las organizaciones de pacientes de salud mental hoy en Chile.

A continuación se profundizará en los movimientos sociales en salud mental, que si bien pueden ser estudiados y analizados desde el marco teórico de los MSS, cuentan con ciertas especificidades que deben ser consideradas y que se desarrollarán a continuación.

### **4.3. Movimientos Sociales en Salud Mental**

Uno de los campos específicos de los MSS es el de la salud mental, el cual, a lo largo de la historia, se ha caracterizado desarrollar formas de resistencia y crítica a la ciencia en general y la psiquiatría en particular.

Para abordar este campo, se centrará la revisión teórica en el trabajo realizado por Nick Crossley, quién ha investigado en profundidad los movimientos sociales de pacientes en salud mental en el Reino Unido. A partir de su investigación, *Mental health, resistance and social movements: The collective* analiza los movimientos sociales de oposición a la intervención médica, centrándose en los movimientos de anti-psiquiatría y de “sobrevivientes de la psiquiatría”<sup>4</sup>. Esta perspectiva será complementada con el análisis que hace Carlos Pérez Soto en su libro *Una nueva Antipsiquiatría* acerca de la historia de los movimientos de antipsiquiatría y su interpretación de los movimientos que existen en la actualidad.

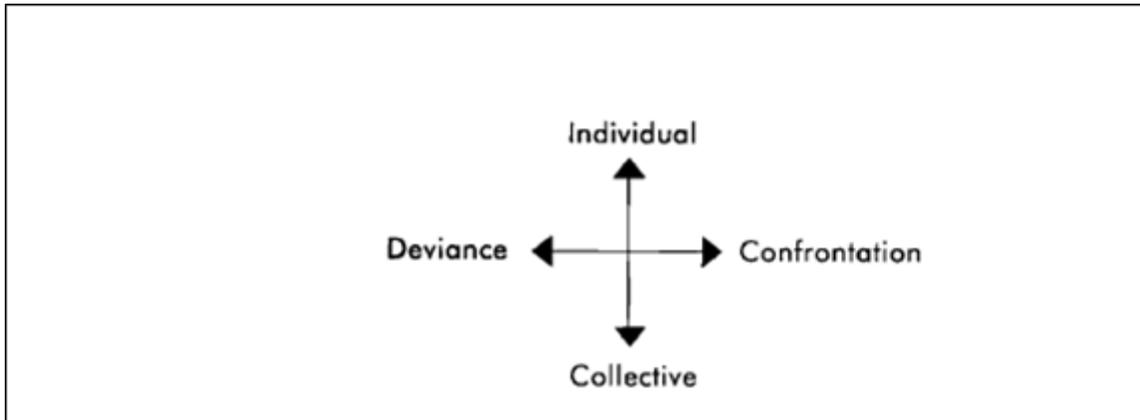
Se ha dicho que uno de los principales factores que impiden que las intervenciones médicas y de la salud logren sus objetivos es la resistencia que el público y los pacientes ofrecen. Ante esta situación, Crossley plantea la pregunta ¿qué es la resistencia? ¿Cómo se debe entender y responder a ella? En la medicina, la resistencia a tratamiento suele significar que un organismo no responde apropiadamente a la medicación usual. En psicoanálisis, puede implicar una oposición inconsciente y a la vez, intencional de no cooperar con el análisis. Sin embargo, de manera cotidiana, suele implicar que los pacientes y el público en general se desvían de manera consciente de las formas de comportamiento recomendadas por doctores y promotores de la salud. Vale decir, ellos se encuentran conscientes de los tipos de comportamiento que los médicos esperan que lleven a cabo (y que no), y usualmente son las principales razones que hay tras esas recomendaciones (por ejemplo, riesgos de muerte o enfermedad), pero persisten en comportarse de otras maneras (Crossley, 2002).

---

<sup>4</sup> Psychiatric survivor movements

Para esto Crossley propone un mapa de resistencia en base a dos dimensiones: una dimensión que va de lo individual a lo colectivo y otra que va desde lo confrontación a la desviación.

Tabla 1. Un modelo pragmático de variaciones de la resistencia en salud



Fuente: Crossley, N. (2002). *Mental health, resistance and social movements: The collective*. *Health Education Journal*, 138-152. Pág. 139

El eje de desviación-confrontación de este modelo pretende distinguir entre aquellos comportamientos que confrontan activamente a las autoridades médicas, disputan demandas y desafían recomendaciones, ya sea porque los agentes ven el mundo de forma diferente, tienen prioridades distintas o no les gusta que les digan qué hacer. Estos dos elementos pueden superponerse, sin embargo es posible dibujar un continuo analítico entre los comportamientos que silenciosamente desobedecen las “órdenes” y aquellos que activa y ruidosamente contestan a aquellas órdenes y el derecho que tienen de hacerlo (Crossley, 2002).

El segundo eje, también analítico y pragmático, permite diferenciar entre formas de resistencia colectivas e individuales. Esta es una distinción difícil de sostener cuando se considera que lo individual y lo colectivo son inseparables; por ejemplo, hasta en nuestros momentos más íntimos, pensamos a través del idioma de nuestra sociedad, lo que nos hace involuntaria y necesariamente depender de ciertos esquemas, expectativas, supuestos que derivan de la sociedad a la que pertenecemos. Sin embargo, tiene sentido distinguir entre aquellos actos de desviación solitaria, como un paciente que secretamente bota sus pastillas al inodoro, o continúa fumando, de las subculturas de desviados, tal como los consumidores de drogas o de alcohol en exceso (Crossley, 2002).

Crossley centra su análisis en las formas de resistencia colectiva y de carácter confrontacional. Para esto, define a los movimientos sociales como redes de individuos y organizaciones, cuyos participantes comparten una serie de supuestos básicos acerca de un “problema” determinado y cooperan en una variedad de proyectos (a veces compitiendo y a veces cooperando) diseñados para hacer frente a esos problemas. En el caso de la mayoría de los movimientos de salud de oposición, se suele hacer frente a “problemas” de alguna forma de intervención médica. Las soluciones suelen implicar cuestionar la autoridad que llevan a cabo la intervención y explorar alternativas a ésta. Cuando los movimientos sociales de oposición emergen, la autoridad médica es cuestionada directamente a través de crítica, una variedad de formas de protesta y acción directa. Incluso, en algunos casos, las alternativas de autoayuda se constituyen para que los agentes cuenten con una vía alternativa a la médica (Crossley, 2002).

Las formas de resistencia basadas en movimientos constituyen una de las principales formas de resistencia a la medicina, por lo cual es importante que sean estudiadas y entendidas. Es por esto que el autor plantea la necesidad de explorar la naturaleza de estas formas de movimiento, tomando en consideración tanto las condiciones que llevan a su existencia como sus consecuencias, además de los reclamos morales que plantean. Es en estas formas de resistencia que pueden aparecer los primeros indicios de acción colectiva en el ámbito de la salud mental y es por esta razón que se hace relevante tomarlas en cuenta como un primer momento de éstas.

En su investigación etnográfica acerca de la cultura de los internos en un gran internado estadounidense en 1950, Erving Goffman señala una serie de ejemplos de cómo los internos resisten individualmente al régimen institucional y crean su propio espacio de libertad. No hay razón para creer que esto sólo se da en Estados Unidos, en la década de 1950, en el internado estudiado por Goffman. Los registros históricos incluyen muchos ejemplos de actos de resistencia a la psiquiatría por individuos específicos. La resistencia individual es y siempre ha sido observable donde se practica la psiquiatría (Crossley, 2002).

Tal resistencia no debería sorprender o ser difícil de entender, al menos si se asume que los seres humanos están dispuestos para evitar experiencias dolorosas, poco placenteras o que los pueden dañar, lo cual puede ser extendido a todas las formas de daño moral. Las

categorías que la psiquiatría usa –enfermedad mental, esquizofrenia, psicosis, neurosis- traen consigo connotaciones negativas que la mayoría de nosotros prefiere evitar. *La psiquiatría es estigmatizante*. Con esto no sorprende que algunos “pacientes mentales” se nieguen a aceptar esas definiciones de ellos mismos. A esto se suma el que el tratamiento psiquiátrico esta lejos de ser esperanzador y los efectos secundarios del tratamiento, combinados con los rituales humillantes a través de los cuales se administran, son un gran desincentivo a la conformidad. Esto puede llevar a que el tratamiento se administre de manera forzada y/o al encierro, lo cual es una fórmula segura para que, al menos, algunas personas se resistan. Algunos aceptarán este trato esperando que sea en pos de un bien mayor, pero la conformidad es difícil debido a éstas características tan desagradables de la psiquiatría (Crossley, 2002).

En cuanto a los movimientos sociales de oposición, se puede decir que estos movimientos siempre han sido parte de la psiquiatría. Desde la “reforma de la locura”<sup>5</sup> desde mediados del siglo XVIII hasta el principio del XIX hasta los movimientos terapéuticos, *la psiquiatría ha sido moldeada por movimientos sociales* (Crossley, 2002).

De estos movimientos, los primeros reformadores de la locura eran particularmente críticos tanto de las prácticas de los cuidadores de los internados (conocidos como “madhouse keepers”), como de la perspectiva médica. Si se dejan de lado estos reformadores de la locura, que efectivamente, son anteriores a la psiquiatría, se puede decir que la psiquiatría no se enfrentó a ningún movimiento social de oposición significativo hasta la década de 1960. Siempre hubo escándalos y críticas, siempre hubo reformadores y reformas y siempre hubo movimientos, pero nunca antes hubo movimientos de oposición. De esta forma, a pesar de que la resistencia individual siempre ha podido ser observada en la psiquiatría, la resistencia colectiva en forma de movimiento social ha sido mucho menos frecuente (Crossley, 2002).

Como hemos visto, los movimientos sociales de oposición surgen desde la década de 1960. La primera oleada de ellos fue de la anti-psiquiatría. Las ideas asociadas a este movimiento eran variadas y en constante cambio, pero en esencia consistía de: (1) desafiar la idea de locura como enfermedad, (2) caracterizarla “locura” como una respuesta “sana” a una sociedad “insana”, (3) argumentar la necesidad de entenderla, mas que explicarla y (4)

---

<sup>5</sup> Lunacy reform

caracterizar la psiquiatría como la técnica central del control social de una sociedad opresiva e injusta (Crossley, 2002).

La antipsiquiatría se desarrolló principalmente en Europa y en Estados Unidos, liderada por intelectuales (psiquiatras sociales, sociólogos, filósofos) que comienzan a cuestionar las penosas condiciones de vida de las personas diagnosticadas como “locos”. La principal crítica es al uso de encierros forzosos y las condiciones de aislamiento perpetuo que se le imponen a estas personas (Pérez Soto, 2012).

En 1961, Michel Foucault publica *Historia de la locura en la época clásica* y en 1963, *El nacimiento de la clínica*, dos textos fundamentales hasta el día de hoy en la formulación de una crítica al saber psiquiátrico y la definición de la locura.

Foucault pone en tela de juicio la finalidad de las instituciones psiquiátricas y plantea el encierro, el manicomio, como una tecnología de poder que opera excluyendo a los anormales de la sociedad. Este aislamiento opera como punto de referencia para determinar lo normal, lo “sano”. Lo anormal es todo aquello que difiere significativamente de lo normal. Esta definición varía sustancialmente dependiendo de la época, pero fue desde el siglo XVIII que las ciencias humanas y en especial la psiquiatría quién tomó el rol de juez en estos asuntos. Una vez legitimado de esta manera, el encierro, la exclusión y el ocultamiento fueron progresivamente promovidos, a la vez que ejercían un rol disciplinario y de normativización del comportamiento del resto.

Foucault plantea que el estudio de la anormalidad es una de las principales vías de constitución de las relaciones de poder de la sociedad, ya que la definición de la anormalidad da poder al normal. Este poder se legitima a través de la disciplina psiquiátrica, que opera como dispositivo de poder,

Foucault, así como Goffman, tendrán una gran influencia teórica en el movimiento de al antipsiquiatría. Sin embargo, el movimiento en sí fue protagonizado por los psiquiatras Ronald Laing, David Cooper, Thomas Szasz. Todavía no está claro qué tanto apoyo hubo por parte de otros psiquiatras a este movimiento, pero no hay duda de que fueron apoyados por pacientes, enfermeras, terapeutas y trabajadores sociales. La base de apoyo de la antipsiquiatría abarcó mucho más que el campo de la psiquiatría o un incluso de la medicina

y logró incluir una amplia variedad de académicos, artistas, escritores y grupos políticos de izquierda (Crossley, 2002).

Esta primera oleada de activismo duró relativamente poco. Ya a principio de la década de 1970, muchos de sus seguidores se habían apartado y las instituciones asociadas habían cerrado, pero este primer brote de activismo había creado ideales. Una mentalidad crítica a la psiquiatría y un compromiso con el cambio entre un número suficiente de personas, sin mencionar la variedad de redes que los conectaban, para asegurar la persistencia del movimiento (Crossley, 2002).

El decaimiento de los movimientos anti psiquiatría a la vez coincide con la revolución farmacológica, el desarrollo de drogas psicotrópicas de “primera generación”, que permitieron la deshospitalización de los pacientes mentales de manera práctica y relativamente barata (Pérez Soto, 2012). A pesar de que estas drogas producen severos y notorios daños en las personas que las utilizan, se siguieron implementando hasta que se introdujeron las drogas de “segunda generación”, las cuales son usadas masivamente hasta hoy.

Sin embargo, su extendido uso es ampliamente cuestionado, en palabras de Pérez Soto:

*“Hay que considerar que un ‘enfermo mental’ tranquilizado de manera profunda, en su propia casa, de algún modo oculto y apartado de cualquier forma de relación social, no solo representa un ‘éxito’ desde el punto de vista del orden público, sino también una importante reducción del costo de los servicios de salud que los Estados se sentían obligados a dedicarle. Todo el costo, usualmente alto, de su hospitalización podía recaer ahora sobre la manutención que normalmente le debe su familia, restando solo el costo de la medicamentación (inicialmente barata, progresivamente más cara), y la asesoría esporádica de un servicio de psiquiatría reducido a sus profesionales esenciales y a ‘auxiliares de la función médica’ que facilitarán su acceso a los recursos de la asistencia social estatal.”* (Pérez Soto, 2012)

De esta forma, se ha llevado a cabo una forma de desinstitucionalización bastante alejada de lo que planteaba el movimiento antipsiquiatría de la década de los 60. Los efectos de estas nuevas formas de tratamiento no solo han llegado a los pacientes y sus familias de esta

manera, sino que ha provocado el debilitamiento de los equipos interdisciplinarios de salud mental, que han quedado bajo la hegemonía del psiquiatra, quien se ha limitado a cumplir un rol de mediadores de la beneficencia estatal y la administración de fármacos. (Pérez Soto, 2012)

Si bien ha sido ampliamente difundida, esta hegemonía farmacológica ha llevado al surgimiento de amplios y masivos movimientos de usuarios y ex usuarios, víctimas de la psiquiatría oficial que se organizan en torno a demandas propias (Pérez Soto, 2012). Si bien estos movimientos fueron diversos en sus demandas, coinciden en la crítica a la naturaleza paternalista y no democrática de la psiquiatría, mantienen vigente la idea de que la locura no es una enfermedad y que la psiquiatría es una técnica opresiva de control social (Crossley, 2002). Cuestionan la extensión del modelo médico de enfermedad -que se basa en la idea de eliminar las causas o los mecanismos a través de los cuales opera la enfermedad- a las alteraciones del comportamiento. Esta tendencia analítica localista no toma en cuenta el contexto en que se desarrollan estas alteraciones y fomenta el uso de fármacos que rara vez tienen solo el efecto buscado, sino que suelen presentar efectos secundarios (Pérez Soto, 2012). A la vez, dejan en evidencia la desinstitucionalización interesada que se ha llevado a cabo por parte de la industria farmacéutica y el orden público, que le da nueva forma a la dictadura psiquiátrica tradicional y han llevado a que la medicalización sea actualmente tan forzosa como antes lo fue el encierro o las lobotomías (Pérez Soto, 2012). En cuanto a la naturaleza de los movimientos, junto con su formación surge una cultura propia del movimiento; una identidad colectiva compartida (de resistencia) que se constituye a partir de historias compartidas por el movimiento (sus batallas, héroes, villanos, principios), ideologías y repertorios retóricos. Los movimientos dan lugar a esquemas de percepción, pensamiento, acción y sentimientos. Cuando los activistas incorporan esta cultura en sus propias formas de pensar, percibir y actuar es que son capaces de reformular sus experiencias de angustia mental y tratamiento psiquiátrico y tiene implicancias en la forma en que actúan. Se niegan a aceptar la identidad y rol de paciente, cuestionan las expectativas y supuestos de los médicos y desafían las rutinas y patrones de interacción institucionalizados y naturalizados (Crossley, 2002).

Estos movimientos hacen mas que simplemente resistir al sistema psiquiátrico, sino que plantean alternativas a este sistema o buscan aumentar la capacidad de elección y autonomía dentro de éste. Cambian la forma en que se practica la psiquiatría desde su base, aunque sea poco a poco. Ofrecen alternativas de tratamiento y al alentar a los pacientes a actuar diferente, generan situaciones en que todos los que interactúan con estos pacientes estan obligados cambiar su forma de actuar (Crossley, 2002).

Pero, ¿que hace que estos movimientos se constituyan como tales? La base para esto son, obviamente, los problemas que se abordan. Esto no necesariamente tiene que ver con dificultades objetivas, puesto que éstas sólo generan la base de un movimiento, pero no explican que se constituyan. Debe haber una tensión que lleve al movimiento, que suele estar relacionada al incumplimiento de expectativas y supuestos, lo que se vive como un shock o una afrenta moral. Las tensiones pueden surgir debido a cambios en las condiciones objetivas o cambios en las expectativas y normas intersubjetivas. *Aquello que se consideraba aceptable en el pasado puede llegar a ser inaceptable y constituirse como motivo para la movilización* (Crossley, 2002).

Como hemos visto, esto ha ocurrido varias veces en la historia de la psiquiatría.

Pero además de esta condición básica, Crossley ha identificado cinco elementos que pueden llegar a producir la tensión suficiente para que surjan movimientos sociales:

- **La cultura del movimiento:** Que un movimiento se constituya puede depender de si las interacciones que se dan en un grupo social relevante y los distintos esquemas y disposiciones que estos promueven. Por ejemplo, grupos que atribuyen sus problemas a responsabilidades individuales dificilmente se constituirán como un movimiento de oposición.
- **Oportunidades y respuestas a los agentes de control:** Los ambientes sociales pueden facilitar o refrenar la formación de movimientos. Por ejemplo, es muy poco probable que se formen movimientos sociales en contextos totalitarios.
- **Redes sociales pre existentes:** Una de las principales dificultades de la formación de movimientos sociales suele ser el lograr que los agentes se junten, formen redes y desarrollen compromisos de confianza y solidaridad. Si los agentes ya forman parte

de una red determinada, el proceso de conformación de movimientos es más fácil y a la vez, más probable.

- **Recursos:** el activismo requiere de recursos, por lo que es más probable que un grupo forme un movimiento social si cuenta con un constante flujo de recursos.
- **Eventos de activación<sup>6</sup>:** Debido a que los movimientos frecuentemente apuntan a metas muy abstractas, tales como cambios en “en el sistema”, es difícil que la protesta se focalice o logren reclutar gente a la causa. Es por esto los eventos de activación pueden ser esenciales para que un movimiento logre constituir su causa.

Este recorrido histórico permite entender la importancia que han tenido los movimientos de oposición en salud mental, puesto que su carácter colectivo y confrontacional ha llevado a que incluso se cuestionen los límites morales de éstas prácticas, además de otorgar nuevas herramientas analíticas, tales como la forma de clasificación de las acciones de resistencia y los elementos que llevan al surgimiento de movimientos sociales como formas específicas de acción colectiva, que nos permitan entender la realidad de las organizaciones de usuarios de salud mental en Chile hoy en día.

## 5. Supuestos

Teniendo en cuenta el marco conceptual, los antecedentes y los primeros acercamientos e interacciones con las agrupaciones, se establecen los siguientes supuestos, los cuales tienen el fin de ordenar y orientar el análisis del presente estudio:

1. La identidad colectiva de las agrupaciones de usuarios y familiares en salud mental gira en torno a una identificación de la experiencia individual de contar con un diagnóstico psiquiátrico (o que algún familiar o amigo cercano lo tenga) y todo lo que eso implica en cuanto a tratamientos, medicación, discriminación. Sin embargo, la identidad del grupo es el resultado de un fenómeno de simple agregación. Es decir, las agrupaciones de usuarios, familiares y amigos no se constituyen como actores colectivos dado que no comparten fines, medios ni cuentan con una forma específica

---

<sup>6</sup> “Trigger events”

de relacionarse con el ambiente. Por ello, estas agrupaciones no conforman un movimiento social.

2. Los integrantes de las organizaciones de usuarios y familiares de la salud mental tienen percepciones negativas en torno al conocimiento médico psiquiátrico, pues, no se encuentran conformes con el tratamiento que reciben en los dispositivos de salud mental. En este sentido, las agrupaciones elaboran una crítica a la práctica psiquiátrica en Chile, pero no a la perspectiva teórica desde la cual se aborda la psiquiatría en el país. Es decir, existe consenso de los actores en relación a los procedimientos adecuados y no se plantea la construcción de un saber distinto al profesional.
3. En cuanto al potencial político y social, los integrantes de las agrupaciones de usuarios y familiares en salud mental demandan tener una incidencia activa y efectiva en las decisiones que se toman en relación a sus situaciones (desde políticas públicas, hasta tratamiento que reciben). En este sentido, formulan demandas políticas. No obstante, esta participación no implica la transgresión de los límites de compatibilidad del sistema puesto que se constituyen como movimientos por el acceso a la salud y por lo tanto las demandas que se hacen son por mayores recursos, mejoras en la entrega de servicios de salud y un acceso más equitativo. En este sentido, son agrupaciones que buscan reformar el sistema de salud y no una transformación total del sistema.

Estos tres supuestos se estructuran en torno a las categorías desarrolladas por Vololona Rabeharisoa que fueron señaladas anteriormente, donde plantea que las agrupaciones de pacientes se constituyen en torno a tres reivindicaciones: De identidad, epistemológicas y políticas.

## **6. Metodología**

La metodología utilizada en la presente investigación se explicará a continuación. Se comenzó considerando las características propias de la metodología cualitativa para continuar dando cuenta del tipo de investigación que se llevó a cabo. Luego fueron abordadas las especificaciones acerca de la población y muestra, la técnica de producción de información y el plan de análisis a desarrollar. Finalmente, los objetivos fueron

operacionalizados de forma de obtener las dimensiones de análisis con las que se construyó la pauta para la entrevista.

### **6.1. Tipo de investigación**

Para llevar a cabo la investigación se desarrolló un estudio de tipo cualitativo, buscando producir datos descriptivos desde la base del paradigma fenomenológico. Este paradigma plantea la necesidad de entender los fenómenos sociales desde la propia perspectiva del autor, de manera de poder examinar el modo en que este experimenta el mundo. Lo que Max Weber denominó como la comprensión a nivel personal de los motivos y creencias que motivan la acción de la gente (Taylor & Bodgan, 2000). De esta forma, en palabras de Manuel Canales, “No se estudian ‘hechos’, sino vivencias; esto es, comprensiones del significado de aquellos hechos para el sujeto que los vive.” (2013, pág. 171)

La metodología cualitativa es una forma de encarar el mundo empírico, puesto que para la fenomenología, la conducta humana, lo que se dice y se hace, es producto de un modo particular de definir el mundo. Mediante este tipo de metodología se busca aprehender este proceso de interpretación, desde la perspectiva de las propias personas (Taylor & Bodgan, 2000).

Para el desarrollo de esta investigación, se tuvieron en cuenta los tres principios generales de los diseños cualitativos, que son flexibilidad, circularidad y reflexibilidad (Fernández de Sanmaned, 2006 en: Ferrer, Horwitz, Muñoz, & Zamora, 2013). La flexibilidad hace referencia a que los diseños cualitativos son abiertos y cambiantes, debido a que las diferentes etapas de la investigación están en interrelación continua y el diseño inicial debe estar abierto a la posibilidad de modificaciones según los resultados que se obtengan. En este sentido el diseño tiene tres momentos: antes del trabajo de campo (diseño proyectado), durante éste (diseño emergente) y una vez finalizado (diseño final).

La circularidad es la consideración de que cada fase debe poder modificar la fase anterior y la que sigue. Es un proceso continuo a lo largo de la investigación. Se debe estar abierto a la posibilidad de que el análisis lleve a identificar conceptos o categorías que no se habían considerado inicialmente, lo que puede llevar a redefinir objetivos, la muestra y la técnica de análisis.

Finalmente, la flexibilidad es la autorreflexión que el investigador(a) debe hacer permanentemente, de manera de ser capaz de advertir e identificar lo inesperado, concretar las preguntas de investigación, controlar el proceso de investigación y complementar su diseño. Es así como el investigador(a) debe estar abierto a la posibilidad de cambio continuo y reflexión permanente acerca de lo planteado en la investigación.

El diseño es de tipo transversal o transeccional (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010), ya que la producción de información se realizó en un solo momento, un tiempo único. A la vez, la investigación es de tipo exploratoria-descriptiva, ya que se buscó dar cuenta del estado las organizaciones de usuarios y familiares en el área de salud mental en Chile, un ámbito en el cual no se pudieron encontrar investigaciones previas realizadas en Chile.

## **6.2. Universo y muestra**

El universo comprendió todas las organizaciones de usuarios y familiares que se reconocieran públicamente como tales y se agruparan en torno a temáticas relacionadas a la salud mental en la Región Metropolitana. La muestra se estableció a través del criterio de sujetos- tipo, puesto que se tuvo por objetivo analizar los valores y significados que se desarrollan dentro de estas agrupaciones (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010).

Los criterios utilizados para seleccionar la muestra fueron los siguientes:

1. La organización funciona en la Región Metropolitana.
2. Las patologías que trabaja la organización afectan a adultos.
3. La organización tiene permanencia en el tiempo (al menos 2 años de antigüedad).
4. La organización se encuentra activa y realiza reuniones periódicas.

A partir de esto y debido a la ausencia de un catastro nacional o regional de las agrupaciones que funcionen de manera permanente en la Región Metropolitana, se comenzó por contactar a la organización CORFAUSAM. Luego, a través de redes sociales, se pudo contactar al Colectivo de autogestión LibreMente.

La Coordinadora de organizaciones de familiares, usuarios y amigos de personas con afecciones de salud mental (CORFAUSAM) agrupa agrupaciones a lo largo de todo Chile con el objetivo de defender los derechos de las personas que padecen afecciones mentales

diversas (CORFAUSAM, 2013). El Colectivo de autogestión LibreMente es un grupo cuyo objetivo es conformar un movimiento social en salud mental que se constituya como una alternativa a la psiquiatría y que promueva una mejor calidad de vida, bienestar colectivo y defensa de derechos de las personas (Autogestión LibreMente, 2015).

Se seleccionaron estas dos agrupaciones porque se posicionan en su discurso público (a través de sus páginas web) como dos perspectivas diferentes de lo que debe ser y hacer una agrupación de usuarios de la salud mental, de esta manera se busca que haya una mayor variedad perspectivas para tomar en cuenta a la hora de analizar los discursos de los miembros.

Se realizó un total de 14 entrevistas. Se entrevistaron a 7 integrantes de CORFAUSAM y de las agrupaciones asociadas a esta y 7 personas que participan en LibreMente. Como se puede observar en la tabla 2, de entrevistados según organización y su rol en la organización; 4 son usuarios, 3 son familiares, 5 son amigos y 2 son ex usuarios, según ellos mismos se identificaron. Estas entrevistas permitieron llegar a la saturación de la información.

*Tabla 2. Entrevistados según organización y rol en la organización*

	CORFAUSAM	Libre-Mente	Total
Usuarios	2	2	4
Familiares	3	(**)	3
Amigos	2	3	5
Ex usuarios	(*)	2	2
Total	7	7	14

(\*)No se obtuvieron registros de que en LibreMente participaran familiares al momento de realizar las entrevistas.

(\*\*)No se obtuvieron registros de que en CORFAUSAM participaran ex usuarios al momento de realizar las entrevistas.

### **6.3. Técnica de producción de información**

Para producir la información se utilizó la técnica de las entrevistas semi-estructuradas, para la cual se utilizó una pauta flexible construida a partir de los objetivos de la investigación, de manera de dar respuesta a éstos manteniendo la libertad de introducir preguntas adicionales que permitan precisar conceptos u obtener mayor información acerca de algunos temas (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010). Al utilizar esta técnica se busca obtener la comprensión que ofrece la entrevista no estructurada, con la dirección en cuanto a los temas que se desea abordar propia de la entrevista estructurada (Ruiz Olabuénaga, 2012). Es por esta razón que se usa una pauta flexible y abierta a ser modificada según las respuestas e intereses del entrevistado y las necesidades cambiantes de la investigación.

Se elaboró 4 pautas de entrevista (usuarios...), de acuerdo a las dimensiones de análisis que se describen a continuación. Los instrumentos se presentan en el anexo 3.

Estas entrevistas fueron grabadas (con previo consentimiento informado del entrevistado<sup>7</sup>) y luego transcritas para ser analizadas. Cabe mencionar que el proyecto fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile.

### **6.4. Dimensiones de análisis**

A continuación se presenta la Tabla 3 con la operacionalización de los objetivos de investigación en dimensiones y subdimensiones, que orientaron la construcción de los instrumentos.

---

<sup>7</sup> El formulario de consentimiento informado puede ser visto en el Anexo 2

Tabla 3. Operacionalización de los objetivos

Objetivo General	Objetivos específicos	Dimensiones/ Categorías	Subdimensiones/ propiedades
<b>Caracterizar desde la perspectiva de los integrantes de las organizaciones de usuarios, familiares y amigos en el ámbito de la salud mental la identidad grupal, la producción y movilización del conocimiento médico y la acción política de sus organizaciones en la Región Metropolitana.</b>	Explorar la constitución de la identidad colectiva de las organizaciones de usuarios, familiares y amigos en el ámbito de la salud mental en la Región Metropolitana.	Identidad individual	Razones para participar en la organización
		Percepciones y opiniones acerca de la organización	
		Identidad colectiva	Demandas de la organización
		Cambios que se han producido en las percepciones acerca de la enfermedad desde que se forma parte de la organización	

<b>Objetivo General</b>	<b>Objetivos específicos</b>	<b>Dimensiones/ Categorías</b>	<b>Subdimensiones/ propiedades</b>
	Explorar las percepciones de los integrantes de las organizaciones de usuarios en el ámbito de la salud mental de la Región Metropolitana acerca del conocimiento médico psiquiátrico y cuál es su relación con éste.	Conocimiento médico psiquiátrico	Relación con el conocimiento médico psiquiátrico
			Opinión acerca del conocimiento médico psiquiátrico
	Explorar las potencialidades de acción política y social que	Servicios de salud mental	Relación con los servicios de atención de salud mental
		Acción política	Opinión acerca del sistema de salud en Chile

<b>Objetivo General</b>	<b>Objetivos específicos</b>	<b>Dimensiones/ Categorías</b>	<b>Subdimensiones/ propiedades</b>
	<p>tienen estas organizaciones en la Región Metropolitana desde la perspectiva de sus integrantes.</p>		<p>Demandas políticas al sistema de salud en Chile</p>
		<p>Acción social</p>	<p>Formas de acción colectiva que realizan</p> <p>Iniciativas sociales</p>

## 6.5. Plan de análisis

Para desarrollar los objetivos planteados para esta investigación, la estrategia metodológica se basó en la sistematización y análisis de las entrevistas realizadas a los integrantes de las organizaciones de usuarios en el ámbito de la salud mental de la muestra. Para esto, se utilizó la técnica de análisis sociológico del discurso (Ruiz, 2009).

Discurso es cualquier práctica a través de la cual los sujetos dan sentido a la realidad y a sus propias acciones, por lo que es subjetivo. Estos sentidos son en gran medida producidos y compartidos socialmente es por ello que se puede obtener conocimiento objetivo de estos a través de la intersubjetividad.

*“La investigación social cualitativa [...] plantea la posibilidad de obtener un conocimiento objetivo de la subjetividad a partir de la intersubjetividad.”* (Ruiz, 2009)

De esta forma, según el Ruiz (2009) el método de investigación social de análisis del discurso se basa en los supuestos que (1) a través del conocimiento de la intersubjetividad social, es posible conocer indirectamente el orden social, debido a que la intersubjetividad es productor del orden social y a su vez mediante la intersubjetividad social se constituye y funciona el orden social; (2) el análisis del discurso permite conocer la intersubjetividad social porque está contenida en los discursos y se produce mediante las practicas discursivas.

Según el autor, el análisis sociológico del discurso se lleva a cabo en tres niveles: un nivel textual, un nivel contextual y un nivel interpretativo.

*“El análisis textual nos ofrece una caracterización del discurso, centrándose fundamentalmente en el plano del enunciado y considerando el discurso en su dimensión de objeto de estudio; el análisis contextual nos ofrece una comprensión del discurso, centrándose en el plano de la enunciación y considerando el discurso en su dimensión de hecho o acontecimiento singular; la interpretación, por último, nos proporciona una explicación del discurso, centrándose en el plano sociológico y considerando el discurso en su dimensión bien de información, bien de ideología o bien de producto social.”* (Ruiz, 2009, pág. 5)

Estos tres niveles de análisis se realizan simultáneamente, produciendo un constante dialogo entre ellos. Se trata de un análisis circular que se da por concluido una vez que el analista ha alcanzado sus objetivos.

Se utilizó este procedimiento de manera inductiva utilizando el software de análisis de datos Atlas.ti. Se crearon las categorías a partir del análisis a nivel textual de las entrevistas, las cuales permitieron establecer los temas más recurrentes en las entrevistas. A su vez, el análisis contextual de estas categorías permitió definir las temáticas a las que los entrevistados dan mayor importancia, tanto por su recurrencia, como por el énfasis que le dan en su discurso. La interpretación se hizo desde las perspectivas abordadas en el marco teórico. La categorización construida corresponde en gran medida con la operacionalización realizada. En Anexo 4 se presentan las categorías de análisis creadas y las dimensiones de análisis a las que dan respuesta en la investigación.

## **7. Resultados**

A continuación se presentan los resultados de la investigación realizada. Estos se dividen en cuatro apartados.

En el primero, se hace una breve descripción de las agrupaciones, su historia y la forma en que funcionan, de manera de ofrecer un panorama general de ambas.

El segundo apartado, de identidad colectiva, se verá los conceptos en torno a los cuales los integrantes de las organizaciones se agrupan, los que les permiten generar una identidad grupal que los movilice.

El tercer apartado abarca las percepciones de los entrevistados acerca del conocimiento médico psiquiátrico y su relación con él a través de los especialistas de la salud mental.

Finalmente, en el cuarto apartado se analiza la acción política y social que las agrupaciones realizan y las propuestas y acciones concretas que buscan potenciar con respecto a sus enfermedades y la sociedad en general.

Cabe señalar que en los apartados dos, tres y cuatro se comenzará analizando los aspectos del discurso que ambas agrupaciones tienen en común, para posteriormente dar cuenta de las diferencias y los elementos específicos que estas tienen.

## **7.1. Caracterización de las agrupaciones**

### **7.1.1. CORFAUSAM**

La Coordinadora de organizaciones de familiares, usuarios y amigos de personas con afecciones de salud mental (CORFAUSAM) fue fundada en 1999, tras el Encuentro Mundial de Salud Mental realizado en Santiago de Chile, por diversas organizaciones comunales, regionales y nacionales. Actualmente la coordinadora congrega a alrededor de 30 organizaciones que trabajan por las personas con afecciones mentales, incluyendo discapacidad psíquica, discapacidad mental, trastornos globales del desarrollo, autismo, bipolaridad, síndrome de Prader Willi, compromisos neurológicos, dependencias y rehabilitados alcohólicos (CORFAUSAM, 2013).<sup>8</sup>

Como bien lo señala su nombre, las agrupaciones que participan de la coordinadora incluyen a usuarios, familiares y amigos en las actividades que realizan. En su página web plantean que buscan ser un lugar de encuentro, coordinación y lucha por la defensa de los derechos de las personas que padecen afecciones mentales de diversa índole.

*“Impulsamos el derecho al desarrollo pleno de las personas con capacidades mentales diferentes, luchando por garantizar su pleno desenvolvimiento en las diversas esferas de la vida. Promovemos derechos básicos tales como: el derecho a acceder a una educación integral, el derecho a recibir una atención médica oportuna y de calidad, el derecho a obtener un empleo digno, el derecho a acceder a una vivienda, el derecho a constituir una familia, el derecho a participar activamente como ciudadanos plenos de derecho. Asimismo, nos ocupa fuertemente la meta de lograr una atención integral en el campo de la salud, de manera de impulsar el financiamiento de rehabilitaciones y tratamientos médicos oportunos y de calidad,*

---

<sup>8</sup> Ver Anexo a. para el detalle de las agrupaciones que forman parte de CORFAUSAM.

*para aquellas personas que pertenecen a los sectores más vulnerables de nuestra sociedad.” (CORFAUSAM, 2013)*

Además de esto, establecen la necesidad de que se aplique el tratado de la ONU sobre los Derechos de las personas con discapacidad al que Chile suscribió en 2008 y se posicionan como impulsores de un cambio cultural donde el respeto, la tolerancia y la no discriminación son parte de nuestro diario vivir, de manera que las personas que padecen afecciones mentales tengan derecho a ser respetadas integralmente como ciudadanos y sujetos de derechos.

Sus demandas se sintetizan en un decálogo que dos de los entrevistados entregaron al momento de ser entrevistados, como una forma de establecer y dejar de registro de estas de manera clara. Este decálogo consiste de un resumen de las demandas hechas en el petitorio nacional. Sus principales puntos son:

La demanda por una Ley de salud mental, que garantice una atención integral en salud, tratamientos adecuados y oportunos, promoción y prevención de la salud mental, políticas públicas institucionales que instalen y aseguren programas nacionales de rehabilitación y la plena inclusión social de los usuarios y sus familiares. Plantean que todo esto solo puede ser logrado a través de una ley que asegure un financiamiento que gradualmente se acerque al 5% del presupuesto en salud, de manera que no quede sujeta a la voluntad de los gobiernos vigentes.

Se le da gran importancia al derecho a un trabajo digno y en igualdad de condiciones para las personas con discapacidad psicosocial, en puestos definidos y permanentes, con apoyo y seguimiento socio-terapéutico según el perfil y la formación que posean. Se demandan cupos de trabajo en empresas de sector público y privado para las personas con discapacidad psicosocial que vayan establecidos por ley.

El derecho a la vivienda también se encuentra entre los demandas, para lo cual plantean la necesidad de un programa nacional de la vivienda orientado a cumplir con estas necesidades de las personas con discapacidad psicosocial.

Se establece la necesidad de una tarifa de movilización diferenciada a las personas con discapacidad psicosocial a nivel nacional, considerando lo costoso de los tratamientos, los controles continuos y los procesos de rehabilitación e inclusión en los que participan.

Finalmente, se demanda un financiamiento transversal a las organizaciones sociales del sector.

### **7.1.2. LibreMente**

Esta agrupación surgió el año 2013 como iniciativa del Centro de acción crítica en salud mental (CAC), un grupo de profesionales de la salud mental que comenzó a reunirse y a formular una mirada crítica de la forma en que se trata la salud mental en Chile y particularmente a las personas que viven con diagnósticos psiquiátricos. En este contexto comienzan a realizar talleres auto formativos donde se dan cuenta de la necesidad de tener en cuenta e incluir la perspectiva de los propios afectados por los diagnósticos y quienes han vivido la experiencia de la psiquiatrización, razón por la cual con el tiempo conforman lo que actualmente denominan como Colectivo de autogestión LibreMente.

En su página en Facebook, la cual es su principal forma de comunicación y difusión, se describen como:

*“Agrupación de personas interesadas en la salud mental, con un discurso crítico hacia el modelo biomédico imperante en aquella área. Buscamos desarrollar e integrar alternativas a la psiquiatría y a sus tratamientos, luchando a la vez por los derechos de los/as usuario/as (expertos por experiencia) a través de espacios de participación, con el fin de aportar a un movimiento social en salud mental orientado a promover una mejor calidad de vida y bienestar colectivo.”* (Autogestión LibreMente, 2015)

En las reuniones de LibreMente es posible encontrar usuarios, ex usuarios, amigos y profesionales de distintas áreas. Las reuniones se realizan todos los lunes y siguen un formato abierto, es decir, no siguen una estructura de asamblea ni cuentan con cargos dentro de la organización. Todos participan como iguales y mantienen una relación horizontal.

LibreMente se encuentra estrechamente vinculado con el grupo Locos por nuestros derechos, la cual es una agrupación que surge a partir de una investigación realizada por el Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile, en que se desarrolló un Manual de Derechos Humanos en Salud Mental con el apoyo y desde la perspectiva de los mismos usuarios<sup>9</sup>. Esta agrupación se formó a partir de la necesidad de identificación de este grupo de usuarios y ex usuarios para la difusión de este producto. Este objetivo y los contenidos del Manual han llevado a que ambos grupos compartan intereses, trabajen en conjunto y que hayan integrantes que participan de las dos agrupaciones simultáneamente.

El Manual de Derechos Humanos en Salud Mental se basa en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de las Naciones Unidas, que como ya se ha mencionado, fue ratificado por el Estado de Chile el año 2008.

El objetivo del Manual, es promover el reconocimiento, ejercicio y defensa de los derechos de las personas que reciben atención en los establecimientos de salud mental. Estos objetivos son compartidos por algunos de los integrantes de LibreMente, razón por la cual este documento es relevante y puede ser utilizado como insumo para entender la perspectiva desde la cual este grupo aborda la salud mental.

## **7.2. Identidad colectiva**

Como se ha señalado, es la conciencia de vivir una situación similar, de contar con experiencias en común, lo que agrupa a los miembros de los movimientos sociales en salud y lo que configura una identidad colectiva. En estos casos, lo que agrupa a estas personas es lo que un entrevistado ha llamado *experiencia de psiquiatrización*, la cual define como:

*“[La experiencia de psiquiatrización] es como el factor común. Porque engloba el diagnóstico, engloba el tratamiento, pero también engloba a las personas que estamos fuera de ese sistema. La experiencia fue de psiquiatrización. O sea, una realidad subjetiva fue transformada en un diagnóstico y un tratamiento. Eso es psiquiatrizar algo.” (E13. Ex usuario, LibreMente)*

---

<sup>9</sup> El Manual es resultado del proyecto FONIS SA 12I2073 “Evaluación de la calidad de atención y respecto de los derechos de los pacientes en servicios de salud mental, integrando perspectivas de usuarios y equipos de salud”, cuyo investigador principal es el Dr. Alberto Minoletti.

De esta forma, este concepto permite agrupar a aquellos que han sido diagnosticados y que actualmente son tratados y medicados, los usuarios; aquellos que han sido diagnosticados pero que han decidido dejar sus tratamientos y medicamentos, los ex usuarios; y los familiares y amigos de quienes tienen un diagnóstico psiquiátrico. Todas estas personas viven de manera directa esta experiencia, de una manera completamente diferente a los profesionales de la salud mental.

Es por este motivo que ellos se posicionan como expertos por experiencia, puesto que la vivencia de la experiencia de psiquiatrización les entrega una perspectiva diferente a las que suelen ver los expertos por formación y es igualmente válida y necesaria para constituir el saber médico psiquiátrico y sus tratamientos (o alternativas a este).

La experiencia de psiquiatrización es un concepto que surge de las reflexiones que se dan en las asambleas de LibreMente y es mencionado por un integrante del mismo grupo, pero su definición y la forma en que se usa, permite sostener que CORFAUSAM también constituye su identidad colectiva en torno a la idea de expertos de la experiencia de la psiquiatrización, como se explica más adelante.

Por otro lado, ambas agrupaciones comparten la necesidad de constituirse como instancias de apoyo mutuo, de ayuda y contención grupal ante las situaciones que les toca vivir. Este apoyo se realiza desde la experiencia vivida y compartida y permite estrechar los lazos entre aquellos que participan de cada grupo.

La diferencia entre ambos grupos radica en los fines perseguidos y los medios utilizados. A continuación, se presentan las razones por las que los miembros entrevistados participan en las agrupaciones y los objetivos que estas tienen como grupo (es decir, los fines de cada grupo) y posteriormente, se exponen las actividades que cada grupo realiza (los medios).

### **7.2.1. CORFAUSAM**

En CORFAUSAM las razones para participar varían según el rol que tiene cada participante. Los familiares y amigos participan como una forma de apoyarse mutuamente y a sus familiares o amigos que son usuarios. Ellos plantean que es necesario desarrollar redes que les permitan prestarse soporte tanto emocional como material ante las situaciones difíciles que les toca vivir. Son agrupaciones que nacen ante la necesidad de familiares de compartir

su experiencia (y en muchos casos, angustia) y de sentir que no están solos en la experiencia que significa el diagnóstico y tratamiento psiquiátrico de alguien cercano.

*“El hecho es que al enfrentarnos a este tema, habíamos dos mamás, que las dos llorábamos mucho, nos consolábamos mutuamente y empezamos a conversar, además con las terapeutas que nos atendieron, que nos dieron orientación, nos dieron apoyo de todo tipo. Y vimos la necesidad de agruparnos po. De crear una instancia de encuentro para las mamás, para poder compartir nuestra pena, nuestro dolor y todos esos sentimientos que surgen... Siempre que hablo de eso me da pena, pero bueno... el hecho es que con ellas nos animamos y empezamos a crear redes po, entre nosotras mismas dentro de las mismas mamás del hospital, en las mismas reuniones que teníamos con las terapeutas, habíamos un grupito de 5, de 8 personas, de 10 personas, en el hospital diurno, en el COSAM de Quinta Normal. Y ahí nos creamos.” (E5. Familiar, CORFAUSAM)*

La necesidad de organización surge en algunos casos desde la necesidad de apoyo ante el diagnóstico como una experiencia dolorosa. Sin embargo, también hay casos donde surge con un carácter terapéutico, de ser capaces de organizarse para prestar apoyo a sus familiares y amigos que han sido diagnosticados, de aprender sobre los diagnósticos y como tratar con las personas que los tienen de manera de que estos se sean incluidos en sus agrupaciones, familias y en el resto de la sociedad.

*“Ellos necesitan que los familiares estén organizados para que estén coordinados con el centro, para que apoyen las terapias que se organizan en el centro, en primer lugar. Y en segundo lugar, para que se sostengan y apoyen mutuamente los familiares entre sí. Porque los familiares a su vez, por vivir con una persona con discapacidad mental, y en este caso, psíquica, sufren una realidad muy dura, estigmatizante y que ellos tienden a esconder. Una manera de fortalecerlos y de conseguir que se conviertan en un apoyo también para sus familiares y no en un lastre para ese familiar, es preferible que, para estar coordinados con el centro, se apoyen y se sostengan entre sí.” (E2. Amigo, CORFAUSAM)*

De esta manera, para los familiares y amigos que participan en CORFAUSAM, estas agrupaciones tienen una doble función: son de apoyo mutuo para ellos mismos, les permiten compartir su experiencia y sentirse comprendidos y acompañados, a la vez que se desarrollan estrategias para ayudar y acompañar a las personas con diagnóstico en su tratamiento y su proceso de inclusión social.

Para los usuarios que participan en estas agrupaciones, la principal razón para participar es que les ofrecen espacios de entretenimiento y de salir de la rutina. En los grupos conocen gente que se encuentra en situaciones similares y pueden hacer amigos con los que se sienten apoyados.

*“Por ejemplo, el año ante pasado parece que fue, nos juntamos... íbamos a hacer como un taller en que nos iban a enseñar un pequeño texto de una obra de teatro. [...] Tomábamos desayuno ahí y algunos sábados no hacíamos eso y hacían almuerzos y esos lugares así como acogedores... Además que un día yo, cuando nos juntamos ahí en Quinta Normal le dije al... les contamos, nos dieron un espacio para hablar. Yo comenté que mi papa falleció el 2008 y yo estaba solo con mi mamá y decía, cuando no esté mi mamá que va a ser de mí y todo eso. Y ahí una persona, no me acuerdo del nombre, Manuel creo que se llama, de la agrupación, me dijo que se pasa algo así o cualquier cosa, estamos nosotros. Y me dio apoyo y eso a mí igual me gusto.” (E7. Usuario, CORFAUSAM)*

A través de las actividades que organizan en las agrupaciones, los usuarios tienen la posibilidad de compartir entre ellos y con otras personas, aprender cosas nuevas y participar de diferentes eventos, lo que ellos valoran debido a que si no contaran con estas instancias, sería mucho más difícil para ellos salir de sus casas y conocer a otras personas. Estas son instancias de socialización que permiten que las personas que cuentan con diagnóstico psiquiátrico y se encuentran en tratamiento se incluyan a diferentes grupos, puedan eventualmente trabajar y sean parte activa de la sociedad.

Las actividades que realizan las agrupaciones de CORFAUSAM se centran en los aspectos señalados anteriormente. Se desarrollan instancias de apoyo mutuo, donde principalmente

familiares y amigos se reúnen para compartir sus experiencias y desarrollar estrategias de apoyo terapéutico para los usuarios. Entre estas estrategias se encuentran las actividades recreativas y festivas y actividades para el desarrollo y fomento de la inclusión laboral.

Las actividades recreativas y festivas consisten principalmente en organizar celebraciones de días festivos, actividades deportivas, bingos, rifas y vender productos que permitan financiar estas mismas instancias en el futuro.

*“Tenemos actividades recreativas. O sea, nosotros con ellos tenemos actividades durante el año, siempre celebramos las fiestas patrias, la navidad, hacemos un paseo. Y durante el año, como te digo, tenemos en el invierno una chocolatada, una once, hacemos cualquier actividad que sea para ellos entretenida. Y también postulamos a proyectos en la municipalidad y ya en dos oportunidades hemos hecho campeonato de ping-pong, en las que hemos invitado a otras agrupaciones y ha sido bien participativo, y la gente que llega de afuera, muy agradecida, porque la verdad es que somos bien organizados.” (E1. Familiar, CORFAUSAM)*

Las actividades de inclusión laboral se enfocan en capacitar a los usuarios con habilidades básicas para conseguir empleos remunerados. Estos empleos en general son gestionados por las mismas agrupaciones con instituciones como municipalidades y consisten en trabajos protegidos, por los cuales reciben un pago inferior al sueldo mínimo. Si bien existen críticas a los bajos salarios y a que los empleos no son lo suficientemente protegidos (las horas no son convenientes, son trabajos que quedan lejos de sus hogares, se les exige mucho), estos trabajos son valorados positivamente por el grupo.

*“[...] La municipalidad de Quinta Normal nos dio algunos cupos para trabajar, para que los jóvenes se incluyeran en una mantención de jardines, un trabajo de... de ese tipo que es lo que ellos pueden hacer. Y a su vez el hospital también nos proporcionó otras vacantes, en total teníamos 9 usuarios trabajando. Y había contratos con las dos instituciones. Con la municipalidad y con el hospital.” (E5. Familiar, CORFAUSAM)*

“- ¿Usted sigue trabajando en jardinería?

- Si, si, todavía.

- ¿Y eso fue un programa de integración laboral, o no?

- Claro. No es un sueldo completo que nos dan, pero es como un incentivo y... como se llama... ingrese más o menos como el 2008, cuando ingresé al COSAM y desde ahí que estoy trabajando.“ (E7. Usuario, CORFAUSAM)

De esta forma, los miembros entrevistados de CORFAUSAM se reúnen en torno a la experiencia de psiquiatrización y desarrollan actividades en su calidad de expertos por experiencia, desde la cual su principal foco es la inclusión social. Sin embargo, esta tarea se lleva a cabo desde una perspectiva paternalista y asistencialista, puesto que perciben que los usuarios necesitan constante ayuda de sus familiares y amigos en todos los aspectos de su vida. Se realizan actividades sociales y recreativas para que los usuarios se reúnan y conversen y actividades laborales para que los usuarios puedan trabajar, pero siempre bajo condiciones especiales, aceptando sueldos por bajo el sueldo mínimo sin plantear objeciones a estas condiciones laborales.

Por otra parte, el diagnóstico psiquiátrico es percibido como una tragedia que requiere apoyo y contención de parte de los familiares por parte de los familiares.

### **7.2.2. LibreMente**

Para LibreMente, las razones por las que participan de la agrupación también son diversas. A diferencia de CORFAUSAM, en esta agrupación, las motivaciones no varían según el rol o la experiencia de psiquiatrización que se tiene (es decir, si son usuarios, ex usuarios o amigos). La motivación más recurrente entre los entrevistados es la defensa de derechos y el apoyo mutuo. A través de las reuniones realizadas semanalmente, los integrantes de la agrupación comparten experiencias, pensamientos e ideas, lo que ha llevado a que se constaten diversas situaciones en las que sus derechos son vulnerados. Esto los ha motivado a organizarse y desarrollar acciones que promuevan sus derechos entre ellos mismos (como

una manera de informarse acerca del trato y cumplimiento de derechos que deben exigir), con los profesionales de la salud mental y con las instituciones a cargo de la salud mental. De esta forma, defender sus derechos y dar a conocer la perspectiva y vivencias de quienes han pasado por la experiencia de la psiquiatrización pasa a ser una de las motivaciones centrales de la agrupación.

*“Entonces por eso yo me quedé en esto, me quedé en esto porque quiero que se haga voz, quiero que se escuche la voz de nosotros los usuarios.” (E8. Usuaría, LibreMente)*

*“La participación y articulación de las personas que han vivido esta experiencia es muy poca. Si falta algo, falta la visión y la palabra y la experiencia de esas personas. Lo que abunda es la visión de los profesionales, de los expertos y todo eso. Entonces primero nos definimos así: como un movimiento de usuarios, movimiento nacional de usuarios por la salud mental.” (E13. Ex usuario, LibreMente)*

Esta articulación de personas que han vivido la experiencia de la psiquiatrización se desarrolla en base al apoyo mutuo que se entregan los integrantes de LibreMente. Y es precisamente el apoyo mutuo lo que les permite constituirse como una alternativa a la psiquiatría y como una práctica anti psiquiátrica que entrega herramientas para desarrollar un estilo de vida que no requiera de la medicina psiquiátrica. *“Entonces somos un colectivo que nos reunimos para hablar sobre nosotros mismos y que exista un apoyo mutuo entre los compañeros que han vivido la experiencia pero también hay ganas de hacer cosas, cachai.” (E14. Amiga, LibreMente)*

En este sentido, se identifican como un grupo de apoyo mutuo que vela por la defensa de los derechos humanos de quienes viven y han vivido la experiencia de la psiquiatrización.

Como se ha señalado, la principal actividad de LibreMente son las reuniones semanales, en las que definen y coordinan otras acciones a desarrollar. Una de estas es la difusión del Manual de los derechos humanos en salud mental a través de charlas y capacitaciones. De esta forma buscan crear conciencia crítica acerca de las condiciones en las que las personas que han vivido la experiencia de psiquiatrización son tratadas y generar un movimiento que impulse cambios tanto a nivel de trato interpersonal como a nivel de regulaciones y leyes.

*“Mira, en principio gente de la agrupación participó en lo que fue el manual de derechos en salud mental, que fue elaborado por personas con diagnóstico de enfermedad y dos personas externas, que era un compañero y yo. [...] Y ese manual surgió de la conversación de los propios enfermos. Enfermos, no me gusta el termino, pero estas personas con esos diagnósticos. [...] Nuestra idea primitiva era buscar un financiamiento para no mandar eso a los diferentes espacios, a los COSAM o a otros, sino que ir como agrupación y conversarlo con la gente del lugar. Trabajar con el manual. Eso yo creo que es lo primero.” (E12. Amigo, LibreMente)*

Otra actividad que mencionan con frecuencia es la marcha en contra del electroshock que realizaron el año 2015 en el día mundial en contra de este procedimiento. Aunque la asistencia fue mucho menor de la que imaginaban al momento de convocar, los integrantes de LibreMente señalan la marcha como una iniciativa importante debido a que cuestionan formas de tratamiento asociadas al sistema biomédico de manera pública y abierta.

*“- De hecho, por ejemplo, estuvimos dos meses yo creo preparando lo que fue una marcha o un acto en contra del electroshock. No sé si tú te enteraste.*

*- Sí, me enteré.*

*- Se instituyó este año a partir de una persona que murió en Estados Unidos creo. Un compañero dio el aviso por Facebook que tal día iba a hacer un acto al frente del hospital, que sé yo. Y obtuvo respuesta de otro estado de Estados Unidos, dijo, yo también voy a hacer lo mismo. En Argentina también dijeron. Lo concreto es que se hizo en muchas partes. Aquí en América Latina fueron tres países creo. Argentina, Chile y Uruguay, me parece. Y estuvimos como dos meses preparando, avisando, Facebook, mandando correos y llegaron alrededor de unas 25 personas.” (E.12. Amigo, LibreMente)*

A esto se suman diversos encuentros de alternativas a la salud mental en las que han participado y una activa participación en redes sociales que hace muy fácil mantenerse al tanto de lo que están haciendo, además de mantener vínculos activos con los miembros y simpatizantes de la agrupación.

De esta forma, en LibreMente buscan dar a conocer su experiencia de psiquiatrización en distintos ámbitos y darse a conocer y valorar como expertos de esta experiencia. Ellos mismos señalan que buscan conformar un movimiento de usuarios y ex usuarios por la salud mental, de manera que sean consideradas sus opiniones a la hora de definir tratamientos, normas y leyes de salud mental.

En este sentido, se asume el rol de experto por experiencia de una manera completamente diferente a CORFAUSAM, ya que se posicionan como sujetos de derechos empoderados y políticos y no sólo como beneficiarios de un sistema de salud que debe ser mejorado. Buscan constituir una red de apoyo para quienes lo necesitan y de esta manera incluirse en la sociedad como ciudadanos activos. Lo que se puede observar en las páginas web de ambas agrupaciones: mientras que CORFAUSAM mantiene un sitio web que no se ha modificado desde 2013, LibreMente utiliza un perfil de Facebook que se mantiene siempre a través de sus integrantes y simpatizantes.

A pesar de las diferencias entre las agrupaciones, es posible dar cuenta de que ambas se conforman como fenómenos colectivos de tipo solidario, puesto que comparten fines y a través de apoyo mutuo, el compartir experiencias y la participación conjunta es que van elaborando los caminos a seguir.

### **7.3. Conocimiento médico psiquiátrico**

La posición de los integrantes de ambas organizaciones acerca del conocimiento médico psiquiátrico es bastante similar cuando se toma en cuenta las percepciones que estos tienen acerca del trato que reciben por parte del personal de salud mental en general y los psiquiatras en específico. La experiencia de sentir que no están siendo escuchados o lo que ellos piensan no importa para los psiquiatras es generalizado entre los entrevistados.

*“Los médicos son arrogantes. Y ellos [los usuarios] que son tan vulnerables... Entonces entran y les pregunta el medico como están y ellos siempre están bien. Ellos no cuentan lo que les pasa verdaderamente y pareciera que a los doctores no les interesa mucho. La mayor de las veces yo acompaño a mi sobrino, porque él siempre dice que están bien. Entonces, yo le pregunto, “¿Estás bien? ¿Y qué ha pasado con esto? No toda la gente va con ellos. No toda la familia participa con ellos. Entonces*

*los médicos, con mayor razón, lo atienden en tres minutos. “¿Cómo estás?” y se repite la receta.” (E1. Familiar, CORFAUSAM)*

*“Converso muy poco con mi psiquiatra y que me da la impresión que está apurado y me da la impresión que lo estoy molestando y tal vez no debería sentirme así, yo debería preocuparme un poco más por mí, y decirle... por último le meto conversa, le digo todo lo que tenga que decirle y si él me dice, “sabe que estoy apurado”, bueno, en ese caso...” (E10. Usuario, LibreMente)*

Como se observa en las citas, señalan que el trato es distante y pareciera que los doctores se encuentran siempre apurados, sin tiempo para dedicarles y que en general se limitan a extender recetas con medicamentos. En otros casos, la rotación de los médicos es tan frecuente, que los usuarios no alcanzan a establecer una relación con ellos, que les permita sentirse en confianza y apoyados por el especialista.

*“En realidad me cambian siempre de psiquiatra. Todos los meses me cambian, o cada dos meses. Me dicen, ‘Ahora te va a empezar a ver este psiquiatra’, después llega al otro mes y me dicen, ‘No, ahora te va a ver este psiquiatra’.” (E6. Usuario, CORFAUSAM)*

Los medicamentos son un tema importante para los entrevistados. En general, perciben que no se les han dado mayores explicaciones acerca de los medicamentos que se les recetan, muchas veces no saben bien para qué los toman, por cuanto tiempo o los efectos secundarios que estos podrían tener sobre ellos. Señalan que no se les dan opciones de tratamientos y que si no aceptan los tratamientos con medicación quedan excluidos de los servicios de salud públicos.

*“O sea, en que ellos saben lo que hacen, ellos saben la respuesta y tú lo que tienes que hacer como un buen paciente es recibir las instrucciones, tomarte los medicamentos, hacer esto... Pero con el tiempo me fui dando cuenta de que no había realmente cambios. [...] Pero que en realidad no apuntan a que la persona se sane. Yo empecé a averiguar y también nadie se sana de las enfermedades mentales. Nunca dan de alta a una persona con esquizofrenia, con bipolaridad, con borderline, es una enfermedad para toda la vida, que tiene que tomar psicofármacos y por otro lado los medicamentos*

*empiezan a hacer los efectos secundarios indeseables, tampoco te los mencionan, te los pasan así. Yo tenía muchos problemas de memoria, tuve problemas con el sobrepeso también, algunas disfunciones sexuales, lo típico que está descrito en los medicamentos de algunos psicofármacos.” (E13. Ex Usuario, LibreMente)*

Las críticas a los tratamientos basados en medicamentos provienen desde ambas agrupaciones. No obstante, las propuestas de cada grupo para hacer frente a esta situación son bastante diferentes. Ambas respuestas dan pie a críticas al modelo médico psiquiátrico que impera actualmente en el sistema de salud mental actual, pero como se verá a continuación, estas críticas también son diferentes y llevan a cursos de acción distintos.

### **7.3.1. CORFAUSAM**

Como se ha visto, los miembros de CORFAUSAM plantean críticas tanto a la forma en que los doctores tratan a los usuarios, como a los tratamientos psiquiátricos basados en el consumo de medicamentos. Para ellos, el medicamento es un recurso que se debe utilizar solo en casos de necesidad o como apoyo a otras formas de tratamiento psiquiátrico y de ninguna manera debe consistir en la única forma de tratamiento para los usuarios del sistema de salud mental. Critican a los psiquiatras que se limitan a extender recetas sin tomar en cuenta la experiencia de los usuarios y sus opiniones acerca de los procedimientos que se están siguiendo.

*“No tanto medicamento. Los medicamentos para nosotros son como lo equivalente al yeso. Cuando uno se quiebra un miembro y le pone un yeso para que esté inmovilizado, para que el hueso se cure y tenga un proceso interno de curación, pero el yeso en sí mismo no es curación, es una condición no más, para que la curación sea mejor. Los remedios y los laboratorios son eso, son una condición para tenerlos un poco inmovilizados, para poder tratarlos, para que antes de que él se mate o mate a otra persona, algo muy urgente. Los remedios no son para nada suficiente, no, no, no. Nosotros queremos mucho más que eso, queremos que haya psicoterapia, que haya conversación, que haya trabajo con la familia, que haya trabajo con la comunidad y así se consigue una real mejoría. Los remedios solos no bastan. [...] No es la solución humana. La solución humana es el tratamiento, el tratamiento personal, la*

*psicoterapia individual y la psicoterapia grupal. Para eso se requieren recursos, se requiere otra mentalidad.” (E2. Amigo, CORFAUSAM)*

A esto se suma la demanda por un tratamiento integral, que incluya tratamientos psiquiátricos y psicológicos sin fármacos y además chequeos médicos completos que les permitan estar al tanto otros problemas de salud que pueden surgir a raíz de sus enfermedades y de los medicamentos que consumen. En este sentido, los efectos secundarios de los psicofármacos son una preocupación constante para los usuarios y sus familiares, puesto que plantean que no se les han informado a la hora de decidir si tomar los medicamentos.

*“Obeso no, pero gordo está. Gordo, gordo. Y me da pena verlo así porque como no tiene actividad también... yo digo que va a llegar un momento en que esto le va a pasar la cuenta a su salud física. Entonces, a pesar de que los medicamentos logran cierta estabilidad, también tiene la preocupación de que está pasando con su organismo. Y esa es otra crítica que te podría hacer a los médicos, que nosotros como familiares lo hemos conversado en nuestras reuniones, de que debiera haber una atención más integral hacia los cabros. No solamente el tema, el detalle de la... del medicamento y del examen de sangre que le hacen a todos, todos los meses, para ver por el tema de la clozapina, sino que también se preocupen de sus riñones, de su hígado, de su corazón, de todo lo que involucra el cuerpo humano. Porque son bombas de tiempo las que reciben ellos, y son grandes dosis. Eso. Así que estoy conforme, pero existe la gran pregunta ¿Qué estará pasando en ese organismo?” (E5. Familiar, CORFAUSAM)*

Los integrantes de CORFAUSAM entrevistados señalan que la única forma de solucionar estas situaciones es asignando más dinero al sistema de salud mental, puesto que la mala atención de los médicos, la atención basada en medicamentos y la falta de atención integral es producto de los bajos recursos que se asignan actualmente para la salud mental.

De esta forma, el segundo supuesto, en que se señala que los integrantes de las agrupaciones tienen percepciones negativas en torno al conocimiento médico psiquiátrico debido a que reciben un tratamiento que consideran deficiente en los dispositivos de salud mental, pero esto no lleva a una crítica a las bases teóricas en torno a las cuales se constituye este saber,

es acertada en el caso de CORFAUSAM. Esto se debe a que, si bien realizan críticas a la forma en que se ejerce la salud mental en el país, no problematizan el uso del modelo médico de la enfermedad en casos de alteraciones del comportamiento. Existe consenso entre los integrantes entrevistados cuando plantean que el problema es que falta asignar recursos a las instituciones del área, de manera que puedan realizar su labor de forma adecuada. Se critica al sistema de salud mental del país, pero no los fundamentos teóricos en la cual se sustenta.

### **7.3.2. LibreMente**

Para los integrantes de LibreMente, el principal problema es la falta de información a la hora de definir un tratamiento. Los doctores son quienes definen el curso de acción sin consultar a los usuarios acerca de su opinión o sus preferencias, diagnostican y establecen un tratamiento que los usuarios deben seguir sin cuestionar.

*“Y cómo te decía denantes, fui a salir de la burbuja que yo tenía en el sistema psiquiátrico. Porque si es cierto, yo llevaba todo un tratamiento integral de entre medicamentos, psiquiatra, psicólogo y llevaba una vida social y laboral... pero mi vida estaba encapsulada a lo que es la psiquiatría. Nadie nunca me había explicado nada. O sea, yo iba como en estado de inercia, que si tenía un control que la doctora me dijera, tómese esto, esta dosis, a esta hora y no puedes hacer esto y esto tampoco. Y el psicólogo de todo lo que sabes te dice que no, que estabas equivocada, cachai, pero nunca hacías un debate con ese psicólogo.” (E8. Usuario, LibreMente)*

En este sentido, la reivindicación de aquellos que han vivido la experiencia de la psiquiatrización como expertos por experiencia es esencial a la hora de comprender la relación de los integrantes LibreMente con el conocimiento médico psiquiátrico. Ellos plantean que como expertos por experiencia y usuarios empoderados, tienen el derecho a ser parte de la decisión acerca de sus tratamientos. Sus opiniones deben ser tomadas en cuenta en los controles médicos, de manera que los procedimientos a seguir se sientan adecuados para el usuario también.

En cuanto a los medicamentos, a pesar de que hay integrantes que se pronuncian en contra los medicamentos, existe consenso acerca de que cada uno debe decidir qué es mejor en su caso. En el grupo conviven ex usuarios, que han dejado los tratamientos psiquiátricos y con

ellos, los psicofármacos y usuarios, quienes continúan con sus tratamientos y sienten que este les ha servido para sentirse mejor.

*“Entonces por ejemplo hay algunos compañeros que son derechamente anti psiquiatría, otros anti sistema neoliberal, anti medicamentos, otros más o menos medicamentos, otros pocos, otros que se definen como pacientes psiquiátricos o enfermos mentales. ¡Pero todos caben! Entonces yo diría que la demanda implícita, que no es explícita, es el objetivo y es la calidad de vida de las personas que han vivido la experiencia de la psiquiatrización.” (E13. Ex usuario, LibreMente)*

En el caso de quienes dejan los tratamientos médicos, se promueve hacerlo de manera responsable, idealmente asesorado por un profesional que apoye en la reducción gradual de los medicamentos, de manera de evitar los malestares propios del abandono repentino de psicofármacos.

Para aquellos que deciden seguir en tratamiento y consumiendo psicofármacos, en el Manual de Derechos Humanos en Salud Mental se educa acerca de los derechos de los usuarios y se propone el uso de un consentimiento informado por escrito a la hora de definir tratamientos con medicamentos. Este consentimiento informado debe incluir qué medicamentos se consumirán, por qué motivo, los efectos que debe tener y los posibles efectos secundarios que este provocará. De esta manera, los usuarios pueden decidir de manera informada acerca de su tratamiento. Los integrantes de LibreMente respaldan los contenidos del Manual, donde se señala que en la práctica no se lleva a cabo lo estipulado en la Ley de derechos y deberes de los usuarios, promulgada el año 2012<sup>10</sup>, sobre la obligatoriedad del consentimiento informado.

*“Ya este le queremos dar mucho énfasis, que es el formato de consentimiento para el tratamiento farmacológico. Porque esto tu no lo vez en ninguna parte. Lo que tú me acabas de hacer a mí, lo encuentro fantástico. Que haya un consentimiento antes de. Entonces nosotros tenemos un modelo consentimiento libre e informado al tratamiento psiquiátrico y farmacológico. En que yo pueda decir, ‘Yo, tanto, tanto, estoy a punto*

---

<sup>10</sup> Ley 20.584 Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, promulgada el año 2012

*de recibir unos fármacos del doctor' ... que el doctor se haga presente... los fármacos de la receta son los siguientes. Y ahí empezai tú a entender cuál es el significado de tu diagnóstico, por qué te diagnostican así, por qué te dan el fármaco, si voy a tener efectos secundarios, por cuánto tiempo lo tengo que tomar. Entonces este consentimiento muchas veces no existe, no existe.” (E8. Usuario, LibreMente)*

La implementación de un consentimiento informado como en el que presentan en el Manual significaría un mayor equilibrio en las relaciones de poder que se desarrollan entre doctores y usuarios y les permitiría a estos últimos investigar por su cuenta y entender a cabalidad qué es lo que el psiquiatra propone.

A la vez, se desarrolla una crítica profunda al modelo de atención psiquiátrica que impera en el sistema de salud chileno. Plantean que la perspectiva biomédica no permite abordar estas situaciones en toda su complejidad, en relación a su entorno y realidad social.

*“En verdad los problemas son sociales, no son biológicos, las enfermedades mentales no existen. Entonces, claro, todo eso está mal con el sistema de salud mental.” (E14. Amiga, LibreMente)*

De esta forma, en LibreMente se plantea la necesidad de un sistema de salud mental que aborde a los usuarios como personas que viven y se desarrollan en un sistema social determinado y que a partir de eso se debe tener en cuenta los problemas que ellos tienen, considerando su perspectiva y tomando en cuenta sus opiniones a la hora de proponer tratamientos. Es así como se deben reestructurar las relaciones de poder que se dan entre médico y usuario y alcanzar una medicina de carácter más democrático en cuanto a la construcción del saber psiquiátrico, porque como expertos por experiencia, ellos tienen mucho que aportar en sus propios tratamientos y en el sistema de salud mental en general.

LibreMente cuestiona la forma en que la psiquiatría se lleva a cabo en Chile desde su base y plantea la necesidad de hacer un cambio en la forma en que se piensa la salud mental en el país. En este sentido, es posible señalar que en este caso, el supuesto número 2, en que se postula que no existen críticas a la forma en que se constituye el saber psiquiátrico no es

acertada debido a que esta agrupación toma una postura de conflicto ante el saber médico psiquiátrico y la forma en que se ejerce la psiquiatría.

#### **7.4. Acción política y social**

Al reivindicarse como expertos por experiencia, los miembros de ambas agrupaciones asumen un rol político. Establecen que su experiencia de psiquiatrización es tan valiosa como la de los expertos por formación (personal médico, técnicos, quienes desarrollan los programas y políticas públicas) y que por tanto, debe ser tomada en cuenta tanto a la hora de definir el tratamiento que se llevará a cabo con el médico y el personal de salud, como por quienes diseñan la normativa de salud mental. Sin embargo, como se verá, la forma en que cada organización asume este rol político es diferente y decisiva en la manera en que estas agrupaciones se relacionan con su entorno y definen el campo de acción en que se mueven.

En este aspecto, la experiencia de psiquiatrización que cada uno de los integrantes haya vivido no parece tener relevancia a la hora de definir estas posturas políticas. Ambas agrupaciones presentan concordancia entre sus miembros respecto del campo de acción de su propia organización.

*“Nosotros creemos que la voz de nosotros organizados en conjunto, coordinados, puede hacerse potente tanto para conseguir las reivindicaciones por las que luchamos, como para sensibilizar a la sociedad... cambios que nosotros queremos... queremos que se debe hacer un esfuerzo.” (E2. Amigo, CORFAUSAM)*

*“Entonces necesitamos urgente cambiar lo que conocemos por salud mental. LibreMente también tiene la pega de trabajar más con estudiantes para hacer cambiar toda la mierda que les están enseñando ahora en la U, tenemos que acercarnos más a la comunidad, tenemos que impulsar este movimiento que estamos construyendo: un movimiento de alternativas a la psiquiatría dominante. Y que obviamente, y lo que yo siempre he creído es que tiene que estar liderada por las personas que han vivido la experiencia y nosotros, los profesionales o los normales tenemos que ser sus aliados y hay que seguir en el mundo de activismo para poder cambiar esta cuestión.” (E14. Amiga, LibreMente)*

A continuación, se presentan las formas de posicionarse políticamente de ambas agrupaciones y las implicancias que estas tienen en su accionar.

#### **7.4.1. CORFAUSAM**

Como se ha visto, el principal problema que los integrantes de CORFAUSAM identifican es que faltan recursos para asegurar una atención personalizada e integral. El diagnóstico es el mismo cuando hacen referencia al sistema de salud en general y los cambios que se deben hacer a nivel estructural. Desde su experiencia, plantean que los servicios de salud no cuentan con el financiamiento mínimo requerido para asegurar una atención correcta. La manera de asegurar recursos para la salud mental que esta agrupación promueve es de promulgar una Ley de Salud Mental que garantice el cumplimiento del Plan de Salud Mental.

*“Por eso que nosotros estamos interesados en ese cambio social y de partida estamos pidiendo que aquí en Chile se cuente con una ley de salud mental, que asegure financiamiento para un plan nacional de salud mental y de rehabilitación.” (E2. Amigo, CORFAUSAM)*

A través de la Ley de salud mental, se busca asegurar que el porcentaje del presupuesto anual de salud se mantenga fijo en el 5%. De esta forma se podrá garantizar los derechos de atención en salud, y la adecuada disposición de servicios de salud comunitarios. Además, se reconocerá la capacidad jurídica de las personas con discapacidad mental, se garantizarán medidas que vayan en pos de la inclusión social a través de la integración en escuelas regulares, acceso a empleos y vivienda, además de la participación organizaciones sociales. Todos estos aspectos van en línea con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de las Naciones Unidas, que como ya se ha mencionado, fue ratificado por el Estado de Chile el año 2008.

*“El Plan Nacional de Salud Mental que ha sido algo bastante valioso, ya cumplió una etapa. Es un plan, es una norma, no es una ley y nosotros creemos que cuando se legisle una ley de salud mental, se tiene que garantizar que el plan tiene que tener un respaldo legal de tal forma que no dependa del cambio de gobierno. Porque por ejemplo, nosotros no tenemos por qué estar en el 2.1% [del presupuesto anual en salud] si antes estábamos en el 2.8%, entonces los gobiernos los cambian, el gobierno pasado*

*se lo cambió, porque quien otro. Y después puede venir otro gobierno, entonces hay que dar seguridad de que el plan esté inserto y tenga un respaldo legal tal, que sea como el AUGE, por ejemplo, hay una idea por ahí.” (E3. Amigo, CORFAUSAM)*

CORFAUSAM plantea que esta ley no puede ser formulada sin la participación de la sociedad civil en general y las agrupaciones de usuarios, familiares y amigos en específico. De esta forma se puede formular una ley que tenga en cuenta las vivencias y necesidades de quienes se verán afectados directamente por ella.

*“Bueno, nosotros confiamos y lo estamos diciendo a cada rato que nosotros queremos ser parte de esa discusión y ellos van a invitar a todos los sectores, por lo menos eso es lo que nos han manifestado. Porque no puede ser de otra manera, si no hay nadie que se las sepa todas aquí. Si no es considerada la opinión de la sociedad civil yo creo vamos a estar mal. Alguien dijo muy sabiamente que cuando hay legislación que se genera en algún país, que está desvinculada de la gente, esa legislación está condenada al fracaso.” (E3. Amigo, CORFAUSAM)*

Una de las necesidades que surge como impostergable para los miembros de esta agrupación es la de financiamiento de las agrupaciones de usuarios, familiares y amigos. Aseguran que con ingresos fijos, pueden participar de manera más activa, convocar más gente y lograr una articulación mayor de la sociedad civil que permita entregar mayor apoyo a los usuarios que lo necesiten y aportar de manera más significativa a las instituciones de salud mental.

*“La ley de salud mental, claro. Entonces esa es una demanda súper sentida para nosotros. Porque eso nos daría más respaldo, nos daría la posibilidad de concretar más derechos y nos daría financiamiento para que pudiéramos tener una salita cada organización, con un teléfono, con una mesa, con una secretaria que le pagáramos para la micro y para aunque sea un cafecito. Me entendís, o sea, gente dedicada a hacer organización. Con el alma, con el corazón, con el testimonio de vida, pero con condiciones mínimas.” (E4. Familiar, CORFAUSAM)*

Teniendo todo lo anterior en cuenta es que se puede señalar que los miembros de CORFAUSAM se posicionan como un posible aliado estratégico a la hora de desarrollar una Ley de salud mental. Desde su experiencia pueden ser un aporte para elaborar una ley que

mejore las condiciones en que la salud mental se encuentra en Chile hoy. Ellos conocen “desde adentro” los aspectos que hace falta potenciar del sistema de salud mental. A la vez, plantean que se puede potenciar a las agrupaciones para que tengan un rol más importante en los tratamientos y como red de apoyo de los usuarios.

En CORFAUSAM existen críticas y son enfáticos en señalar que el sistema de salud mental actual es insuficiente y esto tiene repercusiones directas en el trato que reciben los usuarios y sus posibilidades de bienestar. Sin embargo, las críticas se mantienen dentro de los límites de variación estructural del sistema, puesto que no significan ninguna ruptura respecto a la forma en que se piensa y aborda la salud mental actualmente: el principal problema es que no se están asignando los suficientes recursos para que el sistema de salud mental funcione bien y cumpla con los estándares internacionales.

#### **7.4.2. LibreMente**

Por su parte, los integrantes de LibreMente elaboran una crítica al concepto mismo de enfermedad mental, las implicancias que este tiene, y por lo tanto, a las bases sobre las cuales se sostiene el sistema de salud mental en Chile. Se cuestiona el uso del modelo médico de enfermedad en el contexto de las alteraciones del comportamiento, es decir, el hecho de que estas condiciones de carácter psíquico sean diagnosticadas y tratadas como condiciones físicas, siendo que las causas no pueden ser explicadas únicamente a partir de factores fisiológicos, no son únicas y tampoco aislables. Plantean que no se toman en cuenta los factores sociales en que se desarrollan estas condiciones y que por lo tanto, no necesariamente son “patológicas”, sino que respuestas del ser humano a situaciones complicadas o adversas. En este sentido, la patologización de estas condiciones funcionaría como una forma de acallar demandas y malestares sociales legítimos bajo la etiqueta de una enfermedad o una dificultad de adaptación.

*“Y dentro del sistema de salud, la salud mental más o menos sigue los mismos cánones. Con el agravante de que se equiparan situaciones físicas, comprobables, medibles con marcadores biológicos, con exámenes que pueden dar cuenta de eso, con situaciones que tienen que ver con subjetividad de la persona, con características de la personalidad, sistemas de vida, estilos, personalidades que se patologizan.” (E13. Ex usuario, LibreMente)*

El cuestionamiento a la enfermedad mental o la locura en sí misma pasa a ser una cuestión política, en tanto pone en tela de juicio un ordenamiento social basado en la exclusión, marginación y vulneración de derechos de algunos que son etiquetados de esta manera, tal como ha sido señalado por varios autores (Landzelius, 2006; Rabeharisoa, 2006; Allsop, Jones, & Baggot, 2004).

A esto se suma una crítica generalizada a la industria farmacéutica y al uso y fomento de medicamentos que no cuentan con evidencia empírica como para sostener que son seguros y que no producen efectos secundarios a mediano y largo plazo. Además de la dependencia que producen en quienes los consumen y sus altos precios. El mismo hecho de que estos medicamentos psicotrópicos ni siquiera se propongan la “curación” de estas “enfermedades”, sino que simple control de algunos síntomas, permite cuestionar su uso y necesidad.

Esta situación se agrava cuando se considera que la mayor parte de los usuarios que consumen medicamentos desconocen los posibles efectos secundarios de los medicamentos al momento de comenzar con su uso.

*“Me hice adicto al clonazepam. El clonazepam, una vez vi en las noticias que aumentaba en 50% la probabilidad de tener alzhéimer o demencia y eso me dejó muy preocupado y he tratado de dejar de tomarla pero... Bueno, una vez cometí un error, dejé de tomarla de golpe y fue horrible la experiencia, horrible.” (E10. Usuario, LibreMente)*

Ante esto, LibreMente plantea la necesidad de crear un movimiento social “de locos” que permita hacer evidente esta situación ante el ojo público, dando a conocer la realidad de aquellos que han vivido la experiencia de psiquiatrización, educando a la ciudadanía acerca de la salud mental, de manera que sean capaces de tomar decisiones informadas acerca de tratamientos y creando redes de apoyo para quienes lo necesiten. En este sentido, el Estado no se constituye como interlocutor directo, ya que es la ciudadanía quien es interpelada a la hora de crear una conciencia distinta de la locura.

Lo anterior da cuenta de la necesidad de transgredir los límites de compatibilidad del sistema de relaciones sociales, puesto que tiene como fin último el desarrollo de un movimiento social que cuestione los cimientos del modelo de salud en el que se basa el sistema chileno.

De esta forma se da cuenta de dos formas de acción política. Por un lado, CORFAUSAM que se posiciona como actor político en tanto pretende participar en las normas y legislación acerca de la salud mental y por el otro lado, está LibreMente que pone en tela de juicio la situación actual de la salud mental criticando la forma en que esta se practica.

## **8. Conclusiones**

En la presente investigación se planteó como objetivo general caracterizar desde la perspectiva de sus integrantes de las organizaciones de usuarios y familiares en el ámbito de la salud mental la identidad grupal, la producción y movilización del conocimiento médico y la acción política de sus organizaciones. Este objetivo fue abordado desde la perspectiva de la teoría de los Nuevos Movimientos Sociales y de los Nuevos Movimientos Sociales en Salud, tomando en cuenta también el desarrollo teórico que se ha hecho acerca de los movimientos sociales en salud mental y los movimientos de antipsiquiatría desde la década de los 60 hasta hoy.

Para esto se llevaron a cabo entrevistas semi estructuradas a miembros de dos agrupaciones, lo que permite abordar esta problemática desde su propia perspectiva, como expertos por experiencia del ámbito de la salud mental. Si bien las agrupaciones fueron seleccionadas como parte de una muestra que diese cuenta de la diversidad de grupos en la región, el estudio da cuenta de que existen elementos comunes entre ellas. Las conclusiones presentadas a continuación buscan dar cuenta tanto de los aspectos que tienen en común, como de las diferencias, de forma de caracterizar de la manera más clara posible a esta muestra de las organizaciones de usuarios y familiares en salud mental que existen actualmente en la Región Metropolitana.

Como se ha visto a lo largo de la presente investigación, si bien cuentan muchas similitudes y puntos de acuerdo, estas dos agrupaciones representan formas de acción social diferentes.

La identidad de ambos grupos se constituye en torno a la experiencia de psiquiatrización, concepto que engloba todas las vivencias relacionadas al diagnóstico psiquiátrico, tratamientos (terapias, medicamentos, entre otros) y discriminación sufrida a partir de estos.

Este concepto es reivindicado a través de la postura de expertos por experiencia, ya que ellos poseen vivencias y conocimientos que solo pueden ser adquiridos por quienes vivan la

experiencia de la psiquiatrización en primera persona o sus familiares y amigos, quienes lo viven de cerca. Esta experticia es diferente pero igualmente importante a aquella de los médicos y profesionales de la salud mental, a quienes ellos identifican como expertos por formación y es necesario que sea tomada en cuenta a la hora de definir tratamientos (directamente con los usuarios en las consultas médicas) y de definir normas y regulaciones acerca de los procedimientos de salud mental en el país.

La forma de ejercer esta experticia por experiencia de psiquiatrización es diferente entre CORFAUSAM y LibreMente, debido a que los fines perseguidos y los medios utilizados son distintos. Por un lado, CORFAUSAM concentra sus esfuerzos en lograr que se elabore una Ley de salud mental que asegure un mayor financiamiento para el sistema de salud mental en el país y además asigne fondos fijos a las agrupaciones de usuarios, familiares y amigos de personas que han vivido la experiencia de psiquiatrización. Por el otro lado, LibreMente apunta a mejorar la calidad de vida de las personas que han vivido la experiencia de psiquiatrización a través de las reuniones semanales donde comparten y debaten como iguales, además de diversas actividades de difusión, entre ellas la promoción e implementación del Manual de derechos humanos en salud mental.

Aunque existen importantes diferencias entre los grupos, es posible afirmar que ambas organizaciones se conforman como actores colectivos solidarios, ya que dentro de cada una existe una interpretación compartida de lo que ellos identifican como los problemas de salud mental y una respuesta en común ante esta situación. En este sentido, se puede afirmar que el primer supuesto que se planteó, referido a que las agrupaciones se constituyen como fenómenos de simple agregación y sin solidaridad, no se sostiene en los discursos de los entrevistados.

En cuanto al conocimiento médico psiquiátrico, ambas agrupaciones critican la relación que se establece entre los profesionales de la salud mental y los usuarios, principalmente debido a la indiferencia y tratamientos deficientes que estos últimos reciben de los médicos.

CORFAUSAM apunta a que la atención brindada por el sistema de salud mental sea integral; que se monitoree y tome en cuenta los cambios y efectos secundarios que los tratamientos

puedan tener en ellos. El principal obstáculo que ellos identifican para lograr este tipo de atención es la falta de recursos de los servicios de salud mental en todo el país.

Por su parte, LibreMente apuesta porque exista mayor información y posibilidades de elección de tratamientos para los usuarios de salud mental. En este contexto es que promueven el Manual de los derechos humanos en salud mental en el cual declaran la necesidad de implementar un consentimiento informado que permita que los usuarios conozcan acerca de los procedimientos a seguir y en especial, de sus medicamentos, antes de comenzar a utilizarlos y puedan decidir si continuar con las recomendaciones del médico o no. Con este recurso, los usuarios pueden tener un rol activo y una postura crítica en su tratamiento y desarrollar relaciones más horizontales con sus médicos.

De esta forma, es posible señalar que el segundo supuesto, en que se señala que las agrupaciones hacen una crítica al sistema de salud mental en el país pero no problematizan las bases teóricas en las cuales se sustenta el saber médico psiquiátrico, es acertado sólo en el caso de CORFAUSAM. Esto se debe a que, a pesar de que no se encuentran conformes con la forma en que funciona el sistema de salud mental en el país, en esta agrupación existe un consenso en torno al saber médico psiquiátrico que se basa en la noción de que las afecciones psíquicas son patologías homologables a las enfermedades físicas, la cual es la base en torno a la cual se constituye este sistema y el principal problema de este es la falta de recursos que tiene en todo ámbito.

En el caso de LibreMente el segundo supuesto es descartado debido a la crítica que se realiza a los procedimientos con los que se practican los tratamientos de salud mental en el país y a que se aboga para que se valore la experiencia de quienes viven la experiencia de la psiquiatrización. En este sentido, toman una posición de conflicto con el saber médico psiquiátrico y las relaciones de poder que tradicionalmente este ha avalado.

En cuanto a la acción política y social, ambas agrupaciones asumen un rol político al reivindicar sus posiciones como expertos por experiencia de psiquiatrización como tan valorable y necesario como el de los expertos por formación. Desde esta experiencia, y coherente con lo señalado en los puntos anteriores, los integrantes de las dos organizaciones

señalan que es necesario hacer cambios en el sistema de salud mental en Chile. Las diferencias radican en los cambios que cada agrupación considera necesaria.

CORFAUSAM apunta a la creación de una Ley de salud mental que asegure financiamiento permanente al sistema de salud mental y a las agrupaciones de usuarios, familiares y amigos. Además de un tratamiento integral que apunte a que los tratamientos no sean basados en medicamentos. Estas demandas son coherentes con la tendencia internacional en relación a la salud mental ya que el 75% de los países del mundo cuenta con una Ley de salud mental (Organización Mundial de la Salud , 2006) y con lo acordado en el Plan Nacional de Salud Mental del 2000 en que se proponía llegar a un financiamiento sobre el 5% del presupuesto nacional en salud para el año 2010. Es por este motivo que es posible considerar que esta demanda se encuentra dentro de los límites de variación estructural del sistema y no representa una amenaza a la forma en que se lleva a cabo la salud mental en la actualidad., debido a que solo implica asignar más dinero al sistema actual y no un cambio en la forma en que piensa la salud mental en el país.

La propuesta de LibreMente, en cambio, trasgrede los límites de compatibilidad del sistema al poner en duda la pertinencia del modelo médico en los asuntos de la psiquis. Como actores políticos, plantean que el modelo actual de salud mental patologiza a quienes se desvían de la norma y de esta manera los margina y abre la posibilidad de la vulneración de los derechos humanos de quienes son diagnosticados como “locos”. De esta forma, cuestiona el concepto mismo de locura y plantea la necesidad de crear un movimiento social que preste apoyo a quienes han vivido la experiencia de psiquiatrización de manera que puedan tomar decisiones informadas y libres.

En cuanto al segundo supuesto, en que se plantea que las agrupaciones formular demandas políticas que no trasgreden los límites de compatibilidad del sistema, es posible concluir que, una vez más, sólo es acertado en el caso de CORFAUSAM, debido a que si bien esta agrupación exige tener incidencia activa y efectiva en las decisiones que se toman acerca de la salud mental en el país, sus demandas no implican un cambio estructural en el sistema actual, más bien buscan que se garantice una mayor cobertura del modelo de salud mental vigente. LibreMente, en cambio, plantea una reestructuración no solo del sistema, sino que del modelo de salud mental basado en la perspectiva médico psiquiátrica.

Si bien ambas agrupaciones pueden ser consideradas como formas de resistencia colectiva y de carácter confrontacional, que comparten un diagnóstico acerca del problema y cooperan como agrupación para hacer frente a este, sus fines son tan diferentes que incluso lleva a que sean categorizados como fenómenos colectivos de carácter diferente.

Por un lado, CORFAUSAM se constituye como un actor colectivo cuyo fin último es el acceso a la salud universal para quienes requieran atención en salud mental. De esta manera, se constituyen como un *movimiento por el acceso a la salud*. Como señalan Brown Zavestoski, McCormic, et.al. (2004), los movimientos de acceso a la salud luchan por que haya acceso equitativo al cuidado de la salud y mejoras en la entrega de estos servicios.

Por el otro lado, el fin último de LibreMente es abordar la enfermedad desde la experiencia y de esta forma cuestionar la ciencia médica psiquiátrica, los diagnósticos, los tratamientos y las formas de prevención existentes, por lo que la agrupación puede ser caracterizada como un *activismo de salud encarnado* y por tanto, un *Nuevo Movimiento Social en Salud*. Como se ha visto, estos movimientos se organizan para lograr reconocimiento, cuestionar formas de tratamiento e investigación que se realiza en torno a los temas de interés del grupo. En este caso, LibreMente plantea críticas a la forma en que se abordan los “problemas psíquicos” y los “trastornos del ánimo” en el país y los reivindica como formas de ser diferentes. Replantean el concepto de locura y buscan apropiárselo de manera de alejarlo de la idea de enfermedad y para cuestionar la pertinencia de la psiquiatría como especialidad médica a la hora de dar respuestas a este tipo de problemas.

Estas clasificaciones permiten comprender como funcionan estas dos agrupaciones dentro del contexto mundial de la acción colectiva y movimientos en salud, lo cual puede ser un aporte desde el punto de vista teórico, desde la teoría de los NMS, pero además desde una perspectiva práctica, ya que pretende entregar herramientas para que estas agrupaciones puedan orientar su trabajo futuro a través de un estudio de su situación presente. Además como se ha señalado en un comienzo, tiene la intención de contribuir al conocimiento de la situación actual de las agrupaciones formadas en torno a la experiencia de la psiquiatrización.

En esta línea, es necesario abordar las limitaciones que este estudio ha tenido. La principal de ellas es la inexistencia de registros acerca de las agrupaciones de personas con experiencia

de psiquiatrización en el país, lo que dificultó en gran medida la realización de una investigación que incorporara la mayor cantidad de experiencias posibles. Esto implicó que se recurriera únicamente a las perspectivas de los integrantes de CORFAUSAM y LibreMente para el presente análisis.

Otra limitación es que al centrar el análisis en la perspectiva de los integrantes de las agrupaciones, se dejó de lado la perspectiva de los expertos por formación y quienes se encuentran a cargo de la institucionalidad ligada a salud mental. Esto es consistente con el problema de investigación abordado en esta Memoria. Sin embargo, una línea de investigación interesante que abre este trabajo es contrastar de manera sistemática las posturas que expertos por experiencia y expertos por formación tienen en torno a los temas planteados en la presente investigación.

A la vez, queda abierta la interrogante acerca de la situación de las agrupaciones de experiencia de psiquiatrización en otras regiones del país.

## 9. Bibliografía

- Allsop, J., Jones, K., & Baggot, R. (2004). Health consumer groups in the UK: a new social movement? *Sociology of Health and Illness*, 737-756.
- Autogestión LibreMente. (2015). *Autogestión LibreMente*. Recuperado el 23 de Octubre de 2015, de Facebook: <https://www.facebook.com/groups/732564846855876/>
- Brown, P., & Zavestoski, S. (2004). Social Movements in health: an introduction. *Sociology of Health and Illness*, 679-694.
- Brown, P., Zavestoski, S., McCormic, S., Mayer, B., Morello-Frosch, R., & Gasior Altman, R. (2004). Embodied health movements: new approaches to social movements in health. *Sociology of health and Illness*, 50-80.
- Canales, M. (2013). *La escucha de la escucha. Análisis e interpretación en la investigación cualitativa*. Santiago de Chile: LOM.
- CORFAUSAM. (2013). *Coordinadora de Organizaciones de Familiares, Usuarios y Amigos de Personas con Afecciones de Salud Mental*. Recuperado el 30 de 06 de 2014, de Organizaciones: <http://corfausam.cl/>
- Crossley, N. (1999). Fish, field, habitus and madness: the first wave mental health users movement in Great Britain. *British Journal of Sociology*, 647-670.
- Crossley, N. (2002). Mental health, resistance and social movements: The collective. *Health Education Journal*, 138-152.
- Díaz, F., Enzo, J., & Sandoval, C. (2008). Actuales Políticas Públicas para la Desinstitucionalización y Rehabilitación de Personas Psicóticas en Chile. Experiencia de la Comunidad Terapéutica de Peñalolén. *Revista de Psicología*, 9-37.
- Ferrer, M., Horwitz, N., Muñoz, C., & Zamora, P. (2013). Percepción del discurso de los estilos de vida saludable y su repercusión en el comportamiento de la población adscrita al Programa Vida Sana en la comuna de Pedro Aguirre Cerda. *Formulario de presentación de proyectos. X Concurso nacional de proyectos de investigación y desarrollo en salud FONIS*. Mimeo.

- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación*. México: McGraw - Hill.
- Landzelius, K. (2006). Introduction: Patient organization movements and new metamorphoses in patienthood. Editorial. *Social science & medicine*, 529-537.
- López, P., Vidal, D., & Merino, J. M. (2008). Discapacidad Psíquica e Integración Social: Un Programa de Intervención. *Psiquiatría y Salud Mental*, 13-20.
- Melucci, A. (1991). Notas Críticas. La acción colectiva como construcción social. *Estudios Sociológicos IX*, 26, 357-364.
- Melucci, A. (1999). *Acción colectiva, vida cotidiana y democracia*. México: El colegio de México.
- Ministerio de Salud de Chile. (2000). *Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría*. Recuperado el 06 de 06 de 2014, de Agrupaciones de usuarios y familiares.
- Minoletti, A., & Zaccaria, A. (2005). Plan Nacional de Salud Mental en Chile: 10 años de experiencia. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 346-358.
- Organización Mundial de la Salud . (2006). *Manual de Recursos de la OMS sobre Salud Mental, Derechos Humanos y Legislación*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (2004). *Prevención de los Trastornos Mentales. Intervenciones efectivas y opciones de políticas. Informe compendiado*. Francia.
- Organización Mundial de la Salud. (2006). *Informe OMS-AIMS sobre Sistema de Salud Mental en Chile*. Santiago: Ministerio de Salud - Gobierno de Chile.
- Organización Mundial de la Salud. (2014). *Sistema de Salud Mental de Chile. Segundo Informe*. Santiago: Ministerio de Salud - Gobierno de Chile.
- Pérez Soto, C. (2012). *Una nueva Antipsiquiatría*. Santiago: LOM ediciones.

- Rabeharisoa, V. (2006). From representation to mediation: The shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France. *Social science & Medicine*, 564-576.
- Ruiz Olabuénaga, J. I. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. España: Universidad de Deusto.
- Ruiz, J. R. (2009). Análisis sociológico del discurso: métodos y lógicas. *Forum: Qualitative social research*.
- Taylor, S., & Bodgan, R. (2000). *Introducción a métodos cualitativos*. Paidós.
- Touraine, A. (1985). An Introduction to the Study of Social Movements. *Social Research*, 749-787.
- Touraine, A. (2006 ). Los movimientos sociales. *Revista Colombiana de Sociología*, 255-278.
- Touraine, A. (2006). *Un nuevo paradigma para comprender el mundo de hoy*. Buenos Aires: Paidós.

## **Anexos**

### **Anexo 1: Organizaciones que forman parte de CORFAUSAM**

1. ANUSSAM, Asociación Nacional de Usuarios de Servicios de Salud Mental.
2. Agrupación de Usuarios “Se hace Camino al Andar”.
3. APPE, Asociación de Padres de Personas con Esquizofrenia.
4. ASPAUT, Asociación de Padres de Niños Autistas.
5. ANSPW, Asociación Nacional Síndrome Prader Willi.
6. CORFAPES, Corporación de Familiares y Amigos de Personas con Esquizofrenia.
7. Centro General de Padres y Apoderados del Hogar San Ricardo.
8. COSAM PAC, Centro Comunitario de Salud Mental Pedro Aguirre Cerda.
9. Corporación de Beneficiarios PRAIS.
10. Club de Integración de El Bosque.
11. ORCODIS, Organización Comunal para la Promoción y el Desarrollo de las Personas con Discapacidad.
12. PANAUT, Agrupación de Padres de Niños Autistas.
13. Programa Ecológico Multifamiliar.
14. URACH, Unión Rehabilitados Alcohólicos de Chile.
15. Agrupación Da Vida (Hospital de Día El Salvador).
16. Agrupación Elías (Hospital Félix Bulnes).
17. Agrupación San Benito Menni.
18. Agrupación Luz Crepuscular de Putaendo.
19. Agrupación UFAHO de San Luis.
20. Agrupación Luz y Esperanza.
21. Cóndores de Chile.
22. Centro Cultiva.
23. CORFADICH, Corporación de Familiares y Amigos de Personas Discapacitadas Psíquicas de Chile.
24. Centro Laboral de Melipilla.
25. Asociación de familiares “El Jazmín”.
26. Corporación Alzheimer.
27. Agrupación de Pacientes Bipolares.

### **Contacto en regiones**

28. Agrupación Fuerza y Voluntad, La Serena.
29. AFAPS, Agrupación de Familias y Amigos de Pacientes Psiquiátricos, Rancagua.
30. Agrupación de Familiares y Usuarios, Concepción.
31. Agrupación Sol Naciente, Talcahuano.
32. Agrupación Kiñewen, Valdivia.
33. Agrupación de Familiares y Usuarios “Servir”, Punta Arenas.

Fuente: Coordinadora de Organizaciones de Familiares, Usuarios y Amigos de Personas con Afecciones de Salud Mental. (S/f). *CORFAUSAM*. Recuperado el 30 de 06 de 2014, de Organizaciones: <http://corfausam.cl/organizaciones/>

## **Anexo 2: Formulario de consentimiento informado**



### **DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Usted ha sido invitado(a) a participar en la investigación “Organizaciones de pacientes en el ámbito de la salud mental en la Región Metropolitana. Identidad, crítica y política”. Su objetivo es caracterizar, desde la perspectiva de los integrantes de las organizaciones de pacientes en el ámbito de la salud mental, la identidad grupal, la producción y movilización del conocimiento médico y la acción política de sus organizaciones en la Región Metropolitana.

La investigadora responsable de esta investigación es la estudiante de sociología Javiera Menchaca de la Escuela de Sociología de la Universidad de Chile. La profesora guía de esta investigación es Marcela Ferrer-Lues, académica de la Escuela de Sociología de la Universidad de Chile.

Para decidir participar en este estudio, es importante que considere la siguiente información. Siéntase libre de preguntar y exigir respuestas acerca de cualquier asunto que no le quede claro:

1. Su participación consistirá en responder una entrevista, parecida a una conversación, que le realizará una entrevistadora. La entrevista se realizará en un previamente lugar acordado entre el entrevistado y el entrevistador y durará alrededor de 45 minutos, abarcará varias preguntas sobre distintos aspectos de su participación en organizaciones de pacientes, las críticas que hacen al saber médico psiquiátrico y al sistema de salud en Chile. Usted tendrá la libertad de contestar las preguntas que desee, como también de detener la entrevista en cualquier momento que lo desee. Esto no implicará ningún perjuicio para usted.
2. Usted no recibirá ningún beneficio directo, ni recompensa alguna, por participar en este estudio.

3. Su participación es absolutamente voluntaria. Si usted decide no participar, su participación en la organización a la que pertenece seguirá siendo la misma de siempre.

4. Su participación no supone ningún riesgo o molestia particular. Ninguna pregunta se refiere a temas sensibles, o tocan temas de su vida personal o privada. No obstante, si usted llegara a sentirse molesto(a) por algún tema, puede terminar la entrevista, si así lo quiere.

5. Todas sus opiniones serán confidenciales, y mantenidas en estricta reserva. En las presentaciones y publicaciones de esta investigación, su nombre no aparecerá asociado a ninguna opinión particular. De forma de asegurar su anonimato, se le asignará un nombre ficticio, con el cual se hará referencia a su entrevista cada vez que sea necesario. Si usted lo autoriza, su nombre será incluido en un anexo con la lista de las personas entrevistadas. Por favor marque en la página siguiente si acepta incluir su nombre en esta lista.

6. Para facilitar el análisis, esta entrevista será grabada, sólo si usted lo autoriza. En cualquier caso, usted podrá interrumpir la grabación en cualquier momento, y retomarla cuando quiera. Esta grabación será utilizada sólo para esta investigación y su información será custodiada estrictamente por la investigadora responsable del proyecto, quién se encargará eliminarla una vez concluido el proyecto.

7. Los resultados serán dados a conocer a todas las organizaciones que participen de esta investigación, a la cual se le entregará una copia una vez finalizada ésta.

Si tiene alguna duda al respecto de lo anterior o de cualquier otro tipo, puede hacer ahora las preguntas que le parezcan necesarias y tiene derecho a exigir una respuesta. Si requiere mayor información, o comunicarse por cualquier motivo relacionado con esta investigación, puede contactar a:

**Javiera Menchaca Pardow**

Investigadora Responsable del Proyecto

Teléfonos: 86917610

Dirección: Universidad de Chile, Facultad de Ciencias Sociales, Escuela de Sociología

Av. Capitán Ignacio Carrera Pinto N°1045, Ñuñoa, Santiago.

Correo Electrónico: javimenchaca@gmail.com

**Prof. Marcela Ferrer-Lues**

Presidenta de Comité de Ética de la Investigación en Ciencias Sociales

Facultad de Ciencias Sociales

Fono: (56-2) 29789726

Correo: [comite.etica@facso.cl](mailto:comite.etica@facso.cl)

Avenida Capitán Ignacio Carrera Pinto 1045, Decanato

Ñuñoa, Santiago

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, ....., acepto participar en el estudio “Organizaciones de pacientes en el ámbito de la salud mental en la Región Metropolitana. Identidad, crítica y política”. Declaro que he leído y comprendido las condiciones de mi participación, y no tengo dudas al respecto. También:

\_\_\_\_\_ Acepto que se incluya mi nombre en la lista de personas entrevistadas

\_\_\_\_\_ No acepto que se incluya mi nombre en la lista de personas entrevistadas

\_\_\_\_\_

Firma Participante

\_\_\_\_\_

Firma Investigadora Responsable

Fecha: \_\_\_\_\_

Este documento se firma en dos ejemplares, quedando una copia en cada parte.

## **Anexo 3: Instrumentos**

### **3.1. Pauta de entrevista a usuarios**

1. ¿Me podría contar desde cuando pertenece a la organización y cuál ha sido su experiencia en ella?

*Sondear: ¿Cómo se enteró de la existencia de la organización? ¿Por qué decidió participar en la organización?*

2. ¿Por qué se llama así la organización? ¿Cómo se definió este nombre?

3. ¿Qué actividades realizan?

*Sondear: ¿Le parece importante la labor que hacen como organización?*

4. ¿Está conforme con lo que hacen ahora?

*¿Cuáles son sus expectativas con respecto a la organización? ¿Cree que podrían hacer algo más?*

5. ¿Cuáles son las demandas que propone la organización?

*Sondear: ¿Hay cambios que ustedes consideran que se deben hacer con respecto al tratamiento de la enfermedad? ¿Hay cambios que se deben hacer con respecto al sistema de salud? ¿Cree que lo que se pide es justo? ¿Qué rescata de las demandas de la organización? ¿Hay algo más que usted cree que se puede hacer? ¿Hay algo más que usted cree que se deba hacer?*

6. ¿A quién dirigen sus demandas?

*Sondear: ¿Al médico, al hospital, al ministerio, a las instituciones políticas? ¿Qué experiencias concretas han tenido en este año?*

7. ¿Ha cambiado la forma en piensa de su enfermedad desde que entró a la organización?

*Sondear: ¿Qué pensaba usted acerca de la (enfermedad x) antes de entrar a la organización? ¿Qué pensaba usted de sí mismo antes de entrar a la organización? ¿Qué*

*pensaba su familia acerca de su enfermedad antes de que usted entrara a la organización, ha cambiado esa opinión?*

8. *¿Cómo es su relación con su psiquiatra?*

*Sondear: ¿El/la psiquiatra responde sus dudas y le explica los procedimientos? ¿Alguna vez se ha sentido incómodo con el/la psiquiatra y/o el tratamiento que le da? ¿Alguna vez ha querido negarse a un tratamiento, pero no se ha atrevido?*

9. *¿Usted está conforme con el tratamiento que recibe actualmente?*

*Sondear: ¿Nota diferencias positivas en relación a antes del tratamiento? ¿Tiene alguna crítica al tratamiento que ha recibido? ¿Hay algo que usted hubiese preferido no hacer? ¿Cree que el tratamiento que recibe es el mejor?*

10. *¿Está conforme con el trato que recibe de los funcionarios en los servicios de atención de salud mental?*

*Sondear: ¿Por qué? ¿Se siente cómodo asistiendo a su servicio de salud? ¿Se ha sentido discriminado? ¿Se ha sentido mirado en menos? ¿Siente que si tiene algún problema, lo ayudarían? ¿Cree que la atención de los servicios de salud mental es buena?*

11. *¿Qué opina del sistema de salud en Chile?*

*Sondear: ¿Se ajusta a las necesidades de la gente? ¿Es justo? ¿Es igual para todos? ¿Es un factor determinante en la salud de la gente? ¿Es fácil de acceder?*

12. *¿Hay algo que usted considera necesario que cambie en el sistema de salud en Chile?*

*Sondear: ¿Es necesario hacer cambios? ¿Qué cambios son necesarios? ¿Quién debe hacerse cargo de que estos cambios se hagan?*

13. *¿Qué plantean como organización en relación al sistema de salud en Chile?*

*Sondear: ¿Lo consideran justo? ¿Lo consideran eficiente? ¿Consideran que se respeta a los pacientes? ¿Es necesario hacer cambios? ¿Deben hacer algo como organización para lograr los cambios? ¿Qué hacen por cambiar estas situaciones problemáticas?*

14. ¿Llevan a cabo alguna actividad con la comunidad? ¿Cuáles?

*Sondear: ¿Qué buscan lograr con estas actividades? ¿Por qué las consideran importantes? ¿Sienten que hacen un cambio en la comunidad con sus actividades? ¿Logran sus objetivos?*

15. ¿Quiere agregar algo que no hayamos hablado y que le parezca importante?

### **3.2. Pauta de entrevista a familiares o amigos**

1. ¿Me podría contar desde cuando pertenece a la organización y cuál ha sido su experiencia en ella?

*Sondear: ¿Cómo se enteró de la existencia de la organización? ¿Por qué decidió participar en la organización?*

2. ¿Por qué se llama así la organización? ¿Cómo se definió este nombre?

3. ¿Qué actividades realizan?

*Sondear: ¿Le parece importante la labor que hacen como organización?*

4. ¿Está conforme con lo que hacen ahora?

*Sondear: ¿Cuáles son sus expectativas con respecto a la organización? ¿Cree que podrían hacer algo más?*

5. ¿Cuáles son las demandas que propone la organización?

*Sondear: ¿Hay cambios que ustedes consideran que se deben hacer con respecto al tratamiento de la enfermedad? ¿Hay cambios que se deben hacer con respecto al sistema de salud? ¿Cree que lo que se pide es justo? ¿Qué rescata de las demandas de la organización? ¿Hay algo más que usted cree que se puede hacer? ¿Hay algo más que usted cree que se deba hacer?*

6. ¿A quién dirigen sus demandas?

*Sondear: ¿Al médico, al hospital, al ministerio, a las instituciones políticas? ¿Qué experiencias concretas han tenido en este año?*

7. ¿Ha cambiado la forma en piensa de su enfermedad desde que entró a la organización?

*Sondear: ¿Qué pensaba usted acerca de la (enfermedad x) antes de entrar a la organización? ¿Qué pensaba usted de sí mismo antes de entrar a la organización? ¿Qué pensaba su familia acerca de su enfermedad antes de que usted entrara a la organización, ha cambiado esa opinión?*

8. ¿Usted considera que el tratamiento utilizado para la (enfermedad x) es adecuado?

*Sondear: ¿Nota diferencias positivas en relación a antes del tratamiento de su familiar o amigo? ¿Tiene alguna crítica al tratamiento que ha recibido su familiar o amigo? ¿Hay algo que usted cree que hubiese sido mejor evitar hacer? ¿Cree que el tratamiento que recibe es el mejor?*

9. ¿Considera que el trato que reciben los pacientes de de parte de los funcionarios en los servicios de atención de salud mental es adecuado?

*Sondear: ¿Por qué? ¿Se siente cómodo acompañando a su familiar o amigo a su servicio de salud? ¿Ha sentido que su familiar o amigo haya sido discriminado? ¿Cree que la atención de los servicios de salud mental es buena?*

10. ¿Qué opina del sistema de salud en Chile?

*Sondear: ¿Se ajusta a las necesidades de la gente? ¿Es justo? ¿Es igual para todos? ¿Es un factor determinante en la salud de la gente? ¿Es fácil de acceder?*

11. ¿Hay algo que usted considera necesario que cambie en el sistema de salud en Chile?

*Sondear: ¿Es necesario hacer cambios? ¿Qué cambios son necesarios? ¿Quién debe hacerse cargo de que estos cambios se hagan?*

12. ¿Qué plantean como organización en relación al sistema de salud en Chile?

*Sondear: ¿Lo consideran justo? ¿Lo consideran eficiente? ¿Consideran que se respeta a los pacientes? ¿Se deben hacer cambios? ¿Deben hacer algo como organización para lograr los cambios? ¿Qué hacen por cambiar estas situaciones problemáticas?*

13. ¿Llevan a cabo alguna actividad con la comunidad? ¿Cuáles?

*Sondear: ¿Qué buscan lograr con estas actividades? ¿Por qué las consideran importantes? ¿Sienten que hacen un cambio en la comunidad con sus actividades? ¿Logran sus objetivos?*

14. ¿Quiere agregar algo que no hayamos hablado y que le parezca importante?

### **3.3. Pauta de entrevista a dirigentes/ usuarios**

1. ¿Cómo llego a ser dirigente de la organización?

*Sondear: ¿Es usted un miembro fundador? ¿Cómo y cuando nació la organización? ¿Qué hizo que decidieran fundarla?*

2. ¿Por qué se llama así la organización? ¿Cómo se definió este nombre?

3. ¿Qué actividades realizan?

*Sondear: ¿Le parece importante la labor que hacen como organización?*

4. ¿Está conforme con lo que hacen ahora?

*¿Cuáles son sus expectativas con respecto a la organización? ¿Cree que podrían hacer algo más?*

5. ¿Cuáles son las demandas que propone la organización?

*Sondear: ¿Hay cambios que ustedes consideran que se deben hacer con respecto al tratamiento de la enfermedad? ¿Hay cambios que se deben hacer con respecto al sistema de salud? ¿Cree que lo que se pide es justo? ¿Qué rescata de las demandas de la organización? ¿Hay algo más que usted cree que se puede hacer? ¿Hay algo más que usted cree que se deba hacer?*

6. ¿A quién dirigen sus demandas?

*Sondear: ¿Al médico, al hospital, al ministerio, a las instituciones políticas? ¿Qué experiencias concretas han tenido en este año?*

7. ¿Qué aspectos cree usted que es necesario cambiar acerca de cómo se piensa acerca de la (enfermedad x)?

*Sondear: ¿Cree que existen prejuicios contra la enfermedad? ¿Qué se puede hacer para cambiar esta situación? ¿Cómo lo abordan ustedes como organización?*

8. ¿Cómo es su relación con su psiquiatra?

*Sondear: ¿El/la psiquiatra responde sus dudas y le explica los procedimientos? ¿Alguna vez se ha sentido incómodo con el/la psiquiatra y/o el tratamiento que le da? ¿Alguna vez ha querido negarse a un tratamiento, pero no se ha atrevido?*

9. ¿Usted está conforme con el tratamiento que recibe actualmente?

*Sondear: ¿Nota diferencias positivas en relación a antes del tratamiento? ¿Tiene alguna crítica al tratamiento que ha recibido? ¿Hay algo que usted hubiese preferido no hacer? ¿Cree que el tratamiento que recibe es el mejor?*

10. ¿Está conforme con el trato que recibe de los funcionarios en los servicios de atención de salud mental?

*Sondear: ¿Por qué? ¿Se siente cómodo asistiendo a su servicio de salud? ¿Se ha sentido discriminado? ¿Se ha sentido mirado en menos? ¿Siente que si tiene algún problema, lo ayudarían? ¿Cree que la atención de los servicios de salud mental es buena?*

11. ¿Qué opina del sistema de salud en Chile?

*Sondear: ¿Se ajusta a las necesidades de la gente? ¿Es justo? ¿Es igual para todos? ¿Es un factor determinante en la salud de la gente? ¿Es fácil de acceder?*

12. ¿Hay algo que usted considera necesario que cambie en el sistema de salud en Chile?

*Sondear: ¿Es necesario hacer cambios? ¿Qué cambios son necesarios? ¿Quién debe hacerse cargo de que estos cambios se hagan?*

13. ¿Qué plantean como organización en relación al sistema de salud en Chile?

*Sondear: ¿Lo consideran justo? ¿Lo consideran eficiente? ¿Consideran que se respeta a los usuarios? ¿Se deben hacer cambios? ¿Deben hacer algo como organización para lograr los cambios? ¿Qué hacen por cambiar estas situaciones problemáticas?*

14. ¿Llevan a cabo alguna actividad con la comunidad? ¿Cuáles?

*Sondear: ¿Qué buscan lograr con estas actividades? ¿Por qué las consideran importantes? ¿Sienten que hacen un cambio en la comunidad con sus actividades? ¿Logran sus objetivos?*

15. ¿Quiere agregar algo que no hayamos hablado y que le parezca importante?

### **3.4. Pauta de entrevista a dirigentes/ familiares o amigos**

1. ¿Cómo llego a ser dirigente de la organización?

*Sondear: ¿Es usted un miembro fundador? ¿Cómo y cuando nació la organización? ¿Qué hizo que decidieran fundarla? ¿Cuál es su relación con la enfermedad?*

2. ¿Por qué se llama así la organización? ¿Cómo se definió este nombre?

3. ¿Qué actividades realizan?

*Sondear: ¿Le parece importante la labor que hacen como organización?*

4. ¿Está conforme con lo que hacen ahora?

*¿Cuáles son sus expectativas con respecto a la organización? ¿Cree que podrían hacer algo más?*

5. ¿Cuáles son las demandas que propone la organización?

*Sondear: ¿Hay cambios que ustedes consideran que se deben hacer con respecto al tratamiento de la enfermedad? ¿Hay cambios que se deben hacer con respecto al sistema de salud? ¿Cree que lo que se pide es justo? ¿Qué rescata de las demandas de la organización? ¿Hay algo más que usted cree que se puede hacer? ¿Hay algo más que usted cree que se deba hacer?*

6. ¿A quién dirigen sus demandas?

*Sondear: ¿Al médico, al hospital, al ministerio, a las instituciones políticas? ¿Qué experiencias concretas han tenido en este año?*

7. ¿Qué aspectos cree usted que es necesario cambiar acerca de cómo se piensa acerca de la (enfermedad x)?

*Sondear: ¿Cree que existen prejuicios contra la enfermedad? ¿Qué se puede hacer para cambiar esta situación? ¿Cómo lo abordan ustedes como organización?*

8. ¿Usted considera que el tratamiento utilizado para la (enfermedad x) es adecuado?

*Sondear: ¿Nota diferencias positivas en relación a antes del tratamiento de su familiar o amigo? ¿Tiene alguna crítica al tratamiento que ha recibido su familiar o amigo? ¿Hay algo que usted cree que hubiese sido mejor evitar hacer? ¿Cree que el tratamiento que recibe es el mejor?*

9. ¿Considera que el trato que reciben los usuarios de parte de los funcionarios en los servicios de atención de salud mental es adecuado?

*Sondear: ¿Por qué? ¿Se siente cómodo acompañando a su familiar o amigo a su servicio de salud? ¿Ha sentido que su familiar o amigo haya sido discriminado? ¿Cree que la atención de los servicios de salud mental es buena?*

10. ¿Qué opina del sistema de salud en Chile?

*Sondear: ¿Se ajusta a las necesidades de la gente? ¿Es justo? ¿Es igual para todos? ¿Es un factor determinante en la salud de la gente? ¿Es fácil de acceder?*

11. ¿Hay algo que usted considera necesario que cambie en el sistema de salud en Chile?

*Sondear: ¿Es necesario hacer cambios? ¿Qué cambios son necesarios? ¿Quién debe hacerse cargo de que estos cambios se hagan?*

12. ¿Qué plantean como organización en relación al sistema de salud en Chile?

*Sondear: ¿Lo consideran justo? ¿Lo consideran eficiente? ¿Consideran que se respeta a los usuarios? ¿Se deben hacer cambios? ¿Deben hacer algo como organización para lograr los cambios? ¿Qué hacen por cambiar estas situaciones problemáticas?*

13. ¿Llevan a cabo alguna actividad con la comunidad? ¿Cuáles?

*Sondear: ¿Qué buscan lograr con estas actividades? ¿Por qué las consideran importantes? ¿Sienten que hacen un cambio en la comunidad con sus actividades? ¿Logran sus objetivos?*

14. ¿Quiere agregar algo que no hayamos hablado y que le parezca importante?

#### Anexo 4: Categorías de análisis

<b>Categoría</b>	<b>Definición</b>	<b>Dimensión de análisis</b>
Atención integral	Referencias explicitas a atención integral	Caracterización de las agrupaciones
Demandas	Referencias explicitas y no explicitas a demandas. Pueden ser exigencias que hacen a alguna persona o institución o necesidades dirigidas alguna persona o instituciones.	
Derechos de los usuarios	Referencias a los derechos de los usuarios del sistema de salud mental.	
Inclusión laboral	Referencias a la demanda por mayor inclusión laboral y q las actividades que realizan en pos de esto.	
Ley de salud mental	Referencias a la Ley de Salud Mental.	
Pensión de invalidez	Referencias a la demanda por pensión de invalidez	
Violación a los DDHH	Relato de situaciones de abuso y/o violación de los derechos humanos de las personas.	
Actividades	Referencias a las actividades que el grupo realiza.	Identidad colectiva
Apoyo mutuo	Referencias literales al apoyo mutuo.	
Cómo se definió el nombre	Historia de cómo se definió el nombre de la agrupación.	

<b>Categoría</b>	<b>Definición</b>	<b>Dimensión de análisis</b>
Crear redes	Referencias explícitas y no explícitas a la necesidad de crear redes de apoyo.	
Situación de discapacidad	Referencias a las personas con diagnóstico psiquiátrico como en situación de discapacidad.	
Espacio de inclusión social	Referencias a las agrupaciones como espacios de inclusión social.	
Expectativas	Referencias a las expectativas que los integrantes de las agrupaciones tienen en relación a su participación en las mismas.	
Experiencia de psiquiatrización	Referencias a la experiencia de psiquiatrización, ya sea como concepto o experiencias vividas.	
Expertos por experiencia	Referencias a la idea de que las personas que han vivido la experiencia de la psiquiatrización son expertos por experiencia.	
Funcionamiento interno del grupo	Referencias a la forma en que el grupo se organiza, los roles que cada uno tiene.	
Impacto del diagnóstico	Referencias al momento del diagnóstico psiquiátrico, las emociones que produjo, las consecuencias que tuvo.	
Lugar de reunión	Referencias al lugar en que se reúnen las agrupaciones.	

<b>Categoría</b>	<b>Definición</b>	<b>Dimensión de análisis</b>
Motivos por los que participa	Referencias a las razones por las que se unió a la organización y/o por las que se mantiene en ella.	
Objetivos	Referencias a los objetivos o metas que tienen como organización.	
Organizaciones de familiares	Referencias a organizaciones conformadas por familiares.	
Organización en la que participa	Referencias a las organizaciones en las que participa, ya sean las de la muestra u otras.	
Origen de la organización	Referencias al origen de la organización.	
Paternalismo	Referencias a actitudes paternalistas o expresiones paternalistas.	
Peculiaridades del grupo de personas	Referencias a las situaciones que los entrevistados explican.	
Pérdida de lazos familiares	Referencias a personas que han perdido relación con sus familias.	
Posturas dentro del grupo	Referencias a opiniones divergentes dentro de las agrupaciones.	
Quiénes participan	Referencias a las personas que participan en la agrupación.	

<b>Categoría</b>	<b>Definición</b>	<b>Dimensión de análisis</b>
Antipsiquiatría	Referencias a la antipsiquiatría	Conocimiento médico psiquiátrico
Concepto de enfermedad	Reflexiones o ideas acerca de enfermedad psíquica, trastorno mental, locura.	
Dificultad de diagnóstico	Relatos acerca de las dificultades que tuvieron los psiquiatras para diagnosticar con condiciones de salud mental.	
Electroshock	Referencias al electroshock.	
Medicación	Referencias a los medicamentos que toman o a la medicación en general.	
Normalización	Referencias a la normalización en los tratamientos psiquiátricos o psicológicos.	
Opinión de sistema de salud mental	Opiniones acerca del sistema de salud mental en Chile.	
Opinión de sistema de salud	Opiniones acerca del sistema de salud en general en Chile.	
Opinión respecto a psiquiatría	Opiniones respecto a la disciplina psiquiátrica.	
Perspectiva biomédica	Referencias acerca de la perspectiva biomédica.	
Relación médico-paciente	Relatos acerca de la relación que tienen con los médicos, referencias a las	

<b>Categoría</b>	<b>Definición</b>	<b>Dimensión de análisis</b>
	relaciones que los usuarios tienen con los médicos.	
Salud mental	Referencias a la buena salud mental más allá de la psiquiatría, como un estado de bienestar.	
Trato en los servicios de salud	Referencias a la experiencia que se tiene en los servicios de salud relativos al trato que reciben.	
Trayectoria psiquiátrica	El relato de la experiencia que han tenido con la disciplina de la psiquiatría.	
Agrupaciones como actores políticos	Referencias al rol político de la agrupación.	Acción política y social
Concepto de enfermedad	Referencias a la enfermedad mental como un concepto discutible.	
Movimiento social	Referencias a la conformación de un movimiento social por la salud mental.	
Sistema social	Referencias al sistema social que existe en Chile y las consecuencias de este en las personas.	
Desconocimiento general sobre salud mental	Referencias a la falta de conocimiento que tienen las personas en general acerca de la salud mental.	Otros temas
Infantilización	Referencias a las personas con diagnóstico como jóvenes, incapaces de	

<b>Categoría</b>	<b>Definición</b>	<b>Dimensión de análisis</b>
	tomar decisiones, o incapaces de tener iniciativa, aun cuando son adultos.	
Discriminación/ estigma	Referencias explícitas o no explícitas a la discriminación o estigma que se vive por tener un diagnóstico psiquiátrico.	