

Héctor Zapata Aburto*

Locos de otro cosmos: experiencia, agencia y subjetividad en activistas en primera persona en México[◊]

Mad people from another cosmos: experience, agency and subjectivity in first-person activists in Mexico

Abstract | This paper addresses first-person activism in Mexico, which is led by users and former users of mental health institutions and services, who, having lived in their own flesh contexts of recurrent exclusion and social stigmatization, have constituted a place of enunciation based on making experience a political category. Accordingly, we propose to think about the relationship between experience and agency in first-person activists in Mexico. The objective is to understand the frameworks of meaning and the modes of action through which these activists have been going through, to finally arrive at a place of political self-affirmation. In order to do so, I use a qualitative-phenomenological approach, which included in-depth interviews as well as an ethnographic approach.

Keywords | first-person | experience | agency | activism | subjectivity | mental health.

Resumen | Se aborda el activismo en primera persona en México, el cual es encabezado por usuarios y exusuarios de instituciones y servicios de salud mental, quienes, habiendo vivido en carne propia contextos de recurrente exclusión y estigmatización social, han constituido un lugar de enunciación partiendo de hacer de la experiencia una categoría política. De acuerdo con lo anterior, se propone pensar la relación entre experiencia y agencia en activistas en primera persona de México. El objetivo es comprender los marcos de sentido y los modos de acción por los cuales fueron transitando dichos activistas para finalmente arribar a un lugar de

Recibido: 10 de enero, 2025.

Aceptado: 26 de mayo, 2025.

* Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales.

◊ Este trabajo es derivado de una investigación realizada gracias al programa de becas posdoctorales de la UNAM y a la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de esta misma universidad. Por otro lado, este artículo fue realizado en colaboración con la Dra. Adriana Murguía Lores, cuyos comentarios y aportaciones resultaron fundamentales para su elaboración.

Correo electrónico: arrerges@gmail.com

Zapata Aburto, Héctor. «Locos de otro cosmos: experiencia, agencia y subjetividad en activistas en primera persona en México.» *INTER DISCIPLINA* vol. 13, n° 37 (septiembre-diciembre 2025): 195-219.

doi: <https://doi.org/10.22201/ceiich.24485705e.2025.37.DOI.87251>

autoafirmación política. Para llevar a cabo esto último, se parte de un abordaje cualitativo-fenomenológico, el cual incluyó entrevistas a profundidad, así como un acercamiento etnográfico.

Palabras clave | primera persona | experiencia | agencia | activismo | subjetividad | salud mental.

Introducción : ser sujeto es hablar en primera persona

EN UN BREVE ARTÍCULO DE 1958 titulado “De la subjetividad en el lenguaje”, Émile Benveniste afirmaba que el gesto primordial a partir del cual se puede confirmar la existencia de un sujeto se da en el lenguaje, y ocurre a través de algo tan simple como el uso del pronombre de la primera persona del singular: yo. Hablar desde este yo, agrega Benveniste, conlleva asumir el haber un sujeto que experimenta ser él mismo, y por tal motivo puede enunciarse desde el pronombre yo, frente a un tú, que puede estar o no presente, o que puede o no responderle. Lo anterior lleva a este autor a plantear lo siguiente: “no hay otro testimonio objetivo de la identidad del sujeto que el que así se da él mismo sobre sí mismo” (Benveniste 1997, 183).

¿Pero, es realmente esta objetividad identitaria y experiencial posibilitada por el uso de la primera persona del singular, algo que todos los sujetos, fuera de ese yo, puedan asumir y reconocer? ¿Qué pasa cuando hay un discurso, históricamente situado y socialmente valorado, como lo es el psiquiátrico, el cual pone justamente en cuestión la objetividad identitaria que algunos sujetos guardan consigo mismos, toda vez que lee ciertas experiencias psíquicas o mentales de estos como “equivocadas” o “patológicas”? ¿Y, qué pasa cuando ese discurso trasciende las paredes de la consulta o el hospital psiquiátrico, e irrumpe en la cotidianidad social de esos mismos sujetos, provocando así el vivir en contextos de persistente deslegitimación de lo que hacen, de lo que piensan, de lo que dicen y de lo que son? Por supuesto, estas preguntas van mucho más allá de los terrenos lingüísticos propios de aquello planteado por Benveniste, no obstante, creo que sirven como un buen punto de partida para entender la naturaleza y razón de ser del denominado activismo en primera persona; un activismo el cual, vale la pena decir, cuenta ya con una historia en el norte global y es reciente en México.¹

El activismo en primera persona se relaciona con la posibilidad de que las personas que han padecido el maltrato e intervención por parte de las institucio-

1 Un acontecimiento clave para pensar la emergencia de este activismo en el norte global es la publicación del libro *On our own: patient controlled alternatives to the mental health system* (1979), escrito por la expaciente psiquiátrica y activista Judi Chamberlin. En lo que respecta a México, considero importantes dos sucesos, para pensar la aparición del activismo en primera persona: la conformación del primer colectivo dirigido enteramente por usuarios de servicios de salud en mental, el Colectivo Chuhcan, en 2011, y la organización de la primera marcha del Orgullo Loco en 2018.

nes de salud mental, y/o que han vivido un contexto de recurrente exclusión social en razón de portar o haber portado un diagnóstico psiquiátrico, decidan, sostenidos en la fortaleza que les otorga su experiencia como personas psiquiatrizadas, hablar en primera persona y así restituir su lugar como sujetos (Ingram 2016; LeFrançois *et al.* 2016; Cea-Madrid y Castillo 2021 y 2022). En este sentido, este activismo nace con el propósito claro de constituir una “experticia” capaz, a su vez, de constituir otra clase de saber sobre la locura.² Se trataría de un saber por experiencia, planteando, de entrada, una interpelación directa a los discursos hegemónicos suscitados en el campo psi y a sus modos de tratar y pensar el sufrimiento psíquico (Gorman y LeFrançois 2017; Aboulleil 2019; Erro 2021). Dentro de este marco, se hace presente una complejidad propia, si se considera implicar esta misma experiencia a diferentes actores portadores, a su vez, de distintas experiencias y diversos modos de agenciamiento. El trabajo aquí propuesto, busca indagar justamente sobre esos actores, esas experiencias y esos agenciamientos, teniendo como punto de partida el caso de México, donde el activismo en primera persona ha tenido una acogida particular.

El objetivo de este artículo, entonces, es analizar la relación establecida entre experiencia y agencia en activistas en primera persona de la Ciudad de México. De tal modo, a partir de entrevistas a profundidad llevadas a cabo con estos activistas, se busca reconstruir parte de sus trayectorias de vida, para entender qué acontecimientos los llevaron a ocupar un lugar como personas psiquiatrizadas y cuáles efectos en su subjetividad trajo aparejado este hecho. Este trabajo se divide en dos partes. En la primera, se da cuenta, a partir de testimonios de los propios activistas, de la emergencia y el estado actual del movimiento en primera persona en México; para ello abordaré dos sucesos clave en este sentido: la creación del primer colectivo dirigido enteramente por usuarios de servicios en salud mental, y la organización de la primera marcha del Orgullo Loco en México. En la segunda parte, se retoman las narrativas de vida de cinco activistas de la Ciudad de México, en razón de las cuales se plantea una lectura basada en dos puntos de inflexión, mismos que, a su vez, representan dos líneas interpretativo-analíticas con las cuales trabajo, y se relacionan con la entrada y la salida de lo propuesto por mí en llamar *clóset cuerdista*.

Dicho todo lo anterior, no quisiera cerrar esta introducción sin agradecer la disponibilidad, interés y afabilidad que en todo momento me mostraron las personas “expertas por experiencia” cuyas voces están presentes aquí.³ En particu-

2 Otra forma de denominar al activismo abordado aquí, es activismo loco, sin embargo, considero más preciso hablar de activismo en primera persona, sobre todo si se toma en cuenta la primacía que la experiencia personal guarda en el mismo.

3 El término “experto por experiencia” está sumamente ligado al activismo en primera persona y, en ese contexto, hace alusión a un tipo de saber relacionado con haber recibido un

lar, agradezco la confianza que me otorgaron, para que un “cuerdo” aliado, como yo, pudiera retomar parte de sus narrativas de vida y volverlas el punto de partida de una investigación. Desgraciadamente, este espacio resulta más que insuficiente para abordar toda la profundidad y complejidad de las experiencias que me relataron; por tal motivo, solo retomo parcelas de ellas, no sin dejar de considerar que, al final de cuentas, ninguna escritura es capaz de agotar la experiencia, sea esta del tipo que sea.

Apuntes metodológicos

Como ya se afirmaba más arriba, el abordaje metodológico utilizado es uno de tipo cualitativo-fenomenológico, el cual involucra, en palabras de Fuster: “el estudio de las experiencias de vida, respecto de un suceso, desde la perspectiva del sujeto”; y la asunción del “análisis de los aspectos más complejos de la vida humana, de aquello que se encuentra más allá de lo cuantificable” (Fuster 2019, 202).

En lo referente al material empírico del cual parte este trabajo, este fue obtenido a partir de 15 entrevistas realizadas a profundidad con activistas en primera persona (la mayoría de la Ciudad de México), realizadas entre agosto de 2023 y enero de 2024. La idea de elegir la entrevista a profundidad como técnica de intervención, se liga con su carácter cualitativo, en la medida en la cual busca profundizar sobre aspectos relacionados con la vida del otro (Varguillas y Ribot 2007). En este sentido, el propósito de este tipo de entrevista, es el de procurar la emergencia de un discurso conteniendo significaciones elaboradas sobre aspectos vivenciales importantes, para estar en la posibilidad de “penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias, zozobras y alegrías, significativas y relevantes del entrevistado”; y así reconstruir “paso a paso y minuciosamente la experiencia del otro” (Robles 2011, 40).

Por otro lado, la estrategia de análisis elegida para abordar las narrativas de los activistas incluidos en este trabajo partió de la metodología de estudio de caso. De esta última se retoma la posibilidad de acercarnos al “mundo real” a través del abordaje, en un contexto mínimamente amplio, de un proceso (Yin 2018), en este caso ligado con aquellas vivencias que dieron pie a la trayectoria activista de los entrevistados. Asimismo, se ha elegido este tipo de metodología por la posibilidad que otorga de hacer uso de un estilo narrativo, mismo que estará presente en este trabajo (Remenyi 2012). Finalmente, el estudio de caso también

diagnóstico psiquiátrico y haber hecho uso de los servicios de salud mental (Happell *et al.* 2022). No obstante, en este trabajo se tratará de abordar este término a la luz de cómo lo significan los propios activistas.

permite acercarse a los materiales empíricos (en este proceso, las narrativas de los activistas), tomando como fundamento su carácter intensivo, antes que extensivo; es decir, centrándose en la profundidad significativa de las vivencias narradas antes que en una representatividad cualitativa (Gerring 2017).

A través de la realización de las entrevistas, se indagó sobre dos líneas temáticas generales. La primera de ellas es la que tuvo que ver con la relación entre experiencia y agencia en los activistas en primera persona, a partir de preguntas girando en torno a las trayectorias de vida y predecesoras de su autorreconocimiento como “expertos por experiencia”. La segunda línea temática, se relacionó con su activismo, y dentro de este, con el discurso sosteniendo y dándole sentido a la posición política asumida.

Se retomaron las historias de cinco activistas de la Ciudad de México y uno de Puebla. La edad de tales activistas oscila entre los 30 y 46 años. Todos los nombres utilizados en este trabajo para referirme a los activistas entrevistados son sus primeros nombres reales y aparecen así bajo el consentimiento informado y la decisión de los mismos activistas. De igual modo, se retoman los discursos y voces de los activistas bajo el consentimiento informado de estos, en relación con los fines estrictamente académicos que tendrían las entrevistas que se realizaron.

Expertos por experiencia en México

Como ya mencionaba en la introducción, el activismo en primera persona es relativamente reciente en México, y como tal no existe una historia escrita de las vicisitudes conformadas por su emergencia en este país.⁴ Tomando en cuenta lo anterior, propongo abordar y analizar, aunque sea de forma sucinta, dos acontecimientos que me parece resultan claves y emblemáticos para pensar la irrupción de este activismo en México. Tales acontecimientos son: la conformación del primer colectivo dirigido enteramente por personas usuarias de servicios de salud mental, el Colectivo Chuhcan, y la organización de la primera marcha del Orgullo

⁴ Esta escasez aplica de manera general a literatura académica, pues la producción de trabajos con abordaje en el desarrollo e historia de este activismo en México es limitada. Si existe en cambio, una literatura gris, la cual incluye entrevistas con activistas, artículos de opinión y notas periodísticas. Por otro lado, puede destacarse la producción de académicos relacionados con este activismo desde los estudios de la discapacidad como los de Víctor Hugo Gutiérrez y Patricia Brogna. De igual modo, existen algunas publicaciones de académicos y académicas, las cuales se llegan a reconocer como activistas “locxs” o como “personas con discapacidad psicosocial”, abordando temas relacionados directamente con el activismo en primera persona, sin que, como tal, hayan planteado la historia y el desarrollo de este mismo en México. A este respecto se pueden revisar los trabajos de Sánchez (2024) o Guzmán (2021 y 2024).

Loco en la Ciudad de México. Para llevar a cabo este breve análisis, partiré fundamentalmente de las mismas entrevistas realizadas con activistas.

Colectivo Chuhcan: del tutelarismo familiar al garantismo

Colectivo Chuhcan representa el primer colectivo dirigido enteramente por usuarios de servicios de salud mental en México. Se gesta en 2011 bajo la lógica del apoyo entre pares,⁵ y pese a algunas vicisitudes acaecidas entre sus dirigentes, las cuales pusieron en riesgo su prevalencia, este colectivo se encuentra aún vigente. En las reuniones organizadas, se discuten temas como: el persistente estigma social bajo el cual suelen vivir las personas con discapacidad psicosocial o la falta de una representación organizada que apoye la participación de estas personas en la vida pública, entre otros temas. Pero, sobre todo, y de acuerdo con lo que afirmaron sus dirigentes actuales, el aporte del colectivo se relaciona con generar un espacio para que personas que viven con un diagnóstico psiquiátrico, y, por ende, con algún tipo de angustia mental, puedan hablar de todas aquellas experiencias ligadas con estos últimos hechos en un contexto de pares.⁶

El antecedente directo del Colectivo Chuhcan es una asociación llamada AFAPE (Asociación de Familiares y Amigos de Pacientes Esquizofrénicos), la cual, como su nombre lo indica, es dirigida por familiares y amigos de los usuarios de servicios de salud mental. En términos de Raúl, fundador de Chuhcan, una de las principales diferencias entre este y AFAPE, tiene que ver con que:

“(…) el otro (AFAPE) era muy paternalista. O sea, la idea era tener a las personas como en granjas, trabajando en bisutería, en manualidades. En cambio, acá (Chuhcan) era más ser activista, luchar por los derechos, empoderarse, no quedarse ahí, salir adelante; que no seamos ‘los pobrecitos’ o ‘los loquitos’, sino que seamos las personas que toman sus propias decisiones.”

La mayoría de las personas, quienes después fundarían el Colectivo Chuhcan, formaron parte de AFAPE en su momento. Es así pues, el hecho distintivo de manera sustancial en la transición entre el primero y la segunda fue la aparición en

⁵ De acuerdo con la *Guía de buenas prácticas sobre salud comunitaria*, el apoyo entre pares permite dos cosas. Por un lado, que personas que han vivido con trastornos mentales y/o discapacidades psicosociales puedan compartir experiencias similares ligadas a esta condición de vida. En segundo lugar, estaría la posibilidad “de ayudar a otros que también han afrontado retos con su salud mental, para que puedan desarrollar un cambio personal” (Global Disability Inclusion 2021, 7).

⁶ La mayoría de las personas beneficiadas por Chuhcan tienen un diagnóstico de esquizofrenia, aunque también hay personas con diagnósticos de trastorno límite de personalidad (TLP), bipolaridad y depresión mayor.

AFAPE de personas asociadas a DRI (Disability Rights International).⁷ De nuevo, Raúl lo pone en estos términos:

“(…) ellos (DRI) nos empoderaron, nos ayudaron, nos impulsaron para que después formáramos una asociación totalmente dirigida y gobernada por personas con discapacidad psicosocial... nosotros hicimos todo el papeleo, y empezamos a trabajar en organizarnos, en tener reuniones quincenales, dar apoyo entre pares, en empoderar a otros integrantes para que fueran capaces de vivir por sí mismos en la comunidad. Y nos basamos principalmente en la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU, nos basamos principalmente en el artículo 12 y 19. El artículo 12 es que tenemos la capacidad jurídica, y el artículo 19 habla sobre el derecho a vivir incluidos en la comunidad y no ser segregados en instituciones que atentan en contra de nuestros derechos.”⁸

Para Isabel, otra de las fundadoras del Colectivo Chuhcan, volverse activista a través de la creación de este colectivo le permitió:

“(…) levantar la voz a favor de unas personas que estaban peor que en la situación mía, que por falta de medicamentos estaban cada vez peor, y cada vez peor, pero que no les quedaba de otra porque pues eran pobres, vivían en una pobreza extrema; inclusive viviendo en un cuarto algunos. Y pues yo quise alzar la voz para ellos, para que se les ayude, para que les den becas, para que no los discriminen, todo eso.”

Las vicisitudes de la creación del Colectivo Chuhcan, vistas a través de las voces de dos de sus fundadores, nos permiten ubicar elementos clave presentes en el activismo en primera persona en México. En primera instancia, está la transición de una asociación como AFAPE, a otra como Chuhcan, la cual implicó, se-

7 DRI es una organización fundada en Washington, la cual se dedica a la promoción de derechos de personas con discapacidad. Dentro de las actividades que desempeña, según se afirma en su página web, están las de: “apoyar y colaborar con activistas en el extranjero para hacer cumplir el derecho de todas las personas con discapacidad a hacerse cargo de sus propias vidas y contribuir a los asuntos legales y políticos que les afectan.” (DRI). Desde 1993, fecha de la fundación de DRI, esta organización ha ampliado el establecimiento de sus oficinas a Serbia, México y Ucrania.

8 La Convención mencionada se elaboró en el marco de la Asamblea General de las Naciones Unidas. Fue aprobada el 13 de diciembre de 2006, y entró finalmente en vigor el 3 de mayo de 2008. Se trata de un documento jurídico con un carácter vinculante, el cual “obliga a los Estados a que lo ratifiquen, a adoptar y desarrollar políticas de no discriminación y medidas de acción en favor de los derechos de las personas con discapacidad específicamente, así como a adoptar sus ordenamientos jurídicos para que puedan hacer valer sus derechos” (Fernández 2010, 11). México firmó la Convención y ratificó su Protocolo Facultativo el 30 de marzo de 2007.

gún lo dicho por Raúl, pasar de un lugar “paternalista” y pasivo a otro “empoderado” y activo. Dicha transición ocurre por la intervención directa de gente ligada con DRI, una organización internacional relacionada con la promoción de derechos de personas con discapacidad. Esto nos lleva a la segunda cuestión a considerar, a saber, la preponderancia en el movimiento del garantismo a través de la Convención de la ONU sobre personas con discapacidad.⁹

Un foro, un colectivo y una marcha

Un momento sumamente relevante para el activismo en primera persona está asociado con el surgimiento del *Mad Pride* en Toronto, Canadá. A mitad de los años 70, se da en este país un proceso de desinstitucionalización de los centros psiquiátricos, lo cual trajo como consecuencia que muchos expacientes terminaran en situación de calle, ubicándose así en el barrio de Parkdale, en Toronto. Años después, en 1993, se lleva a cabo en este mismo barrio el primer *Mad Pride*, el cual fue nombrado en principio como *Psychiatric Survivor Pride Day*. Como su nombre hace notar, dicha conmemoración tenía claras referencias al *Gay Pride*, sin que necesariamente hubiera una relación o comprensión mutua entre ambos eventos. Algunos de los objetivos de este primer *Mad Pride* fueron: combatir el estigma en torno al sufrimiento psíquico; la inclusión social de los denominados “supervivientes” de la psiquiatría; o la búsqueda de vínculo con otros grupos oprimidos como podrían ser: personas afrodescendientes, mujeres o personas con discapacidad. Conforme pasan los años, el evento de *Mad Pride* logra consolidarse y se expande hacia otros países más allá de Canadá.

Aunque el crecimiento y dispersión del *Mad Pride* alrededor del mundo, implica considerar los modos de anclaje propios de los contextos de cada país, puede decirse que lo que lo define de manera general es la presencia de “la conciencia explícita de ser un sujeto político situado en una maraña de ejercicios de poder”, en este sentido, su lucha está asociada con “una reivindicación de la locura como subjetividad radical opuesta a la subjetividad normativa” (Erro 2021, 135). Llegando a tal punto, quizá valga la pena señalar, aunque el activismo en primera persona no se reduce a la irrupción y posterior expansión por el mundo del Orgullo Loco,¹⁰ sí puede pensarse como su consolidación inicial. Lo anterior es así en la medida en la cual el Orgullo Loco ha sido capaz de aglutinar las diferentes voces dentro del activismo en primera persona, y también por haber lo-

⁹ El garantismo hace alusión a un modelo de derecho fundado en la idea de que todos los poderes, tanto públicos como privados, deben acatar los derechos fundamentales reconocidos en las constituciones. Esto último implicaría salvaguardar dichos derechos de la voluntad de las mayorías, mismas que no tendrían la facultad jurídica para tomar decisiones que impliquen la abolición o reducción de estos mismos derechos (Alterio 2021).

¹⁰ Forma en la que se tradujo el *Mad Pride* en los países de habla hispana.

grado fraguar, actualmente, una red global vinculando activistas de diferentes latitudes (Castillo 2021; Correa-Urquiza *et al.* 2020).

En el caso de México, el primer Orgullo Loco se realiza en 2019.¹¹ Su organización es consecuencia directa de un encuentro entre una serie de personas que compartían inquietudes en relación con las implicaciones estigmatizantes, excluyentes y normativas ligadas con cargar un diagnóstico psiquiátrico y/o haber pasado por la experiencia de hacer uso del saber psiquiátrico. En el marco de este encuentro, se da un conversatorio donde surge la idea de llevar a cabo un foro organizado y protagonizado por personas “expertas por experiencia”, lo cual, en esos momentos, representaba algo inédito en México. Ilse, activista y quien formó parte del conversatorio, lo relata de la siguiente manera:

“(…) nos dimos cuenta en ese conversatorio, escuchándonos, que éramos pares y que teníamos ideas semejantes e importantes.... Ese fue el nacimiento de SinColectivo... inicialmente nosotros no queríamos formar un colectivo, nosotros solo queríamos hacer un foro en donde las personas que habíamos vivido todo esto hablaríamos de lo que habíamos vivido y de las cosas que habíamos construido... eso era lo único que queríamos hacer realmente; no queríamos hacer otra cosa, o sea no estaba en nuestra mente. Nunca había habido un foro así, un foro construido por personas con discapacidad psicosocial en donde solamente hablaran personas con discapacidad psicosocial como expertos; realmente nunca había habido algo así. Había habido, claro, muchas mesas donde se invitaba a una persona con discapacidad a dar su testimonio junto con el panel de los expertos. Eso era lo común, siempre era como muchos testimonios y el experto, siempre era el modelo por seguir del foro o del lugar de escucha. Entonces, como pudimos, nos organizamos y construimos el tema del foro... De una cosa, la verdad, tan pequeña, surgió todo lo demás, de ahí surgió todo, incluida la marcha.”

Al final, como una consecuencia de la inquietud política presente en el mencionado conversatorio, acaecen las tres cosas de las cuales habla Ilse: el foro, la creación del colectivo y la primera marcha del Orgullo Loco en México. Para la organización de esta última, Ilse contacta con activistas de otros países donde ya se habían hecho marchas del Orgullo Loco, con el objetivo de que le otorgaran pistas en relación con el camino a deber seguir para llevar a cabo la marcha en México. El contacto con esos activistas permitió, no solo facilitar la logística en cuanto a la organización de la marcha, sino, además, ayudó indirectamente a fraguar cierta identidad en relación con el posicionamiento del Orgullo Loco en México:

11 Existe el antecedente de una marcha anterior llevada a cabo en Querétaro en el año 2016; sin embargo, dicha marcha fue organizada por una casa de medio camino, lo cual deja de lado un elemento fundamental del Orgullo Loco, a saber, el ser las propias personas psiquiatrizadas quienes se movilizan.

"(...) contacté con gente de Argentina, de España y de Chile. Y platicando con todos ellos yo les comentaba la idea de, ¡ay!, es que yo quiero hacer una marcha acá, porque aquí no hay Orgullo, y no sé a qué se han enfrentado ustedes allá. ¿Cómo es que se organizan? ¿Cuál es el sentido? Todo eso... íbamos conversando de qué era lo que ellos habían hecho en sus países... Entonces, yo iba revisando eso y me daba cuenta de que respondía a la región, igual sus consideraciones. Por ejemplo, Chile estaba totalmente a favor de la desmedicalización y cero fármacos. Era como cero, no queremos saber nada de esto, y a mí me parecía muy radical, muy radical; no es que lo radical sea malo, sino que de pronto excluye y no sé, como que dejas de lado o afuera de, a personas que también la están pasando mal y que también pueden ser tus pares, como personas usuarias de sustancias o personas usuarias de servicios y más. Y yo no quería eso. Lo platicamos mucho con el colectivo, y les dije: no, yo no quiero eso, creo que tiene que ser un movimiento interseccional y transversal que abarque también a la gente que es usuaria y que está bajo una idea informada para usar psicofármacos."

Con este relato en relación con la primera marcha del Orgullo Loco en México, se tienen nuevos elementos para pensar las particularidades del activismo en primera persona en México, mismas que podemos sumar a lo que más arriba se revisó con la creación del Colectivo Chuhcan. Uno de estos elementos, tal vez el más fundamental, es la emergencia, con la marcha del Orgullo Loco, de la parte más politizante del activismo en primera persona en México, la cual implicó la necesidad de asumir una posición frente a cuestiones insertas en el corazón de este activismo, a saber, la medicalización, el consumo de psicofármacos y el uso de los servicios de salud mental.

Actualidad del activismo en primera persona en México

El abordaje realizado tanto a partir de la creación del Colectivo Chuhcan así como de la organización de la primera marcha del Orgullo Loco, nos permite considerar, de manera general, cuál es la situación actual de este movimiento en México en relación con otras latitudes. A este respecto, Víctor, una de las voces con mayor visibilidad dentro del activismo en primera persona en México señala:

"(...) he tenido la posibilidad de conocer qué se hace en Argentina, en Perú, en Chile, y creo que al día de hoy es en México donde hay un movimiento más independiente, sobre todo más autónomo, con mayor capacidad de incidencia y, además, en distintos niveles. Incidencia muy institucional, como la incidencia legislativa... Actividades como las jornadas de Orgullo Loco serían impensables incluso en países que tienen una gran tradición de activismo como España o Chile, porque creo que en México quizás como parte de la historia de la atención a la salud mental dimos un salto. El hecho de que existiera la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

implicó un empuje inicial de México para los activismos. En otros países no se ha entendido, hay movimientos de personas locas, de personas que cuestionan la psiquiatría, que generan muchas acciones, que desconocen lo que es la Convención, que desconocen lo que es la discapacidad psicosocial.”

Lo que señala Víctor, sobre la preponderancia en el activismo en primera persona en México del garantismo visto a través de la Convención de la ONU sobre personas con discapacidad, coincide con lo que ya veíamos más arriba a través de la creación de Chuhcan y de la organización de la primera marcha del Orgullo Loco. Dicha preponderancia, según lo dicho por el mismo Víctor, permite una incidencia institucional y legislativa, además de una libertad de organización que él considera ausente en otros contextos donde lo que persiste únicamente es un discurso crítico frente a la psiquiatría.¹² Sin embargo, por otro lado, este activista también reconoce cierta incipiente en México referente a la posibilidad de construir una agenda propia del activismo en primera persona, además de una escasez en cuanto a la existencia de colectivos en el país:

“Yo creo que todavía no hay suficientes colectivos en el país. En el caso de la Red Orgullo Loco México, creo que el ejemplo sirve un poquito para entender cómo está la situación en el país, que se trata de un grupo de activistas, la mayoría viviendo en la Ciudad de México, con diferentes posiciones; algunos de ellos forman parte de otros colectivos, pero la red en sí no tiene una agenda, por ejemplo. Somos más bien como una comunidad que compartimos actividades, que compartimos conocimientos, pero no hay tanta incidencia acordada... pero pues todo esto tendría que ser más participativo, más allá incluso de la Red. Yo, hoy en día, no ubico tantos colectivos y organizaciones en el país.”

Con esto último que apunta Víctor, se dibujan dos aspectos a considerar del activismo en primera persona en México. Por un lado, persiste esta incidencia y autonomía de organización, sobre todo dada por la visibilidad que el garantismo posibilita; pero, por otro lado, no existe una agenda y una incidencia pactada entre los activistas, lo cual, según lo afirma el mismo Víctor, implica considerar que lo persistente es una incidencia acontecida de manera aislada gracias a la organización y labor de unos cuantos activistas.

12 Esta incidencia legislativa puede verse con mucha claridad en la aprobación y publicación de la reforma en salud mental de 2022, donde activistas en primera persona tuvieron un papel protagónico. Para profundizar sobre las implicaciones y el papel del activismo en primera persona en esta reforma puede revisarse Guzmán (2024).

En el interior de ese clóset cuerdista: las historias de Víctor, Ana e Ilse

Hablar de cuerdisimo es hablar de un concepto surgido dentro del activismo en primera persona o activismo loco, el cual implica pensar la relación con una norma, misma que establece el parámetro a partir del cual puede determinarse el lugar que un sujeto ocupa en una sociedad, en referencia con una experiencia psíquica o mental determinada. Es así como el cuerdisimo conlleva, por ende, formas de opresión y exclusión dirigidas a aquellos sujetos que se salen de la “normalidad mental” (Chamberlin 1979). El cuerdisimo, además, “legitima la violencia hacia las personas que presentan diferencias subjetivas en nombre de la “salud y la seguridad”, silenciando sus voces, naturalizando prácticas abusivas en el sistema de salud mental y sosteniendo prácticas de discriminación, segregación y marginación en el conjunto de la sociedad” (Castillo 2021, 133).

Para Víctor, el encuentro con el cuerdisimo empezó con la experiencia de sentirse diferente en relación con aquello que debería ser o representar para ser aceptado socialmente:

“Yo desde muy pequeño me identifiqué, me reconocí, mejor dicho, como alguien que no cumplía las normas sociales; me sentía muy diferente. Lo advertí en la interacción que tenía con otros niños, niñas, y desde pequeño busqué estrategias para enmascarar esa diferencia. En mi adolescencia, digamos que logré disfrazar mucho mi autorreconocimiento como alguien distinto y quizás vulnerable, y eso aceleró la crisis, curiosamente, porque de pronto se rompió mi proyecto de vida; abandoné todo, estuve muchos años recluso en mi casa, y en algún momento me volví usuario de los servicios psiquiátricos, con la expectativa de que ahí encontraría una respuesta a esto que te he mencionado, el malestar intenso.”

Ser distinto y reconocer la diferencia que se habita, implicó para Víctor la necesidad de “buscar estrategias”, forjar “máscaras”, crear “disfraces”, que mantuvieran a resguardo y oculta tal diferencia, para simular una representación de sí que cumpliera con cierto grado de “normalidad”. No obstante, pronto tal simulación trajo consecuencias que en alguna forma hicieron estallar la subjetividad hasta tal punto que lo que sobrevino fue el abandono de sí, la renuncia y el posterior enclaustramiento. Las estrategias fallaron, las máscaras se cayeron y el disfraz resultó ineficaz. Como una consecuencia directa del “malestar intenso” que dejó todo esto, aparece el encuentro con la psiquiatría, lugar de supuestas respuestas, pero el cual, a la postre, traería consigo un nuevo malestar sumándose al que ya se venía experimentando, y además acrecentaría esa sensación de no cumplir con las expectativas de “normalidad”:

"(...) podría decir que mi relación con el sistema de salud mental al final de cuentas me generó un trauma muy fuerte. Creo que es la experiencia más fuerte que he tenido, porque vi todo el desempoderamiento que te ocasiona recibir un diagnóstico psiquiátrico en mi contexto de precariedad, en mi contexto de falta de asideros sociales."

Para Ana, el encuentro con la norma cuerdista sobrevino cuando recibió un diagnóstico psiquiátrico, en este caso como persona con trastorno límite de personalidad (TLP). Sin embargo, en la experiencia de esta activista, el encuentro con la psiquiatría no representó un trauma como tal, antes bien, fue una manera de: "hacer trabajo con profesionales de la salud mental para ir como aprendiendo a vivir con esta condición y que tenga el menor impacto negativo posible en mi vida". El desempoderamiento, la deslegitimación que conllevó el diagnóstico que le fue dado, aconteció de manera nítida por fuera de las paredes del consultorio psiquiátrico, en uno de los espacios más inmediatos de su entorno: la universidad. Ella lo narra de la siguiente forma:

"(...) siempre pesó sobre mí mucho el estigma, esta cuestión como de que no sepa nadie, que no se note; como tratar de aparentar normalidad respecto a quién era yo. Y muchas veces en la universidad, era como evitar convivir más allá con los compañeros, fuera de lo académico, justo porque no quería ser vista. De hecho yo estudié Artes..., la mitad de la carrera de artes visuales en La Esmeralda,¹³ y supongo que ahí, como recién estaba saliendo del bachillerato, era la primera vez que entraba a estudios universitarios, estaba recién diagnosticada, quizá en ese momento pensé que podía ser más abierta, pero la respuesta del entorno no fue nada favorable... entonces al momento de yo enunciar abiertamente que vivo con un diagnóstico psiquiátrico, esta característica mía no se ve como eso, sino como: 'estás lo', 'ya, ya bájale, estás loca', 'ya te estás poniendo mal'."

Esta hostilidad del entorno de la que habla Ana, consecuencia directa de hablar abiertamente de su diagnóstico, llegó hasta tal grado que al final decidió abandonar la escuela de artes y entrar a una nueva universidad para estudiar antropología. En esta nueva universidad, lo había aprendido con claridad en su experiencia universitaria previa, lo mejor era no hablar de su diagnóstico abiertamente y fue así como lo llevó a cabo. Como vemos, su experiencia con la norma cuerdista resulta muy parecida a la de Víctor, ya que está también presente este ímpetu de simular "normalidad", de enmascarar y ocultar la diferencia que se habita. Incluso Ana, autoidentificada como bisexual, habla de la diferencia presente entre la hete-

13 Ubicada en la Ciudad de México, se trata de una de las escuelas en artes plásticas con mayor prestigio en México.

ronormatividad y la norma cuerdista: “Yo me asumo como bisexual y para mí fue mucho más fácil salir del clóset de la bisexualidad que del de la locura”.

Basado en este “clóset de la locura” del que habla Ana, se encuentra mi propuesta de hablar del *clóset cuerdista*. Más arriba se mencionaba cómo el cuerdisto se liga con una normatividad que valora subjetividades a partir de la capacidad de “adaptabilidad” mental o psíquica, la cual tienen los sujetos en relación con su entorno. Por otro lado, se hablaba también de marginación, segregación y exclusión que conlleva el cuerdisto. De acuerdo con esto, el clóset cuerdista tendría que ver con esos espacios generados artificialmente a través de cierta interacción social, donde los sujetos que no cumplen con la norma cuerdista, deciden ocultar o no hablar de cierta parte de su subjetividad con el afán de pasar desapercibidos frente a aquellas voces que los interpelan precisamente por no cumplir con la norma cuerdista. Tales voces serían una especie de emisarios contingentes, encargados de resguardar la norma cuerdista a través de la descalificación o el señalamiento de quienes están por fuera de ella. Y para llevar a cabo dicha descalificación o señalamiento, ni siquiera sería necesario el develamiento de aquellos gestos en la subjetividad, los cuales mostrarían la diferencia frente al cuerdisto, bastaría con la mera enunciación de la diferencia a través de la mención de un diagnóstico psiquiátrico, como muestra la historia de Ana. Esto último nos lleva a entender a la psiquiatría como un discurso social con la capacidad de trastocar y producir subjetividades, antes que como una mera modalidad de saber (Rose 1985; Parker 2015).

La historia de Ilse, otra activista, resulta muy similar a la de Ana, en relación con la forma en la cual experimentó el clóset cuerdisto. A la edad de 17 años, Ilse es llevada con el psiquiatra debido a haber tenido un intento de suicidio. Después de tres meses acudiendo religiosamente al servicio psiquiátrico, donde le aplicaron diversas pruebas diagnósticas, finalmente se le hace saber que tiene un diagnóstico de esquizofrenia paranoide. De este modo, esta activista comienza una etapa de sumo malestar, ligada con un consumo excesivo de psicofármacos, mismos que poco a poco van deteriorando varios de sus órganos, además de causarle una serie de efectos secundarios como la ganancia de peso y una somnolencia considerable; ello sin que terminaran de tener un efecto sobre los síntomas asociados con el diagnóstico otorgado.

Pasan cuatro años en los cuales Ilse sigue consumiendo psicofármacos de forma gratuita y en los cuales no deja de acudir a sus citas con el psiquiatra. A los 21 años, entra a una universidad a estudiar la carrera de educación especial. En cierta ocasión, decide sincerarse con la directora de la universidad y mencionar el diagnóstico psiquiátrico que porta. La respuesta enunciada por la directora es una de las peores posibles: le reclama a Ilse no haberlo comentado antes, y, además, la increpa por no ser responsable en relación con el comportamiento

violento y arrebatado que, imagina, suelen tener todas las personas con esquizofrenia, incluida Ilse. Finalmente, como colofón de esta reacción, Ilse es expulsada de la universidad por la directora. De tal modo, expulsada de la universidad y con el consumo persistente de una serie de psicofármacos que no cesan de menguar su cuerpo, Ilse toca fondo:

"(...) ya no tenía escuela, ya no tenía amistades cercanas realmente, no tenía trabajo, no tenía nada, estaba en cama, me la pasé como un año y algo, y mi mamá súper desesperada; y me decía 'oye, es que tienes que hacer algo de tu vida. ¿O, a poco te la vas a pasar ahí todo el tiempo?' Y yo decía sí, pero no me alcanza la energía por el medicamento, no sé qué hacer, no sé nada. Y a veces iba a psicoterapia, y ya, como que me sentía un poquito mejor. Y otra vez y otra vez, todas las semanas, me subían el medicamento. De pronto, el psiquiatra propuso interdictarme,¹⁴ me propuso, le propuso a mi mamá... Le propuso para que procediera directamente una pensión y que yo no perdiera el derecho a tener seguro médico."

Con esto que narra Ilse, nuevos elementos se suman a la idea del clóset cuerdista y otros más se reafirman. Dentro de los primeros, está la cuestión del consumo de psicofármacos, misma que representa un terreno nodal de discusión dentro del activismo en primera persona, lo cual ya veíamos con la organización de la primera marcha del Orgullo Loco en México, y la necesidad que surge con esta de tomar una posición frente a este asunto. En el caso de Ilse, los psicofármacos contribuyeron de manera sustancial al aislamiento y a la reclusión experimentados por ella durante más de un año. Entre lo reafirmado con respecto a las experiencias de activistas narradas anteriormente, está lo sucedido con la directora de la universidad, lo cual es muy parecido a aquello por lo que pasó Ana en la escuela de artes y confirma la idea del clóset cuerdista desarrollada párrafos atrás.

Con lo revisado hasta ahora en las narrativas de Víctor, Ana e Ilse, respectivamente, algunas preguntas emergen: ¿cómo esta experiencia en el clóset cuerdista pasa de ser simplemente una serie de sucesos vividos, para convertirse en el punto de partida de una reafirmación política compartida?, ¿por cuáles procesos de significación pasa? Para tratar de responder a estas preguntas, se vuelve necesario conceptualizar la idea de experiencia.

14 La interdicción se definiría como "la restricción de la capacidad jurídica generalmente aplicable a las personas con discapacidad" (Treviño, 2020). En tal sentido, la interdicción implicaría una suerte de muerte civil o jurídica. Sin embargo, desde 2020, la aplicación de tal restricción jurídica quedó anulada en México como consecuencia de la asunción de lo planteado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, por considerar que contraviene el paradigma de derechos humanos de las personas con discapacidad.

Pensar la experiencia en el activismo en primera persona

Desde el marco de la antropología de la experiencia, Edward Bruner (1986) señala que una de las cuestiones que distinguen a la experiencia, frente a otros conceptos aledaños como podría ser el de comportamiento, es darse esta siempre desde un lugar subjetivo y personal; lo cual implica que, en el gesto de dar cuenta de una experiencia cualquiera, siempre esté ya presente la manera en la cual un sujeto activo moldea la narrativa de dicha experiencia. Esto último conlleva a lo siguiente: “podemos tener una experiencia, pero no podemos tener un comportamiento; describimos el comportamiento de los demás, pero caracterizamos nuestra propia experiencia” (Bruner 1986, 5). Sin embargo, con esto se dibuja otra dificultad que tiene que ver con preguntarse sobre cómo la experiencia, al ser algo irreductible a la vida de un sujeto en particular, puede llegar a trascender a este último y ser transmitida y entendida más allá de la esfera individual. Esta pregunta es especialmente relevante para el activismo en primera persona, si consideramos la primacía que la experiencia tiene como algo que se comparte y que hace compaginar vivencias, las cuales, en este caso, pueden ligarse con las consecuencias directas de haber experimentado el clóset cuerdistas, tal y como se ve a través de las historias de Víctor, Ana e Ilse.

Según Turner, quien a su vez sigue a Dilthey, para poder pensar el potencial de transmisibilidad de la experiencia, es necesario reconocer dos modalidades de esta: lo que él llama “una mera experiencia” y “la experiencia” (Turner 1986). La primera de ellas se relaciona con aquellas vivencias que se instalan en una conciencia individual sin que vayan más allá. La segunda modalidad, por su parte, se liga con la posibilidad de producirse un sentido a partir del flujo vivencial y entonces ser viable la emergencia de una articulación intersubjetiva de la experiencia, en la medida en que esta última se convierte en un relato con un principio y un fin con el potencial de ser transmitido (Bruner 1986). A esta conversión de experiencia en sentido, Turner la llama “expresiones”. Serán estas expresiones las que van a permitir que la experiencia reafirme y trascienda la subjetividad al mismo tiempo; esto en el momento en el cual, pese a que la experiencia nunca deje de ser irreductible a la vida de un sujeto, persistirá en la forma y el contenido de esas expresiones el potencial de que una experiencia cualquiera conecte con otros sujetos, mismos que habrán de reconocerse o no en ella, teniendo como parámetro su propia experiencia (Turner 1985).

Esta modalidad de experiencia involucrando expresiones, es la que sin duda está en juego en el activismo en primera persona, pues comprende una dinámica intersubjetiva, la cual permite que diferentes experiencias conecten entre sí bajo una “expresividad” política compartida. Por supuesto, esto no implica de ningún modo que dicha expresividad política homogenice necesariamente las experiencias, antes bien, idealmente tendría que mantener la particularidad de estas, a la par que

surge de elementos comunes permitiendo el reconocimiento político compartido. Esto último, creo poderse apreciar en las historias de Víctor, Ana e Ilse, donde al mismo tiempo que es posible notar la especificidad vivencial en cada narrativa, se pueden también dilucidar las semejanzas de sus experiencias con el cuerdismo.¹⁵

Es así como, pese a algunos aspectos que crean tensión dentro del activismo en primera persona y los cuales se ligán con el tema de la experiencia, sin duda todavía es plausible entender esta última desde la idea de una expresividad política compartida.¹⁶ La razón de ser de esta expresividad, puede notarse con claridad en las experiencias de Víctor, Ana e Ilse con el clóset cuerdista. Lo que dejan ver las narrativas de estos activistas es un tipo de convergencia donde las especificidades experienciales con la angustia mental, con el consumo de psicofármacos o con el uso de servicios psiquiátricos, en alguna forma se ven borradas, y lo persistente es un tipo de uniformidad fundamentada en la exclusión y la deslegitimación de aquellas subjetividades que no cumplen con la norma cuerdista.

Un tipo de salida al clóset cuerdista: agencia en la paridad

Con lo revisado hasta ahora a través de los relatos de Víctor, Ana e Ilse, se tiene una serie de experiencias con la norma cuerdista las cuales, a la vez, guardan su propia particularidad; asimismo, encuentran elementos comunes, los cuales posibilitan un tipo de expresividad política compartida, como ya se apuntaba en el apartado anterior. El objetivo ahora sería el pensar en ese punto de inflexión, el cual formaría parte también de la experiencia, donde esta pasa a convertirse en el fundamento de la práctica activista como tal. Para pensar esto último, propongo retomar el concepto de agencia.

Lo primero que diría sobre el concepto de agencia es que no lo entiendo desde la perspectiva de un actor cuyas acciones serían independientes o se darían por fuera de una estructura social determinada y un entramado de poder definido, casi como si se tratara de un gesto “heroico” e individual, bastándose a sí mismo para contraponerse a aquellos gestos que desde el poder, tienden a ejercer formas de dominación. Lo anterior no deja de lado que la agencia necesariamente implique la

15 Otras historias con la norma cuerdista de activistas mexicanos en primera persona, pueden encontrarse en el libro *Discapacidad psicosocial: Dis-Cursos, afectos y encuentros* (2024), editado por el Instituto de las Personas con Discapacidad.

16 Para un acercamiento a discusiones relacionadas con las tensiones dentro del activismo en primera persona, pueden revisarse varios textos dentro de los *Mad studies*. Con respecto al uso de categorías político-identitarias que forman parte del movimiento, como lo es la neurodiversidad o la discapacidad psicosocial, véanse: McWade *et al.* (2015); Graby (2015); Cresswell y Spandler (2016); Thorneycroft (2020). En lo referente a la diversidad de experiencias dentro del movimiento relacionadas con la angustia mental, véanse: Beresford (2010); Beresford *et al.* (2010); Reeve (2012); Jones y Kelly (2015); Faulkner (2017).

presencia en los actores de un tipo de intencionalidad y una voluntad de construir proyectos. Como propone Sherry Ortner (2016), se trataría de entender a la agencia a través de dos caras: una correspondiente al ejercicio del poder, la cual alude a la presencia de intenciones y a la persecución de proyectos: “la agencia nunca es simplemente una cosa o la otra. Sus dos caras —(la que persigue) proyectos o (la que ejerce o se resiste al) poder— se combinan o se yuxtaponen o conservan su carácter distintivo, pero se entrelazan en una relación que asemeja a una cinta de Moebius”. Lo anterior implica considerar que finalmente el poder siempre “opera desde arriba dominando y desde abajo resistiendo” (Ortner 2016, 161-162).

Para pensar la agencia en el activismo en primera persona, quisiera empezar por retomar ahora la historia de Tochtli. Del mismo modo como lo hemos visto en otros relatos, Tochtli, desde niño, se reconoció como diferente. De tal modo, su infancia estuvo marcada por portar diagnósticos como TDH o Asperger, lo cual trajo consigo el consumo constante de medicamentos asociados con tales diagnósticos. Finalmente, es al comenzar la adolescencia cuando decide dejar de lado los medicamentos y las visitas con los especialistas en salud mental. Más tarde, durante la adolescencia tardía, después de entrar a la universidad a estudiar antropología, este activista experimenta una crisis anímica, la cual lo lleva a planear su suicidio y a buscar ayuda:

“... empecé a planificar mi suicidio. Y curioso, porque cuando ya lo tenía perfecto, no sé, vi los pros y contras de todas las formas posibles y demás, cuando encontré la perfecta, según yo, estaba todo listo, como que me entró un momento de lucidez, y fue de: busca ayuda ya. Y le dije a mi madre necesito ir ya al hospital psiquiátrico o me mato.”

De este modo, Tochtli experimenta su primer y, hasta el momento, único internamiento en un hospital psiquiátrico. En este lugar, encuentra algo más que ayuda para ponerle freno a las intenciones de suicidarse, halla una forma de solidaridad entre personas que, como él, estaban viviendo un internamiento. Tochtli lo narra de la siguiente manera:

“Los pacientes eran muy solidarios entre sí... era muy interesante porque entre los pacientes como que daban ánimos a los nuevos de sacarse el miedo. Cuando alguien se quebraba adentro, por lo general los primeros en ir a ver cómo estabas eran los pacientes, ya en una segunda instancia las enfermeras, y los médicos era la tercera línea... Entonces, claro que no hay de otra más que ser solidario con el mismo que está delirando contigo en ese espacio. Y pasaba de que había gente que yo considero que estaba mejor que yo, gente que estaba mucho peor que yo, pero existía esa solidaridad. Sí, había unos que deliraban, que tenían esquizofrenia o cosas así, pero a pesar de eso eran muy humanos, unos con los otros.”

Esto que relata Tochtli arroja pistas claras para elaborar una comprensión en relación con cómo se constituyó la agencia en él. Un primer rasgo de esto está dado por la posibilidad de reconocerse en la experiencia del otro, en la medida en la cual se comparte la estancia en una “institución total” que ignora las diferencias entre las personas y sus experiencias.¹⁷ Esta forma de indiferenciación, según relata Tochtli, trae aparejado una forma de solidaridad, la cual contrastará con lo que experimentará en su entorno inmediato al salir de ahí, y que tendrá que ver con la constante desvalorización de su palabra y la estigmatización recurrente, todo ello como efecto de hablar abiertamente de su diagnóstico psiquiátrico. Tal contraste entre la solidaridad dentro del hospital psiquiátrico y el estigma y la desvalorización fuera de este, reflexiona Tochtli, explican una parte importante del porqué se convirtió en activista: “Yo creo que ese fue como el momento de ver esta parte de la militancia, ahí, al descubrir, número uno, la solidaridad entre iguales, y, número dos, al descubrir el estigma, la invalidez.”

Felipe, otro activista, experimentó algo similar a lo de Tochtli, aunque desde otro lugar. Diagnosticado con esquizofrenia paranoide a la edad de 24 años (ahora tiene 46), cuando estaba por concluir la carrera en medicina —a la fecha ha pasado ya por 13 internamientos en hospitales psiquiátricos—. Lo experimentado por él en el contexto de tales internamientos, ha sido diverso en lo referente a la intensidad y a las formas de maltrato sufrido, así como en cuanto a la serie de aprendizajes, en los cuales se vio obligado a forjar para poder lidiar con lo que iba viviendo en cada nuevo internamiento. Ante la pregunta expresa de cómo se convirtió en activista, Felipe recuerda una situación concreta vivida en uno de sus muchos internamientos, cuando decidió ayudar a una persona que, como él, se encontraba internada:

“(…) duré un mes y medio ahí arriba, en ese piso del internado, ahí conocí a Toño. Toño cargaba una Biblia, y gritaba: ‘una disculpa por mal testimonio cristiano, una disculpa por mal testimonio cristiano’. En ese momento otros internos le quitaban la Biblia, le cortaban una hoja de la Biblia, y él lloraba... ahí fue el inicio del tiburón, te voy a decir el motivo, porque en ese momento, fue cuando apareció el activista, por el que tú me estás preguntando; porque dije: se están aprovechando de alguien que es muy vulnerable, más vulnerable que yo... entonces decidí defenderlo. Los doctores me dijeron: ‘por hacer eso con él, te amarramos’, y me amarraban. Pero Toño... se sentaba a mi lado, yo amarrado, y él se ponía a leerme la Biblia. Y Toño me decía: ‘es que tú me salvaste la vida, yo te tengo que leer la Biblia’, y se sentaba toda la tarde, todo el tiempo que yo estaba amarrado... como que se sentía protegido conmigo.

17 De acuerdo con Goffman (2001), una de las características de las instituciones totales, como lo es un hospital psiquiátrico, tiene que ver con la presencia de cierta horizontalidad dada en razón del trato otorgado a las personas y aquello que estas mismas deben hacer mientras permanecen ahí.

Lo que narra Felipe coincide con lo dicho por Tochtli sobre la solidaridad que es posible hallar dentro de un hospital psiquiátrico; y más aún, en este caso, donde Felipe es protagonista de lo que puede ser leído como un acto solidario. Tal acto parte del hecho de reconocer en Toño una vulnerabilidad mayor a la que Felipe reconoce en él mismo, lo cual lo lleva a intervenir ahí donde se percata de un tipo de maltrato ejercido en contra de una persona que se presenta como más asequible al abuso. Más allá de todos los maltratos, los cuales aún suelen darse dentro de las instituciones de salud mental en México,¹⁸ varios de estos experimentados por el mismo Felipe, él significa esta anécdota como su comienzo activista.

Conforme nuevos internamientos fueron sumándose a la vida de Felipe, fue reconociendo las lógicas institucionales dentro de los hospitales psiquiátricos; de igual modo, fue capaz de percibir aquello que “fallaba” en cuanto al trato con los internos. Hasta tal grado llegó esta percepción, que Felipe narra haberse convertido en algún punto, y en el contexto de uno más de sus internamientos, en una especie de director y médico no reconocido dentro de uno de los hospitales psiquiátricos:

“En ese momento, en el Fray Bernardino, dije: ya, aquí estoy en el Fray.¹⁹ Son 60 camas, en estas 60 camas no va a haber gritos, ni golpes, ni nada de esto. Lo primero que voy a hacer es... ver cama por cama, y diagnosticar a cada uno. Soy médico y compañero. Y eso fue lo que hice. Cama por cama. El piso parecía una fiesta. A nadie amarraron, no hubo gritos, no hubo golpes, todos parecíamos... es más, no nos queríamos ir. Yo hasta les dije: miren, tenemos enfermeras que nos dan los medicamentos, comida nos las dan, la policía nos está cuidando. ¿Qué más queremos?”

Subsumido en la experiencia de estar en unos espacios que cada vez van resultando más familiares, Felipe constituye este tipo de agencia, la cual, sin transgredir del todo las formas “totalitarias”, las cuales llegan a estar presentes en los hospitales psiquiátricos, logra subvertir en algún punto la lógica que atraviesa a uno de estos. Dicha subversión refiere al lugar que él llega a ocupar para los propios internos: una suerte de médico y compañero de internamiento tomando cierto control en relación con la dinámica de cuidado de las personas internadas.

Lo visto a través de las experiencias de Tochtli y Felipe, refuerza la idea de Ortner de una agencia, la cual, a la manera de una cinta de Moebius, contiene, entreverados, la intención solidaria de los actores (en este caso unas personas

18 A este respecto puede revisarse el informe realizado por la ONG Documenta, titulado *¿Por razón necesaria?* (2020). En él se da cuenta de las violaciones a los derechos humanos llevadas a cabo dentro de los servicios de salud mental en México.

19 Se trata de uno de los hospitales psiquiátricos más importantes y con mayor población de usuarios dentro de México. Es de carácter público y se ubica en el sur de la Ciudad de México.

internadas en un hospital psiquiátrico), y las restricciones y ejercicios de poder propios de los lugares de internamiento psiquiátricos. Con lo anterior, arribamos a una cuestión, la cual considero fundamental para entender la agencia planteada en el activismo en primera persona, a saber, la referente a la paridad, la cual se liga con el reconocimiento en la experiencia del otro. Un reconocimiento que parte, en el caso específico de Tochtli y Felipe, de vulnerabilidades convergentes suscitadas en un espacio compartido (el hospital psiquiátrico). Todo esto nos sitúa en el encuentro de dos gestos diferenciadores: el ejercido desde la normatividad cuerdista, y otro, producido desde la agencia. Mientras el primero visibiliza la diferencia para excluir, marginar, o deslegitimar ciertas subjetividades sin cumplir con una norma; el segundo, parte de la diferencia para potencialmente constituir lazos de solidaridad y reconocimiento.

Por supuesto, todo lo anterior no deja de lado la irreductible especificidad que presentan las experiencias de los activistas en primera persona; más aún, no deja de lado las posibles tensiones en cuanto a la forma en cómo pueden ser leídas tales experiencias dentro del mismo activismo. No obstante, creo en la posibilidad de considerar cómo se crea un tipo de relación social a partir de un reconocimiento *agenciador* de la diferencia, lo cual permite “tejer narrativas compartidas dentro de los sentimientos de comunidad, tanto si esta comunidad se ha constituido en encuentros cara a cara o si ha sido imaginada” (Brah 2011, 147). Esto último es algo que aparece en casi todas las historias de los activistas entrevistados, incluso en quienes nunca han pasado por una experiencia de internamiento como Tochtli y Felipe, y se da a través de la búsqueda de espacios donde sea posible encontrar la paridad; ya sea a través de un conversatorio (como ocurrió con la primera marcha del Orgullo Loco), en un colectivo como el Colectivo Chuhcan, o en razón de cualquier otro espacio o circunstancia donde se pueda hablar abiertamente sobre todas aquellas vivencias que la norma y el clóset cuerdista tienden a silenciar. Lo anterior, no implica que el simple hallazgo de la paridad sea suficiente para pensar la irrupción de la agencia, pues como se afirmó más arriba, esta requiere de la presencia de intenciones y de una voluntad de construir proyectos. En este sentido, en el caso específico del activismo en primera persona, la paridad puede ser leída como una especie de caldo de cultivo de la agencia.

Conclusiones

Para cerrar, no está de más señalar que lo bosquejado en este artículo no pretendió representar una inteligibilidad exhaustiva y abarcativa sobre un movimiento global tan complejo y heterogéneo como lo es el movimiento en primera persona. Más bien, se trató de proponer una aproximación tanto empírica como conceptual, al activismo en primera persona en México, tomando como punto de

partida parcelas de experiencias ya resignificadas por los propios activistas. Dicho esto, es posible esbozar algunas conclusiones.

Según lo dejaron ver las historias de activistas en primera persona retomadas, la experiencia implicó un proceso de reflexividad, el cual conllevó a considerar aquellas vivencias que dejaron una marca profunda en la subjetividad. Dicha marca estuvo relacionada con dos aspectos, el primero tuvo que ver con la profunda sensación de ser distinto en un contexto decididamente cuerdistas; mientras el segundo se ligó con la deslegitimación y marginación padecida en espacios propios del entorno inmediato, lo cual fue leído desde la idea del clóset cuerdistas. Lo anterior, llevó a pensar a la experiencia en el activismo en primera persona, como una forma de expresividad compartida la cual, a la vez de mantener la particularidad propia de cada experiencia, permite reconocer los puntos de identificación y reconocimiento en la experiencia del otro. En lo referente a la cuestión de la agencia en las historias revisadas, lo encontrado es que esta se constituyó a partir de una forma de solidaridad dada en razón del hallazgo de la paridad, es decir, del reconocimiento de la vulnerabilidad y deslegitimación compartidas con el otro.

Lo anterior llevó a entender la experiencia y la agencia como dos cuestiones íntimamente ligadas en los activistas en primera persona, en la medida en donde la primera requirió de un proceso de resignificación pudiendo ser suscitado solo por la segunda. De acuerdo con esto, se puede afirmar que tanto el autorreconocimiento como “expertos por experiencia” implicó significar una realidad de exclusión y deslegitimación que se conoce porque se ha experimentado y se experimenta en el día a día. Esa realidad, a su vez, es aquella que pretende visibilizarse en la medida en la cual ha sido opacada por ciertos discursos y prácticas *psi* hegemónicas, las cuales han producido subjetividades excluidas y marcadas por el signo de ser loco en un contexto primordialmente cuerdistas. De acuerdo con esto, decir que se posee la experiencia, que se es “experto por experiencia”, involucra considerar que esta última puede llegar a convertirse en una categoría política inherente a este activismo, desde la cual se buscaría “transformar” la misma experiencia, toda vez que se ha forjado una conciencia de esta en razón de una agencia. Dicha agencia, entonces, y como se vio, emerge en el intersticio dado entre las intencionalidades propias de los actores y las formas de experimentar la exclusión suscitadas por la norma cuerdistas. **D**

Referencias

Aboulleil, Mohammed. 2019. *Madness and the demand of recognition. A philosophical inquiry into identity and mental health activism*. Oxford: Oxford University Press.

- Alterio, Ana. 2021. Concepciones diversas sobre los derechos humanos: garantismo vs. deliberativismo. En *Cátedra de derechos humanos: reflexiones contemporáneas sobre las personas y su sociedad*. México: Suprema Corte de Justicia de la Nación.
- Benveniste, Émile. 1997. De la subjetividad en el lenguaje. En *Problemas de lingüística general*. México: Siglo XXI Editores, 179-188.
- Beresford, Peter. 2010. Re-examining relationships between experience, knowledge, ideas and research: a key role for recipients of state welfare and their movements. *Social Work & Society*, 8(1): 2010.
- Beresford, Peter, Mary Nettle y Rebecca Perring. 2010. *Towards a social model of madness and distress? Exploring what service users say*. Joseph Rowntree Foundation.
- Brah, Avtar. 2011. *Cartografías de la diáspora. Identidades en cuestión*. Madrid: Traficantes de Sueños.
- Bruner, Edward. 1986. Experience and its expressions. En Victor Turner y Edward Bruner (eds.), *The anthropology of experience*. Chicago: University of Illinois Press.
- Castillo, Tatiana. 2021. Orgullo loco en Chile: políticas de identidad, luchas simbólicas y acción colectiva en salud mental. *Revista Chilena de Antropología*, 43: 131-146, 2021.
- Cea-Madrid, Juan. 2022. Estudios locos latinoamericanos: marcos conceptuales y agenda de investigación. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 32(4): 1-20.
- Cea-Madrid, Juan y Tatiana Castillo-Parada. 2021. Enloqueciendo la academia: estudios locos, metodologías críticas e investigación militante en salud mental. *Revista Latinoamericana de Metodología de las Ciencias Sociales*, 11(2): 1-11.
- Cresswell, Mark y Helen Spandler. 2016. Solidarities and tensions in mental health politics: mad studies and psychopolitics. *Critical and Radical Social Work*, X(X): 1-17, 2016.
- Chamberlin, Judi. 1979. *On our own: patient controlled alternatives to the mental health system*. Nueva York: McGraw-Hill Book Company.
- Correa-Urquiza, Martín, Asun Pié, Marta Coll-Florit, Eulalia Hernández y Salvador Climent. 2020. Orgullo loco y metáforas para una disidencia: un análisis lingüístico y simbólico. *Salud Colectiva*, 16: 1-15. <https://doi.org/10.18294/sc.2020.2886>.
- Documenta. 2020. ¿Por razón necesaria? Violaciones a los derechos humanos en los servicios de atención a la salud mental en México. *Documenta, análisis y acción para la justicia social A. C.*
- DRI (Disability Rights International). S.f. *Promoción de políticas internacionales*. <https://www.driadvocacy.org/international-policy-advocacy>. (Consultado, 18 de noviembre, 2023).
- Erro, Javier. 2021. *Pájaros en la cabeza. Activismo en salud mental desde España*

- y Chile. Barcelona: Virus.
- Faulkner, Alison. 2017. Survivor research and mad studies: the role and value of experiential knowledge in mental health research. *Disability & Society*, 32(4): 500-520.
- Fernández, María. 2010. La discapacidad mental o psicosocial y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Revista de Derechos Humanos. Dfensor*, 11: 10-17.
- Fuster, Doris. 2019. Investigación cualitativa: método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 7(1): 201-229. <http://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>.
- Gerring, John. 2017. *Case study research: principles and practices. (Strategies for social inquiry)*. Reino Unido: Cambridge University Press.
- Global Disability Inclusion. 2021. *Guía de buenas prácticas sobre salud comunitaria*. Global Disability Inclusion.
- Goffman, Erving. 2001. *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Graby, Steve. 2015. Neurodiversity: bridging the gap between the disabled people's movement and the mental health system survivors movement? En Helen Spandler, Bob Sapey y Jill Anderson (eds.), *Madness, distress and the politics of disablement*. Bristol: Bristol University Press, Policy Press.
- Gorman, Rachel y Brenda LeFrançois. 2017. Mad studies. En Bruce Cohen (ed.), *Routledge international handbook of critical mental health*. Londres: Routledge, 107-114.
- Guzmán, Grecia. 2021. Perspectivas y luchas antirracistas en el movimiento loco y los estudios locos: una revisión. *Quaderns de Psicologia*, 23(3).
- Guzmán, Grecia. 2024. El derecho a decidir en torno a los cuidados y apoyos en la legislación mexicana: un análisis sociojurídico desde la perspectiva del movimiento disca y loco. *UBP Revista Derecho y Salud*, 8(9): 183-198.
- Happell, Brenda, Aine O'Donovan, Julie Sharrock, Terri Warner y Sarah Gordon. 2022. Understanding the impact of expert by experience roles in mental health education. *Nurse Education Today*, 111. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2022.105324>.
- Instituto de las Personas con Discapacidad. 2024. *Discapacidad psicosocial: Dis-Cursos, afectos y encuentros*. Instituto de las Personas con discapacidad.
- Ingram, Richard. 2016. Doing mad studies: making (non)sense together. *Intersectionalities: a Global Journal of Social Work Analysis, Research, Polity, and Practice*, 5(3): 11-17.
- Jones, Nev y Timothy Kelly. 2015. Inconvenient complications: on the heterogeneities of madness and their relationship to disability. En Helen Spandler, Bob Sapey y Jill Anderson (eds.), *Madness, distress and the politics of disablement*. Bristol: Bristol University Press, Policy Press.

- LeFrançois, Brenda, Robert Menzies y Geoffrey Reaume (eds.). 2016. *Mad matters: a critical reader in Canadian mad studies*. Toronto: Canadian Scholars' Press.
- McWade, Brigit, Damian Milton y Peter Beresford. 2015. Mad studies and neurodiversity: a dialogue. *Disability & Society*, 30(2): 305-309. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.1000512>.
- Ortner, Sherry. 2016. *Antropología y teoría social. Cultura, poder, agencia*. Buenos Aires: UNSAM EDITA.
- Parker, Ian. 2015. Theoretical discourse, subjectivity and critical psychology. En *Critical discursive psychology*. Londres: Palgrave Macmillan.
- Reeve, Donna. 2012. Psycho-emotional disablism in the lives of people experiencing mental distress. En Jill Anderson, Bob Sapey y Helen Spandler (eds.), *Distress or disability? Proceedings of a symposium held at Lancaster University, 15-16 November 2011*. Lancaster: Centre for Disability Research, Lancaster University, 24-29.
- Remenyi, Dan. 2012. *Case study research – The quick guide series*. Academic Publishing International.
- Robles, Bernardo. 2011. La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. *Cuicuilco*, 18(52): 39-49.
- Rose, Nikolas. 1985. *The psychological complex: psychology, politics and society in England 1869-1939*. Londres: Routledge and Kegan Paul.
- Sánchez, Biani. 2024. No ser escuchada: silenciamiento, cosificación y derivación en el abordaje del trastorno límite de la personalidad. *Contribuciones desde Coatepec*, 42: 141-148.
- Thornicroft, Ryan. 2020. Crip theory and mad studies: intersections and points of departure. *Disability Studies*, 9: 1-32.
- Treviño, Sergio. 2020. *La interdicción: un acto prohibido por el artículo 22 constitucional*. Suprema Corte de Justicia de la Nación. <https://www.sitios.scjn.gob.mx/cec/blog-cec/la-interdicion-un-acto-prohibido-por-el-articulo-22-constitucional>. (Consultado, 18 de noviembre, 2023).
- Turner, Victor. 1985. *On the edge of the bush. Anthropology as experience*. Arizona: The University of Arizona press.
- Turner, Victor. 1986. Dewey, Dilthey, and drama: an essay in the anthropology of experience. En Victor Turner y Edward Bruner (eds.), *The anthropology of experience*. Chicago: University of Illinois press.
- Varguillas, Carmen y Silvia Ribot. 2007. Implicaciones conceptuales y metodológicas en la aplicación de la entrevista en profundidad. *Laurus*, 13(23): 249-262.
- Yin, Robert. 2018. *Case study: research and applications*. Reino Unido: SAGE Publications.