

Cita bibliográfica: Cazorla Palomo, J. (2018). Análisis del mundo asociativo «en primera persona» en salud mental en Cataluña. [Analysis of The First-Person Associations in Mental Health in Catalonia]. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 25, 115-132. <https://doi.org/10.14198/ALTERN2018.25.06>

ANÁLISIS DEL MUNDO ASOCIATIVO «EN PRIMERA PERSONA» EN SALUD MENTAL EN CATALUÑA

ANALYSIS OF THE FIRST-PERSON ASSOCIATIONS IN MENTAL HEALTH IN CATALONIA

JOSEP CAZORLA PALOMO* 

Universitat de Barcelona, Facultat d'Educació,
Escola de treball social, Barcelona, España

Resumen

Las respuestas a las problemáticas relacionadas con el ámbito de la salud mental se han centrado en la creencia de que la diversidad era un hecho individual de cada persona, responsabilizando al individuo de su voluntad de cambio, olvidando las condicionantes sociales de este hecho. En contraposición, en Europa se han creado diferentes movimientos fomentados por personas usuarias y ex-usuarias de los servicios de la red de salud mental que reivindican una serie de derechos, de soluciones y de propuestas alternativas a las institucionales.

El presente artículo se basa en la primera parte de la tesis doctoral, que se centra en el estudio del papel de Trabajo Social como facilitador de los procesos de empoderamiento de las personas diagnosticadas con un trastorno mental. La intención es la aproximación al mundo asociativo «en primera persona» y el papel que ha obtenido en el momento actual en Cataluña. Para ello se cuenta con la opinión de nueve personas vinculadas a las nueve asociaciones que forman la *Federació Veus*. La metodología escogida es de carácter cualitativo, siendo dos las herramientas para la recogida de datos: la observación y la entrevista en profundidad.

El análisis de los datos extraídos permitió concluir que las redes relacionales y el trabajo comunitario ayudan en la mejora de la calidad de vida de las personas usuarias de las asociaciones «en primera persona», mediante la paliación de los estigmas y las desigualdades que se pueden generar en torno a un diagnóstico.

Palabras clave: Asociacionismo, Salud Mental, Empoderamiento, Participación y Trabajo Social.

Abstract

The answers to mental health issues have focused on the belief in diversity as an individual particularity, making individuals responsible for their will to change, while avoiding the issue of social determinants of behavior. In contrast, different movements have been put forth by consumers and ex-consumers of mental health services in Europe. They defend rights, solutions and proposals that are alternatives to traditional institutional solutions.

This article is based on the first part of the author's doctoral thesis, which discusses the role of the social work profession as a facilitator of the empowerment of those diagnosed with mental disorders. It addresses the first-person associative movement and the role that it has in Catalonia. This work concerns the subjects' approach to reality and relies on the opinion of nine participants from the nine associations that make up *Federació Venus*. A qualitative methodology was used, and observation and in-depth interviews were the two tools used for collecting data.

The analysis of the data leads to the conclusion that community work and relationship networks help to improve the quality of life of consumers of first-person associations, through mitigating the stigma and the inequality that can be caused by a diagnosis.

Keywords: association, mental health, empowerment, participation and social work.

* Passeig de la Vall d'Hebron, 171, Campus Mundet, Facultat d'Educació, Edifici Llevant, Despatx 375. E-mail: josepcazorla@ub.edu



Extended abstract

The solutions to mental health problems have focused on the belief that diversity is an individual particularity, making individuals responsible for their will to change, while avoiding the issue of the role of social determinants in behavior. In contrast, different movements have been put forth by consumers and ex-consumers of mental health services in Europe. They defend rights, solutions and proposals that are alternatives to traditional institutional solutions. These entities engage in action with the objective of promoting participation of citizens in development of mental health policies. They also demand civil rights in the institutional realm and addressing of social barriers.

The empowering processes of social work allows people to reach self-determination through promoting the emergence of aspects related to self-esteem, pride, determination and feeling of attachment to the community (Kieffer, 1984; Healy, 2001). These individual processes serve to incorporate people into the community context.

The change of paradigm in the care for those that have been diagnosed with a mental disorder through their self-acceptance as members of the community, and as people with attributes and potential, allows for these groups to engage in decision making and participation processes. These groups also help in the creation and preservation of self-identity and a sense of dignity that has been possible partly due to the intervention of social workers, since the discipline of social work is based on belief in people as subjects with self-knowledge, strengths and intrinsic potential. This facilitates changes in how diagnosed with mental health disorders see themselves.

The participation of experts as new agents of change within the field of mental health promotes new channels for dialogue between people diagnosed with mental health disorders who are consumers of a specific service and the professionals caring for them. This article is based on the first part of the author's doctoral thesis, which concerns the role of the social work profession as a facilitator of the empowerment of those diagnosed with mental disorders. It addresses the first-person associative movement and the role that it has in Catalonia. This work concerns the subjects' approach to reality and relies on the opinion of nine participants from the nine associations that make up Federació Venus. This federation brings together different associations of people in Catalonia with first hand experiences related to the role of social work in the process of empowerment. The methodology used to collect information during the fieldwork was qualitative. The aim was to construct a frame work reference for the role of first-person associations and the importance that they have acquired.

We decided to use elements of observation and in-depth interviews to conduct the study. The selection of these techniques aimed to obtain the experiences of the research participants (Valles, 1999). The combination of these two techniques allows for the creation a greater number of relations that generate new configurations.

Regarding the choice of fieldwork participants, the strategy of theoretical sampling was used, which prioritized the potential of each participant in terms of the theoretical perspective on the subjective understanding of the training and empowerment processes (Glaser and Strauss, 1968).

Nine interviews were conducted with people who were a part of these associations, with eight participatory observations. Each participant reported on the features and definitions that they felt best defined their entity. Although the nine opinions collected were different, they shared connection points that made it possible to carry out a series of reflections and comparisons between what was said, what was observed and the opinion of the researcher.

The categories for analysis were created prior to the interviews and through participatory observation, these included: definition, creation motive, internal organization and the entity functionalities. It was necessary to identify the associations that are currently immersed in the creation and maintenance of the associative sphere as the pillar for the participation of people diagnosed with a mental disorder in Catalonia. The following associations were identified: Federació Catalana d'Associacions de Salut Mental en Primera Persona (Veus), ActivaMent Catalunya Associació, Associació d'Afectats de Discapacitat Derivada de Malaltia Mental Terraferma (AADDMM-TERRAFERMA), Associació EMILIA-BCN, Associació Pro-Salut Mental de Catalunya (ADEMM), Asociación Socio-Cultural Radio Nikosia, Asociación Grupo Teatro Imagina, Associació Sociocultural Matissos and ObertaMent, Associació Catalana per a la Lluita Contra l'Estigma en Salut Mental.

The analysis of data concludes that empowerment and enabling of people diagnosed with a mental disorder aims to increase the subject's participation in the different spheres of social life, promoting community support while encouraging social integration through social relationships. This is supported by the knowledge created in the entities between equal participants, their sharing of experiences in a space where they feel understood without fear, and their perception of belonging to a social group. This type of relationship benefits the subject's identification as a citizen with full rights, with qualities and human potential, that then allows them to participate in decision-making processes and to participate autonomously and individually. They gain a sense of prominence as active subjects in their own stories. In the same way, this participation supports the creation or maintenance of individuality and a feeling of personal dignity. Activism is an asset for people diagnosed with a mental health disorder, especially in cases of incompatibility of the illness with paid work. It also fosters self-realisation through self-awareness. There is a persistent belief in society about those with mental health disorders that undermines legitimate knowledge of one's own experience and favors unproductiveness in the market economy. Activism that comes about through participation in first-person associations can help to counter this.

Introducción

Históricamente, la problemática relacionada con el ámbito de la salud mental y la diversidad mental se ha releído como una desviación de un concepto de normalidad hegemónico, en el que la única solución era la curación, la adaptación o el cambio conductual (Palacios y Bariffi, 2007).

Es por ello que existen diferentes variables transversales que refuerzan éste pensamiento, como son el tipo de estructura de las instituciones, de los modelos de tratamiento de la alteridad al que responden, los discursos hegemónicos, así como los diferentes dispositivos, técnicas, instituciones y tipos de funcionamiento que refuerzan y producen una determinada construcción de la diferencia (Pié, 2009). Puesto que el condicionamiento social aboca a la responsabilidad individual de cada persona, a su capacidad y voluntad de cambio o curación, como dogma en el entendimiento de la diversidad (Nussbaum, 2006).

En la actualidad nos encontramos dentro de un modelo rehabilitador en el que la creencia dominante patrocina la inclusión social (Palacios, Romañach, Ferreira y Ferrante, 2014) mediante la exigencia de la adaptación al medio y en el que la diferencia es vista como algo estigmatizante, que categoriza de forma peyorativa al que no logra unos estándares mayoritarios (Cazorla, 2016). Esta idea que transforma las diferencias en algo a tratar y al que dar respuesta, convirtiendo a las personas en usuarios de un servicio y/o en consumidores de un tratamiento. Reforzándose en la graduación de la discapacidad y el acceso a los recursos, produciendo así un mecanismo de control y de discriminación de las personas que no puedan desarrollar un proyecto vital que siga los ideales sociales (Ferrer, Masip y Rodríguez, 2006; Cazorla, 2016). Siguiendo ésta norma institucional de exclusión se dificulta el planteamiento del mundo asociativo «en primera persona», puesto que el rechazo hacia aquellos identificados como *locos* aparece como la respuesta más sencilla por el hecho de la repetición de patrones sociales (Sampietro, 2016).

En contraposición, en Europa han aparecido diferentes movimientos antipsiquiátricos y de *superación de una problemática mental* fomentados por personas usuarias o ex-usuarias de los servicios de la red de salud mental que reivindican una serie de derechos, de soluciones y de propuestas alternativas a las líneas de actuación de las institucionales que se han dado sistemáticamente (Casal, 2010; Cazorla y Parra, 2017). La dinámica dominante ha consistido en despojar a las personas de su autodeterminación mediante procesos de institucionalización y de medicalización, hecho que ha fomentado la pasividad y la irresponsabilidad en su propia vida (Madrid, 2014), facilitando que los profesionales de la salud mental tengan en cuenta la dignidad de las personas diagnosticadas con un

trastorno mental¹ como una dimensión intrínseca (Eiroa, 2015). Pudiendo rescatarse la validación de las personas por encima del estigma social y mediante la participación activa en la convivencia con la diferencia como un hecho real, responsable y dinámico (Palacios y Bariffi, 2007; Martí, 2014).

Se confronta así esta mirada discriminatoria basada en la responsabilidad individual con la introducción de la perspectiva social en el ámbito de la salud mental como algo constitutivo (Causa, Sampietro y Faura, 2009). Es por este motivo que dentro de la crítica al modelo hegemónico de tratamiento de las personas diagnosticadas con un trastorno mental se considera que la sociedad debe adaptarse a las necesidades de todos los individuos que la componen (Palacios, 2008). Ésta perspectiva de organización implica un cambio en la atención en salud mental, siendo el espacio comunitario el referente básico de atención a la población (Fernández, 1988).

La OMS en 2005, basándose en las conclusiones del *I Congreso de la Federación Española de Asociaciones de Rehabilitación Psicosocial*, recomendó que la responsabilidad del liderazgo de las personas diagnosticadas con un trastorno mental fuese una responsabilidad que las propias personas usuarias de los servicios debían realizar mediante la creación y el mantenimiento de entidades y asociaciones donde se les reconociera su experiencia en la materia.

Las organizaciones de personas diagnosticadas con un trastorno mental llevan a cabo un papel activo en la búsqueda de soluciones y en la participación en la concienciación de las repercusiones de la salud mental dentro de la sociedad (COM, 2005), siendo necesarias las acciones de los activistas y de las organizaciones en la «reorientación de la atención hacia el impacto de las barreras sociales y ambientales, como los estereotipos culturales negativos, que incapacitan a las personas y a sus organizaciones para abrir un nuevo frente en el área de los derechos civiles y la legislación antidiscriminatoria como ciudadanos de segunda clase» (Palacios, 2008: 106-107). Siguiendo esta afirmación, se defiende la idea de que las asociaciones «en primera persona» con el apoyo y la formación adecuada, tendrán tendencia a ser cada vez más independientes de las instituciones clásicas (Causa et al, 2009). Puesto que los lazos interpersonales que se crean en su interior son relaciones donde se concretan cuotas de confianza más altas que en las institucionales y reconoce a los sujetos más allá de la cosificación como casos (Sampietro, 2016). Se

1. El uso del concepto de trastorno mental se encuentra relacionado con la ideología y los valores desde los que se inicia la concepción de la persona vinculada con el mundo de la salud mental. Esta argumentación se basa en la definición de Jorge L. Tizón en la que advierte de la falsa creencia en la que sea demostrable la fuente de los trastornos mentales como algo biológico y orgánico (Tizón, 1981).

considera que el motivo de la movilización en la mayoría de las situaciones es el haber vivido experiencias que guardan un significado simbólico y/o emocional que han provocado una necesidad de apoyo entre iguales (Kieffer, 1984): afirmándose que la identificación con otras personas con vivencias similares propicia la aparición del sentimiento de pertenencia a un grupo de referencia, promocionando a su vez la toma del protagonismo de los individuos que forman las entidades. Emergiendo la concepción de que el activismo en salud mental tiene efectos favorables sobre el bienestar, al implicar una relación con los otros componentes de grupo (Eiroa, 2015).

Las relaciones dentro del mundo asociativo se basan en el reconocimiento de los recursos de la persona y de su disposición para remediar sus problemas, además de proporcionar la oportunidad a los sujetos de elaborar sus propias soluciones mediante la toma de decisiones independientes (Brown, 1988). Es a través de la transmisión del protagonismo a los miembros de las asociaciones cuando se propulsa la creación de una línea de acción colectiva de intervención como actores sociales que fomenta la participación como plenos ciudadanos dentro de la política (Causa et al., 2009).

El propósito de estas asociaciones es el de fomentar el concepto de ciudadanía activa, promoviendo la participación, la capacitación y la responsabilidad dentro de la comunidad, dejando de lado el rol pasivo de enfermo (Sampietro, 2016). Acción que se llega a desarrollar en la utilización de los recursos normalizados existentes en la sociedad para fomentar una actitud de integración favorecedora en la desaparición del estigma sobre los problemas de salud mental y la consecuente exclusión social (Ferrer et al., 2006). Plasmándose en el hecho de que las personas que han sido diagnosticadas con un trastorno mental y hayan sido despojadas de la capacidad de decisión pueden volver a recuperar el control sobre su propia vida y sus procesos vitales, facilitando la creación de una nueva identidad social, en tanto que se les valora su experiencia como una aportación valiosa para la sociedad (Causa et al., 2009). Esta revalorización de las competencias de las personas diagnosticadas con un trastorno mental recibe la denominación de *procesos de empoderamiento*, entendiéndose como un paso hacia la transformación de la lectura de estas personas (Sampietro, 2016).

Los/las profesionales de Trabajo Social, según Hamilton (1982), han de descubrir las potencialidades de las personas para que el propio implicado sea consciente del papel que desarrolla dentro de la comunidad. Por ello se vuelve necesario que el/la trabajador/a social establezca una relación con la persona diagnosticada con un trastorno mental para tratar su ambiente personal, esta tarea la llevará a cabo mediante el estudio y la comprensión de su historia vital

que la ha conducido a ser la persona con la que el profesional se relaciona (Roca, et al, 1972). Sin olvidar el fomento de la autonomía y la normalización dentro de su entorno social para preservar y mantener los vínculos y las relaciones anteriores a la aparición del diagnóstico (Peled y Leichtenritt, 2002). Así pues, la tarea diaria que debe desarrollar un/a trabajador/a social es la atención directa a que las personas redescubran las propias capacidades. Esta tarea se realiza mediante la promoción de la aparición de aspectos relacionados con la autoestima, el orgullo, la determinación y el sentimiento de apego dentro de la comunidad de referencia (Kieffer, 1984; Healy, 2001). Estos procesos individuales pretenden que las personas se incorporen de la manera más normalizada posible dentro del contexto comunitario, cuestionando las barreras invisibles existentes entre el mundo de la salud mental y el resto de la sociedad, a través de la exigencia de los cambios en programas y servicios públicos con el fin de que sean accesibles para toda la ciudadanía (Aretio, 2010).

El cambio de paradigma en la atención de las personas que han sido diagnosticadas con un trastorno mental mediante la aceptación como parte de la comunidad, con cualidades y con potencialidades, permite el desarrollo de este colectivo en los procesos de decisión y de participación de manera autónoma e individualizada. Además ayuda a la creación o al mantenimiento de una identidad propia y de un sentimiento de dignificación personal que ha sido en parte gracias a las intervenciones que los/las trabajadores/as sociales han realizado (Sebastin, 2014), puesto que la disciplina del Trabajo Social se basa en la creencia en las personas como sujetos con un conocimiento propio, unas fortalezas y unas potencialidades intrínsecas que facilitan modificar la autoconcepción de las personas diagnosticadas con un trastorno mental (Saleebey, 2000). Impulsando la ideación de las personas expertas por su bagaje como nuevos agentes de cambio dentro del ámbito de la salud mental, y como tal, constituyéndose como los encargados de promocionar nuevos canales de diálogo entre las personas diagnosticadas con un trastorno mental que sean usuarias de un servicio concreto y los profesionales que los atienden (González, 2006). Así, el reconocimiento de las cualidades y de las posibilidades de las personas, el inicio de la modificación de los procesos y la creación de un diálogo simétrico posibilita la participación en el tejido social, en la admisión de sus derechos y en sus responsabilidades con su tratamiento, con su posición ante sus procesos vitales y con su capacidad de autonomía (Cazorla, 2014).

Material y método

El objetivo en esta primera parte de la investigación es la de realizar una aproximación al mundo asociativo de personas diagnosticadas con un trastorno

mental desde año 2015, en el que se formó la *Federació Veus*. Esta federación aglutina las diferentes asociaciones «en primera persona» en Cataluña. Por ese motivo la metodología usada para la recogida de información en el trabajo de campo es de carácter cualitativo, puesto que el interés fue aproximarse a un marco referencial en relación al mundo asociativo y al peso que ha obtenido y sigue ejerciendo en el momento actual.

Esta primera aproximación al mundo asociativo se realizó entre los meses de marzo a julio de 2015, para ellos se decidió utilizar elementos de la observación y de las entrevistas en profundidad. La elección de estas técnicas se encuentra relacionada con el propósito de la obtención de la palabra y de los enfoques del objeto de investigación (Valles, 1999). Mediante la observación participante se posibilita la oportunidad de acceso a los eventos, de comprensión de la realidad y de la representación del fenómeno por parte de las personas y de los grupos concedores del objeto de estudio (Yin, 2014). En definitiva, se pretende conocer una realidad desde dentro del contexto, pero sin que la presencia del investigador interfiera el desarrollo natural de la situación que se investiga.

Por su lado las entrevistas en profundidad recrean situaciones de la vida cotidiana que fomentan un tipo de comunicación en la que se persigue obtener la palabra y la concepción del objeto de estudio desde los protagonistas (Valles, 1999). La combinación entre estos dos tipos de abordaje se fundamenta en que la interpretación de la información que produce cada técnica de forma cruzada, ofrece crear un mayor rango de relaciones que crea nuevas configuraciones para seguir explicando el objeto de estudio (Galindo, 2000).

En lo que se refiere a la elección de los participantes en el trabajo de campo, se utilizó la estrategia del muestreo teórico, donde se priorizó el potencial de cada participante en la perspectiva teórica sobre la comprensión subjetiva de los procesos de capacitación y de empoderamiento (Glaser y Strauss, 1968).

En este sentido, se realizaron nueve entrevistas a nueve socios, con una larga trayectoria en la asociación, y ocho observaciones participantes de ocho reuniones de cada entidad. Este hecho promueve diferentes resultados en los que cada participante informó los rasgos y la definición que sentía que mejor definía su entidad. En consecuencia, se recogieron nueve opiniones diferentes, pero con puntos de conexión que permitieron realizar a lo largo del análisis una serie de reflexiones y de comparaciones entre lo que se dijo, lo que se observó y la opinión del investigador.

Las categorías de análisis se crearon previamente a las entrevistas y a través de la observación participante, estas son: la definición, el motivo de la creación, la organización interna y funciones de la entidad. Para ello se hizo necesario

localizar las entidades que en la actualidad se encuentran inmersas en la creación y en el mantenimiento del mundo asociativo como pilar de la participación de las personas diagnosticadas con un trastorno mental en Cataluña. Se delimitaron las siguientes entidades:

1. Tabla de entidades

Nombre de la entidad	Año de creación	Clasificación en el registro de la Generalitat de Catalunya	URL
Federació Catalana d'Associacions de Salut Mental en Primera Persona	2015	Salud	www.veus.cat
ActivaMent Catalunya Associació	2012	Salud	www.activament.org
Associació d'Afectats de Discapacitat Derivada de Malaltia Mental Terraferma (AADDMM-TERRAFERMA)	2006	Salud	
Associació Emilia-Barcelona	2009	Asistencia social	www.emiliaonline.org
Associació Pro-Salut Mental de Catalunya (ADEMM)	1992	Asistencia social	www.ademm-usm.cat
Asociación Socio-Cultural Radio Nikosia	2008	Cultura	www.radionikosia.org
Asociación Grupo Teatro Imagina	1998	Cultura	www.gtimagina.org
Associació Sociocultural Matisos	2014	Cultura	www.matisos.org
ObertaMent, Associació Catalana per a la Lluita Contra l'Estigma en Salut Mental ²	2010	Salud	www.obertament.org

Elaboración propia

2. Obertament actualmente se define como una campaña de sensibilización y de lucha contra el estigma, pese a ello en sus inicios se constituyó como asociación y formo parte de las entidades creadoras de la Federació Veus.

Resultados

En la comprensión de las opiniones de los participantes se persiguió captar cómo se autoidentificaban y se autoreferenciaban como entidades dentro de la red asociativa de forma individual.

ADEMM se define como una asociación formada por usuarios³ de la red de salud mental y que tienen como objetivo la recuperación propia del modelo rehabilitador, en que las personas son responsables de la situación en la que se encuentran al no adaptarse a la sociedad. A pesar de esta visión muy arraigada en nuestra sociedad, donde se responsabiliza al individuo de su inadaptación sin ser comprendida la problemática a nivel social, se puede rescatar que en el discurso de la persona participante existe un cierto tono de empoderamiento de los sujetos que han hecho un proceso de recuperación en el ámbito de salud mental y en la filosofía de su constitución como entidad:

Somos una entidad sin ánimo de lucro, a ver somos usuarios de la salud mental, eso quiere decir que en algún momento hemos pasado o estamos pasando un proceso de salud mental (...) para poder defender nuestro derecho como usuarios tanto a nivel de sistema de salud público, como a nivel de tema de estigma y todo lo que conlleva la salud mental. (Miembro de ADEMM).

La siguiente entidad, la asociación EMILIA-Barcelona, es un organismo vinculado a un proyecto europeo, donde se busca el empoderamiento de los usuarios del servicio de la red de salud mental mediante la formación y el trabajo conjunto entre la persona diagnosticada con un trastorno mental, los profesionales y la familia. El propósito de este proyecto busca que estos se convirtieran en agentes activos y asuman un papel intermedio que cabalgue entre el conocimiento profesional y el de la situación vivida por la persona en el mundo de la salud mental. Los miembros de esta asociación se autodenominan pacientes expertos y a la asociación como una entidad que pretende realizar una tarea de normalización, de prevención y de preocupación de la salud mental:

La idea de este proyecto es formar pacientes expertos, capacitándolos y dándoles herramientas para que puedan hacer acompañamientos a personas que salen de agudos, y también hacer promoción y prevención de la salud mental. (Miembro de EMILIA).

ActivaMent se presenta como una entidad formada únicamente por personas diagnosticadas con un trastorno mental y con la tarea previa de haber tomado

3. Las personas usuarias son aquellas que por concesión de otros y/o de un estamento utilizan algo o una serie de servicios (Fabra, 1989). Esta definición atribuye a la persona que disfruta de la prestación en una posición pasiva en la que recibe algo sin que produzca una reciprocidad en la prestación recibida.

conciencia de la importancia de la propia experiencia como un conocimiento que los legitima en el ámbito de la salud mental:

Esta es una reivindicación también de nuestra entidad ¿no? El valor de la experiencia, el valor del conocimiento de la experiencia y el rescatar la importancia de construir el conocimiento desde de la experiencia propia y reivindicamos mucho eso ¿Por qué tu opinión, tu valoración y tu conocimiento debe ser superior a mí, cuando soy yo quien se lo que es vivir algo así? (Miembro de ActivaMent).

Es por ello que se definen como activistas⁴, en la defensa de sus derechos y en la lucha contra el estigma:

Nos definimos como una entidad en primera persona en salud mental y para nosotros esto significa hacer activismo en salud mental, defender nuestros propios derechos como personas usuarias de los servicios o como personas que han pasado por la experiencia y en nuestro caso tenemos muy claro que tenemos una misiva, una visión de lucha en contra del estigma de la salud mental. (Miembro de ActivaMent).

Esta concepción es compartida por la Federació Veus y la asociación Terraferma en la que entienden que la esencia de este tipo de entidades es el reivindicar y reconocer el empoderamiento y las vivencias de las personas que las forman. Junto con este hecho se puede percibir la necesidad de autogestión como muestra de su competencia, así como su posicionamiento como activista frente a la salud mental:

Nos definimos como Federación Catalana de Entidades en primera persona, entidades de salud mental en primera persona. Para nosotros es importante esta denominación dado que tiene que ver con que las entidades son gobernadas y gestionadas por personas con un diagnóstico de trastorno mental grave, esto quiere decir que las juntas directivas son compuestas con personas con estas características. (Miembro de Veus).

En relación a las tres entidades más vinculadas con la cultura como son Imagina, Matisos y Nikosia, sólo las dos primeras se identifican como asociaciones del ámbito de la cultura; transmitiendo una visión comunitaria, de

4. Activismo es una actitud o comportamiento de las personas que participan en un movimiento. Pudiéndose definir como una herramienta de defensa de los derechos fundamentales de los ciudadanos y como una postura en contra de la injusticia, por caracterizarse por su carácter moral que propicia el despertar de las conciencias de los individuos para responder de forma pública y no-violenta con el objetivo de modificar una ley, una política gubernamental, incidir en la sociedad un movimiento o cambio de concepción. Así pues, podemos afirmar que el acto del activismo es para la ciudadanía una responsabilidad para supervisar las barreras y los mecanismos que regulan las normas sociales y las políticas (Estévez, 1994).

ruptura con viejas respuestas y concepciones de la salud mental. Esta labor se lleva a cabo mediante la difusión del arte y la cultura como proceso creativo de nuevos espacios donde compartir experiencias más allá los prejuicios sociales donde se desarrollen acciones educativas, de prevención en la salud mental y la relación con la comunidad donde habitan:

Somos de ámbito cultural, nos definimos como tal. Lógicamente abierta, no solo para las personas que puedan tener una problemática de salud mental, completamente abierta a toda persona que quiera colaborar dentro del proyecto. (Miembro de Imagina).

En cambio, la asociación Radio Nikosia se dibuja como una entidad sin estamento y que se autogestiona mediante el diálogo asambleario, dando una importante relevancia al concepto de la libertad como una de sus razones de existir:

Nikosia está organizada a nivel asambleario y nosotros debatimos todo en grupo, en principio lo que hacemos es plantear el debate en la asamblea y lo exponemos. Nosotros funcionamos medio con subvenciones y entonces nos da como mucha libertad a la hora de gestionarnos y ser libres en todos los aspectos. (Miembro de Nikosia).

Juntamente con esta concepción, para la persona participante de Nikosia, un aspecto a resaltar en la definición de la entidad es la creación y el mantenimiento de un espacio de encuentro en el que las personas se desarrollen socialmente y se sientan aceptadas como tales en las diferentes actividades que ofrecen, dinámica que facilita el confort necesario en la adquisición de las herramientas para la aparición de la autoconfianza con las propias disposiciones:

Nosotros hacemos radio, pero nosotros hacemos también otras actividades y esto nos da como pie a desarrollarnos o a sociabilizarnos sin el típico diagnóstico de la enfermedad. Nosotros lo que hacemos es dejar el diagnóstico justo en la entrada de la puerta y nos tratamos de tú a tú, todos nos tratamos con mucho cariño, porque es lo que nos hace falta y entonces claro aquí encontramos como un encuentro muy familiar, muy amigable y hacemos piña entre todos. (Miembro de Nikosia).

En relación a Obertament se identifican a través de un único objetivo que es la campaña que lucha contra la discriminación en el ámbito de la salud mental:

Yo la definiría como una entidad que lucha contra la discriminación en salud mental y bueno, pues básicamente es eso, hay otros grupos que son portavoces, sensibilización y estigma. (Miembro de Obertament).

Los inicios de las entidades son compartidos ya que con la fundación de cada una se conquistado un espacio del que históricamente habían sido relegados. Este cambio en la concepción de la posibilidad de las personas diagnosticadas

con un trastorno mental, mediante el que pueden desarrollar una tarea dentro de la sociedad, se plantea como un hito de largo recorrido de fondo. Es por este motivo que se opta por crear unas entidades equiparadas a las profesionales y familiares para asumir el lugar que les corresponde:

Dar a conocer la situación de la salud mental, como se vive, desde que punto, hacerla llegar al ciudadano que no lo conoce o tiene otra visión a través de los medios de comunicación. (Miembro de Imagina).

Replantear su fundamento de la existencia de las diferentes entidades provoca en las personas una serie de respuestas que justifican su origen y las tareas que llevan a cabo. Junto con esto se hace relevante la necesidad de poder estar entre iguales para facilitar la socialización y la comprensión, para así ejercer con más fuerza las tareas de sensibilización y de concienciación en el ámbito de la salud mental:

Es imprescindible que existan entidades como la nuestra porque vivimos en una sociedad en la que no se da voz, entonces se da como una desigualdad y esta desigualdad es muy difícil romperla. El paternalismo social, que se le ha de decir lo que tiene que hacer al otro. Precisamente para demostrar que esto no es así y para romper con estas dinámicas sociales, clarísimamente somos nosotros los que tenemos que hacer. (Miembro de ActivaMent).

De esta manera se considera que el conocimiento «en primera persona» no sólo es una fuente de empoderamiento del que lo ha experimentado, sino que también es un proceso de normalización de la vida cotidiana mediante la asimilación de rutinas como el resto de la sociedad, lo que fomenta la identificación como iguales y merma la discriminación de la persona por el simple hecho de haber sido diagnosticado y haber vivido un ingreso hospitalario que irrumpe su vida cotidiana:

Cuando sales de un ingreso de un instituto psiquiátrico u hospital vas muy desorientado y no sabes bien a qué te dedicarás, no sabes en que llenarás las horas, si pudiéramos hacer más publicidad aún sería mejor para llegar a mucha más gente. La gente nos conocería y sabría que existe la posibilidad de hacer una vida bastante normal interesándote por temas cotidianos, actividades habituales. (Miembro de Matissos).

Es por este motivo que la transferencia de conocimientos se vuelve uno de los pilares en la comprensión de aquel que ha sido identificado como diferente de un modo distinto; como si tratase de un igual, rompiendo estereotipos y dejando atrás viejas creencias sin fundamentos:

Hay mucha gente que tiene muchos prejuicios, gente que le falta información a veces de ciertas enfermedades, entonces digamos que esto hace que vean a las personas con salud mental de otra manera. Entonces lo que hacemos es

informar a la gente de que las personas que tienen enfermedades son personas como otras. (Miembro de Obertament).

A estas acciones se les debe sumar los diferentes movimientos asociativos, los intercambios que realizan, la creación de una red de colaboración que fortalece y refuerza el movimiento y las acciones que llevan a cabo en la lucha contra la discriminación. Por lo tanto, la existencia de una estructura propicia el apoyo de las diferentes iniciativas que se llevan a cabo desde las entidades:

Ahora lo que se está haciendo es hacer redes con otras asociaciones que ofrecen cursos y bueno, eso de trabajar en red está bien porque todos tenemos unos objetivos comunes y entonces por eso va bien trabajar en red. (Miembro de EMILIA).

En cuanto al papel de los profesionales y de los agentes externos se puede diferenciar que existen tres entidades impulsadas únicamente por personas diagnosticadas con un trastorno mental, mientras que en el resto de casos han sido o son los profesionales los motores de la asociación, que aún dirigen y forman parte de éstas. La lectura de la permanencia del profesional en un proceso que debería ser dinámico se interpreta como un ejercicio de paternalismo y de mantenimiento del poder en contra del empoderamiento de las personas diagnosticadas con un trastorno mental:

Las asociaciones que pueden pagar técnicos, a la larga esos técnicos quieren que tener reuniones propias, eso desde mi punto de vista, lleva a un distanciamiento muy grande de la asociación para el técnico, que es el que habla en público, sí que la administración va muy bien, claro que va muy bien, la administración tiene profesionales es muy normal, pero nosotros no, no tenemos estos profesionales, no tiene ese sentido. (Miembro de Terraferma).

En la concepción del empoderamiento y de la capacitación, se entiende que el papel que debe desarrollar un profesional una vez ha cumplido el objetivo de la creación de un grupo motor y este se ha organizado es fomentar que la entidad asuma su protagonismo, para que se organicen e inicien el camino hacia la toma de responsabilidad. Estos fueron los casos de las asociaciones Terraferma y Matissos:

Teníamos una referente, que ahora se está desdibujando un tanto su función dijéramos, que poco a poco nos está dejando algo más de la mano. Pero al principio salíamos del centro de día, y nos fue guiando por este camino después de crear este grupo. (Componente de Matissos).

En cuanto a la impresión que los participantes tienen de su impacto en la red de salud mental, en su mayoría es positiva debido a la percepción de que su opinión es valorada y tenida en cuenta. Esta percepción ha sido fruto de las

diferentes iniciativas que las entidades han llevado a cabo a lo largo de su historia. Aun así, relacionan este cambio con la creación de una Federación propia que tiene como objetivo principal el participar políticamente en el diseño de los protocolos, planes y líneas de actuación en el ámbito de la salud mental:

Estamos participando dado que hemos podido incidir en cómo se estructura actualmente el plan integral en salud mental y adiciones, hemos definido nuevas líneas, hemos transformado líneas que ya estaban establecidas internamente en la Generalitat, una comisión permanente de trabajo entre los Departamentos de Salud, Bienestar y Justicia, así como la constitución de un consejo sobre derechos en salud mental dentro de la propia administración pública. (Componente de Veus).

Discusión

El mundo asociativo «en primera persona» en Cataluña ha experimentado, desde su aparición, un exponencial crecimiento mediante la creación de diferentes entidades. Puesto que en la mayoría se fomenta la participación de los implicados como una parte activa de la relación con la red de salud mental, las políticas y la sociedad. Este cambio de rumbo se encuentra fuertemente ligado con el modelo rehabilitador cuya razón de ser es que la persona diagnosticada se recupere como un hecho curativo del mal que lo hace diferente. Difumina así la diversidad sin tener en cuenta las capacidades y habilidades de las que dispone la persona. Esta situación es visible en muchas de las dinámicas y actividades propuestas en las que el objetivo principal es el proceso de recuperación.

En esta línea, se considera necesaria una especial mención a uno de los actos destacables que ayudan a asimilar esta comprensión: el tipo de estructura que todas las entidades han reproducido. Esta se basa en la repetición de los modelos de aquellas organizaciones que clásicamente les han querido dominar; en lugar de replantear una estructura más orgánica en aras a una toma de decisiones conjunta y a la vinculación con el resto de la comunidad.

En cuanto a la contratación y/o vinculación del profesional a las asociaciones, es una de las cuestiones que llevan a reflexionar, atendido que como proceso de empoderamiento la contratación de un profesional es un ejemplo claro de este avance. Por ello, se entiende la vinculación prolongada de esta figura a una entidad como una acción que propicia la dependencia y, en consecuencia, no favorece la autonomía de las personas mediante la simulación del funcionamiento de servicios y/o entidades de la red de salud mental. Por otra parte, con este tipo de relación se predispone al mantenimiento de las jerarquías y de los estamentos en los que los profesionales, mediante su saber,

acaban imponiendo sus normas y creencias a las personas diagnosticadas con un trastorno mental. Por este motivo es necesario alertar con este tipo de planteamiento, puesto que deja de lado el conocimiento de la experiencia en beneficio del saber establecido por el conocimiento profesional-científico y reconocido por la sociedad; dado que el hecho de depositar la gestión de la organización en un profesional, facilita la pérdida de la dirección de la entidad y en consecuencia disminuye la autonomía de los miembros de las asociaciones.

A pesar de ello, emerge la necesidad de estas figuras y entidades más dependientes de los/las profesionales como necesarias para romper estructuras y mitos, sin considerarse como finalistas, puesto que progresivamente deben dejar un espacio a aquellas que realmente fomentan el empoderamiento desde el propio conocimiento en primera persona.

En la identificación de los profesionales en la estructura asociativa se destaca que la disciplina con mayor representatividad es la Psicología, seguida del Trabajo Social. La baja representación de trabajadores/as sociales plantea un cuestionamiento en cuanto a la disciplina y uno de sus pilares, dado que como profesión persigue fomentar y movilizar a las personas en relación a las necesidades detectadas para que se organicen y reclamen el lugar que les corresponde. Este punto provoca un dilema en las tareas que se han llevado y se llevan desde el Trabajo Social y el mundo asociativo.

En la definición de las entidades se manifiesta que guardan un punto en común más allá de su vinculación en el ámbito de la salud mental, y es que disponen de un proyecto diferenciado en el que la tarea que llevan a cabo es algo necesario dentro del sistema de salud y de servicios sociales. Se constata que el empoderamiento y la capacitación de personas diagnosticadas con un trastorno mental busca conseguir un aumento de la participación de los protagonistas en las diferentes esferas de la vida social, promoviendo un apoyo comunitario a la vez que fomenta esta integración social a través de las relaciones sociales. Este hecho es promocionado por el reconocimiento entre iguales que se crea en las entidades, al compartir experiencias y un lugar en el que se sienten comprendidos sin miedo, ayudando a la percepción de pertenencia a un grupo social. Este tipo de relación favorece la identificación como sujeto de pleno derecho, con cualidades y con potencialidades, que permite desarrollarse en los procesos de decisión y de participación de forma autónoma e individualizada, devolviendo el protagonismo de sus historias como sujetos activos. Del mismo modo esta participación ayuda en la creación o el mantenimiento de una identidad propia y de un sentimiento de dignificación personal. El activismo es un capital en las diferentes esferas de las personas diagnosticadas con un trastorno mental, como es el caso de la incompatibilidad con acciones retribuidas y la realización

personal mediante tareas puntuales sobre el propio conocimiento. Esto deriva de la creencia que persiste en la sociedad sobre ciertas tareas relacionadas con la ayuda a las personas y los conocimientos sociales que se realiza de forma voluntaria y gratuita, que favorece además el desprecio al conocimiento legítimo de la experiencia propia y a la improductividad de la misma dentro de la actual economía de mercado.

Bibliografía

- ARETIO, A. (2010). Una mirada social al estigma de la enfermedad mental. *Cuadernos de Trabajo Social*. 23: 289-300. <http://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/view/CUTS1010110289A>
- BROWN, A. G. (1988): *Trabajo de grupo*. Pòrtic: Barcelona.
- CASAL, J.C. (2010). Derechos y participación de las personas con diversidad mental. *Cuadernos de Trabajo Social*. 23: 301-321. <https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/view/CUTS1010110301A>
- CAUSSA, A., SAMPIETRO, H. y FAURA, R. (2009). *La relació entre les persones usuàries i professionals en l'àmbit de la salut mental*. 2on Estudi Psicosocial: El procés terapèutic. Barcelona: Apunts.
- CAZORLA, J. (2014). Las relaciones sociales en Salud Mental: Estudio sobre la percepción del impacto de las relaciones sociales en la mejora de la autonomía de las personas con diversidad mental y la relación con el Trabajo Social. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*. 21: 161-176. <https://doi.org/10.14198/ALTERN2014.21.08>
- CAZORLA, J. (2016). El sujeto predeterminado: El proceso de construcción de la identidad en las personas diagnosticadas con un trastorno mental. *Trabajo Social y Salud*; 84:81-88.
- CAZORLA, J. y PARRA, B. (2017). El cambio en los modelos del trabajo social en salud mental: del modelo rehabilitador al modelo social. *Alternativas, Cuadernos de Trabajo Social*, 24: 43-54. <https://doi.org/10.14198/ALTERN2017.24.03>
- COM (2005). Libro Verde: Mejorar la salud mental de la población. Hacia una estrategia de la Unión Europea en materia de salud mental. [en línea] http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/green_paper/mental_gp_es.pdf [visitado el día 30 de enero de 2018].
- EIROA, F. J. (2015). Activismo en salud mental y bienestar. *Rehabilitación psicosocial*, 12(2):32-35.
- ESTÉVEZ, J.A. (1994). *La constitución como proceso y la desobediencia civil*. Madrid: Trotta.
- FABRA, P. (1989). *Diccionari de la llengua catalana*. Barcelona: EDHSA.

- FERNÁNDEZ, J. (1988). Jordi Gol i la salut social. En Casares, R., Fernández, J., Tizón, J. L. y Vall, O. *La salut en record del doctor Jordi Gol i Gurina*. 19-23. Barcelona: La Llar del llibre.
- FERRER, A.; MASIP, J. y RODRÍGUEZ, M. (2006). Qué esperan los «enfermos mentales» de los jueces. En Ventura, S. i Santos, F. (coor.) *La respuesta judicial ante la enfermedad mental* (pp. 13-68). Madrid: Consejo General del Poder Judicial
- GALINDO, L. J. (2000). *Técnicas de investigación: En Sociedad, cultura y comunicación*. México: EDAMSA.
- GLASER, B. G. y STRAUSS, A. L. (1968). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. London: Weidenfeld and Nicolson.
- GONZÁLEZ, A. (2006). *Programa Pacient Expert Catalunya: Una estratègia per potenciar l'autoresponsabilitat del pacient i el foment de l'autocura*. [En línea] http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematics/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/arxiu/programa_pacient_expert_catalunya.pdf [visitado el día 9 de octubre de 2018]
- HAMILTON, G. (1982). *Teoría y práctica del trabajo social de casos*. México D. F.: La Prensa Médica Mexicana.
- HEALY, K. (2001). *Trabajo Social: Perspectivas Contemporáneas*. Madrid: Morata.
- KIEFFER, C. H. (1984). Citizen Empowerment: En Developmental Perspective. A Rappaport, J., Swift, C. and Hess, R. (Coor.). *Studies in Empowerment. Steps Toward Understanding and Action* (pp. 9-36). New York: The Haworth Press. https://doi.org/10.1300/J293v03n02_03
- MADRID, A. (2014). Nothing about us without us! El movimiento de vida independiente: Comprensión, acción y transformación democrática. *Oxímora, Revista Internacional de Ética y Política*. 2:22-38.
- MARTÍ, M. (2014). La Salud Mental: De un modelo rehabilitador a un modelo social. En Román, B.; Palaudarias, A. y Esquirol, J.M. (Coords) *V Congreso Internacional de Bioética: Filosofía y Salud Mental* 70-79. Barcelona: Universitat de Barcelona.
- MARTÍ, M. y CAZORLA, J. (2016). La sexualidad y la diversidad mental: Reflexión sobre el derecho al acceso y el ejercicio de la sexualidad en personas con diversidad mental. En Carbonero, D., Raya, E., Caparros, N. y Gimeno, C. (Coords). *Respuestas transdisciplinarias en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.
- MARTÍ, J. y REBOLLO, O. (2007): Participació ciutadana: bases, mètodes i tècniques (Revisió actual). Barcelona: Generalitat de Catalunya.
- NUSSBAUM, M. (2006). *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós.
- Organització Mundial de la Salut (2005). Documento de conclusiones del I Congreso de la FEARP. [en línea] <http://www.fearp.org/ConclusionesI Congreso FEARP.pdf>. [visitado el día 9 de enero del 2016].

- ROCA, R.; BORRI, R. y TORRENT, N. (1972). Aspectos psiquiátricos que el asistente social debe captar del medio ambiente. *Revista de Trabajo Social*. 2:10-19.
- SEBASTIN, K.V. (2014). Tackling contemporary challenges through strengths based approach in Social Work. *International Journal of Social Work and Human Services Practice Horizon Research Publishing*, 2(6), 291-295. DOI: 10.13189/ijrh.2014.020613
- PALACIOS, A. y BARIFFI, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: Una aproximación sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.
- PALACIOS, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.
- PALACIOS, A., ROMANACH, J., FERREIRA, M.A. y FERRANTE, C. (2014). *Functional Diversity, Bioethics and Sociological Theory: a New Approach to Disability*. [En línea] http://www.um.es/discatif/TEORIA/Diversity_approach.pdf [visitado el 9 de octubre del 2018]
- PELED, E. y LEICHTENTRITT, R. (2002). The Ethics of Qualitative Social Work Research. *Qualitative Social Work*. 1(2): 145-169. <https://doi.org/10.1177/147332500200100203>
- PIÉ, A. (2009). *Educació social i teoria Queer: de l'alteritat o les dissidències pedagògiques*. Barcelona: UOC.
- SAMPIETRO, H. M. (2016). Del diagnóstico al activismo, un proceso personal de empoderamiento. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 36(129):193-207. Doi: 10.4321/S0211-57352016000100013
- SALEEBEY, D. (2000). Power in the people: Strengths and hope. *Advances in Social Work*, 1(2), 127-136.
- TIZÓN, J.L. (1981). Salud, Insania y Sociedad. *Revista de Treball Social*. 81:103-134.
- VALLES, M. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis Sociológica.
- YIN, R. K. (2014). *Case Study Research: Design and Methods*. Los Angeles: Sage.