

Estudios Locos Latinoamericanos: marcos conceptuales y agenda de investigación

Juan Carlos Cea Madrid¹ (ORCID: 0000-0001-7790-8138) (carlos.ceamadrid@gmail.com)

¹ Centro de Estudios Locos. Santiago, Chile.

Recibido em: 10/09/2021 Revisado em: 12/12/2021 Aprobado em: 05/01/2022

Resumen: El presente artículo analiza la emergencia de los Estudios Locos como tradición investigativa que propone teorías críticas y metodologías alternativas en la producción de saberes desde las personas que han sido etiquetadas con diagnósticos psiquiátricos. Para los Estudios Locos, los significados en torno a la locura expresan la relación de fuerzas y las formas de opresión que constituyen el campo de la salud mental, por lo tanto, enfatizan el carácter político de las investigaciones que se desarrollan en este ámbito y sostienen un cuestionamiento a la pretensión de objetividad y neutralidad del modelo biomédico. En este marco, mediante una revisión de la literatura académica y la netnografía como método de investigación, se describe el creciente protagonismo de las comunidades que han recibido atención de salud mental en América Latina para expresar sus narrativas en la esfera pública, situándose como agentes de conocimientos y actores políticos. En torno a estas nuevas gramáticas, los Estudios Locos Latinoamericanos se constituyen como una perspectiva de investigación hacia la configuración de otros modos de habitar la locura y articular sus luchas de emancipación social en el escenario regional contemporáneo.

► **Palabras claves:** Estudios Locos. Investigación social. Salud mental. América Latina.

DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312022320403>

Introducción

En América Latina el campo de la salud mental se ha desarrollado en las últimas décadas sobre la base de discusiones teóricas y modelos de intervención centrados en la desinstitucionalización psiquiátrica. Al respecto, visiones críticas han planteado que la implementación de políticas públicas de salud mental desde un enfoque comunitario ha contribuido a una continuidad del modelo biomédico y al avance del paradigma farmacológico en las prácticas de atención (CASTILLO-PARADA, 2018; CAMPOS, BEZERRA; JORGE, 2020; CEA-MADRID, 2020; MESSIAS; DE CASTRO; MARTINS, 2020). En correspondencia con esta tendencia, la hegemonía biomédica ha sido predominante en los circuitos de producción académica, adquiriendo las miradas psicosociales un estatuto subordinado en los programas de formación e investigación universitaria. Si bien esta situación ha sido problematizada por representantes del modelo comunitario, estos debates se han circunscrito a círculos de discusión profesional en los que la comunidad de usuarios/as y exusuarios/as de servicios de salud mental no ha desempeñado un papel central (CEA-MADRID, 2018).

Frente a ello, el movimiento asociativo en primera persona, conformado por personas con experiencia vivida en el campo de la salud mental, ha irrumpido en los últimos años como un actor social relevante para reconfigurar la salud mental como ámbito de intervención pública. Las personas que han sido etiquetadas con diagnósticos psiquiátricos en el contexto del movimiento antimanicomial en Brasil, han establecido redes de asociatividad y participación en la lucha por sus derechos de ciudadanía (NOVAES; BRANDÃO, 2015). En Chile, activistas en primera persona han logrado impulsar diversas expresiones de participación política hacia la construcción de un movimiento social por la defensa del derecho a la locura con características novedosas en la región (FREDES, 2018; CASTILLO-PARADA, 2021). En este marco, las personas que han recibido atención de salud mental han impulsado cuestionamientos a la aceptación acrítica y naturalizada del modelo biomédico y reconfigurado su rol como receptores pasivos de políticas públicas, posicionándose como actores sociales y constructores de la realidad.

Esta capacidad ciudadana para hacer sentir su voz y ejercer derechos, ha situado a las personas que han vivido la experiencia de la locura y la psiquiatrización como sujetos creativos y activos, portadores de una cultura y de una historia, así como

productores de saber. Bajo estas orientaciones, surgen los Estudios Locos [*Mad Studies*] como enfoque de investigación que promueve la apropiación de la experiencia, la generación de conocimiento y la creación de poder en estas comunidades (GORMAN; LEFRANÇOIS, 2017). Los Estudios Locos se inscriben en la tradición del movimiento Orgullo Loco [*Mad Pride*] que nace en Canadá durante la década de los 90' con el objetivo de celebrar y reivindicar esta identidad en la esfera pública. En esta línea, los Estudios Locos constituyen un ámbito de producción de conocimiento y acción política que valida y celebra las vivencias en torno a la locura, presentando una mirada crítica hacia el discurso psiquiátrico en los entornos académicos (LEFRANÇOIS; MENZIES; REAUME, 2013; RUSSO; SWEENEY, 2016).

En concreto, los Estudios Locos otorgan relevancia a las experiencias de personas que han recibido diagnósticos psiquiátricos y desarrollan una praxis comprometida con la transformación de las relaciones de opresión y exclusión en el campo de la salud mental. En este sentido, a nivel regional, se ha descrito un creciente protagonismo en el ámbito de la sociedad civil y en la ocupación del espacio público de organizaciones de usuarios/as y exusuarios/as, planteándose un mayor interés por abordar sus significados sobre los servicios de salud mental y su inclusión en investigaciones con el fin de mejorar la calidad de los servicios públicos desde un enfoque de derechos y reducir el desequilibrio de poder en las prácticas de atención (CEA-MADRID, 2019; RICCI *et al.*, 2020; ROSALES; ARDILA-GÓMEZ; STOLKINER, 2018; TROYA; BARTLAM; CHEW-GRAHAM, 2018).

Para dar cuenta de los Estudios Locos como campo en construcción en América Latina, el presente artículo describe el contexto de emergencia y los referentes teóricos que sustentan este proyecto crítico en la región. Para ello, se examinan las publicaciones académicas recientes que consideran las narrativas de personas que han recibido diagnósticos psiquiátricos, así como las expresiones de activismo digital en la conformación de un “movimiento loco” en nuestro continente. Finalmente, se describen los planteamientos y desafíos que enfrentan los Estudios Locos Latinoamericanos como perspectiva de investigación en el escenario contemporáneo.

Estudios Locos, injusticia epistémica y políticas del conocimiento en salud mental

Diversas tradiciones críticas han confrontado el paradigma dominante en el campo de la ciencia, denunciando las relaciones de exclusión en el terreno del conocimiento.

La emergencia de la epistemología feminista, que enfatiza la importancia de la incorporación y participación de las mujeres, así como la perspectiva de género en los ámbitos de producción y validación del conocimiento (BLAZQUEZ; FLORES; RÍOS, 2010) junto con las epistemologías del sur, que resguardan el lugar de la ecología de saberes y la emergencia de nuevas voces y narrativas desde el Sur global (DE SOUSA SANTOS, 2009), entre otras miradas, han cuestionado las estructuras de autoridad epistémica en la sociedad contemporánea.

En esta tradición, los Estudios Locos sostienen que las personas que han sido etiquetadas con diagnósticos psiquiátricos han sido desplazadas de un rol protagonista en los procesos de investigación en el campo de la salud mental (LEFRANÇOIS; MENZIES; REAUME, 2013). En la medida que históricamente la locura se ha situado en lugares de exclusión, ha sido desacreditada de antemano en el terreno del conocimiento (HUERTAS, 2020). Así, la palabra de la persona loca ha sido rechazada de los discursos oficiales y los saberes expertos, viéndose cuestionado su estatuto como sujeto de producción de conocimiento. Lo anterior, puede ser comprendido como una forma de injusticia epistémica (NEWBIGGING; RIDLEY, 2018). La injusticia epistémica acontece cuando el poder opera silenciando o desacreditando la condición epistémica de un actor social situado en una posición subordinada, anulando su capacidad para transmitir conocimiento y dar sentido a sus experiencias sociales (BRONCANO, 2020; FRICKER, 2017).

Al respecto, se ha descrito que la injusticia epistémica afecta particularmente a voces que no son escuchadas o no se atienden por provenir de grupos estigmatizados por algún estereotipo (BRONCANO, 2020). Esta falta de reconocimiento depende de la posición social que sitúa a ciertas personas en un lugar de desventaja y credibilidad reducida (FRICKER, 2017). En este sentido, las personas que han sido etiquetadas con diagnósticos psiquiátricos son particularmente vulnerables a la injusticia epistémica como consecuencia de un estigma social profundamente arraigado que da como resultado suposiciones de irracionalidad y falta de fiabilidad a sus discursos, de modo que su conocimiento a menudo se descarta o se degrada (NEWBIGGING; RIDLEY, 2018). Frente a ello, declaraciones de personas que no se encuentran en dicha posición son recibidas con mayor aceptación de las que merecen debido a su superioridad en la escala de jerarquía social (BRONCANO, 2020). En este marco, encontramos la presencia de académicos, profesionales e investigadores sin experiencia vivida que se constituyen como voces legitimadas y autorizadas en el

campo de la salud mental. A su vez, otra modalidad de injusticia epistémica se expresa en los vacíos conceptuales o de recursos para comprender, interpretar y expresar situaciones de injusticia (BRONCANO, 2020). Aquello refiere a las limitaciones que encuentran las personas etiquetadas con diagnósticos psiquiátricos para elaborar categorías y narrativas singulares, con base en sus propias experiencias.

La manera en que ha sido conceptualizada esta injusticia epistémica por parte de los Estudios Locos ha sido a través del cuerdisimo. El cuerdisimo se comprende como un sistema de opresión que se expresa en distintos niveles en nuestra sociedad (POOLE *et al.*, 2012). Por un lado, explica los mecanismos de discriminación y el conjunto de prejuicios y estereotipos asociados a las personas que han sido etiquetadas con diagnósticos psiquiátricos. Por otro lado, da cuenta de las formas de violencia institucional dirigidas hacia este colectivo en específico, entre los que se encuentran las prácticas de abuso, encierro y segregación. Finalmente, el cuerdisimo establece una relación estructural de dominación que sustenta un desprecio epistemológico hacia las personas que presentan diferencias subjetivas. Es así como históricamente las narrativas de las personas locas han sido desestimadas, implicando múltiples formas de anulación y silenciamiento (CHAMBERLIN, 1978).

Frente a ello, los Estudios Locos legitiman la voz de estos actores sociales para enfrentar la opresión epistémica y las relaciones de exclusión en el terreno del conocimiento. En los términos de la epistemología política, los Estudios Locos establecen una relación entre posición social y posición epistémica. Así, se sostiene que habría diferencias en la producción de conocimiento entre quienes comparten una experiencia común y desarrollan sus investigaciones desde el punto de vista de la locura y quienes no. Este giro epistemológico ha sido clave para cuestionar el cuerdisimo en los ámbitos de producción de conocimiento, situando como punto de partida en los procesos de investigación “la perspectiva del paciente” (CHAMBERLIN, 1978).

Junto con ello, los Estudios Locos han impulsado prácticas horizontales y colaborativas en los procesos de construcción de conocimiento con la finalidad de problematizar bajo qué condiciones ciertos temas de investigación son más permitidos que otros y a su vez, desbordar los marcos institucionales que ordenan y reproducen jerarquías sociales en la relación interna entre investigadores e investigados (LEFRANÇOIS; BERESFORD; RUSSO, 2016). De esta forma, los Estudios Locos han impulsado formas de investigación dirigidas a visibilizar las múltiples formas de opresión cuerdista que forman parte del entramado sociocultural, el mundo de

la vida cotidiana y el sentido común. Bajo estas orientaciones, los Estudios Locos plantean la importancia de elaborar diseños metodológicos que contribuyan a generar puentes de colaboración entre academia y activismo.

Estas instancias de colaboración han favorecido la configuración de iniciativas que nacen desde el “movimiento loco” y han tenido cierto nivel de repercusión en la academia. Sin embargo, los Estudios Locos han debido hacer frente a las prácticas que sitúan a la locura como objeto de estudio, bajo la tutela de instituciones sanitarias o documento de archivo, en la tradición historiográfica. Por lo tanto, los Estudios Locos han tenido que combatir las barreras que sitúan a ciertos saberes en condiciones de ilegitimidad y disputar los espacios académicos para que las personas locas sean consideradas como sujetos de conocimiento (LEFRANÇOIS; BERESFORD; RUSSO, 2016).

Junto con ello, más allá de los recintos universitarios, los Estudios Locos han contribuido a sistematizar saberes compartidos en las estrategias de lucha del “movimiento loco”, así como rescatar las memorias de resistencia frente a la violencia psiquiátrica (GORMAN; LEFRANÇOIS, 2017). Bajo esta perspectiva, los Estudios Locos resguardan los saberes que están inscritos en las biografías de las personas que han sido etiquetadas con diagnósticos psiquiátricos, en las acciones de denuncia y protesta que impulsan, en las estrategias de defensa y promoción de derechos que protagonizan. Por lo tanto, los Estudios Locos dan cuenta de formas de conocimiento que surgen desde el “activismo loco”, otorgando prioridad a una acción epistémica que asocia el valor del conocimiento y su utilidad en el contexto de las luchas colectivas. De esta manera, los saberes que se construyen desde los Estudios Locos son conocimientos situados, fragmentados, imparciales, sin pretensión de totalidad, que surgen con el objetivo de tomar partido y establecer ciertos posicionamientos a favor de la acción política en el terreno de la locura (LEFRANÇOIS; MENZIES; REAUME, 2013).

En definitiva, los Estudios Locos no solo implican nuevas formas de producción de conocimiento, sino también nuevas formas investigar con las personas que han sido etiquetadas con diagnósticos psiquiátricos y sus formas de organización, hacia la constitución de un sujeto histórico colectivo. Lo anterior, ha contribuido a democratizar las estructuras sociales en la producción de conocimiento, dando cabida y relevancia a una pluralidad de voces en torno a la locura. En ese camino, han tomado lugar las identidades y prácticas políticas subalternas, han adquirido protagonismo las experiencias de vida silenciadas y han obtenido relevancia formas

de conocimiento alternativo que se desarrollan más allá de los servicios de salud mental (CEA-MADRID, 2019).

Para examinar el lugar de los Estudios Locos en nuestro continente, se describen a continuación las orientaciones metodológicas que permiten reconstruir una agenda de investigación que prioriza la perspectiva de las personas que han recibido atención de salud mental en publicaciones académicas, así como elaborar un mapeo de las luchas colectivas del “movimiento loco” en el ciberespacio latinoamericano.

Metodología

Para aproximarse al campo en construcción de los Estudios Locos en América Latina, se realizó una revisión bibliográfica y un estudio netnográfico. Para indagar en la producción académica sobre perspectivas de usuarios(as) y exusuarios(as) de salud mental en la región, desde el Portal Regional de la BVS se realizó una revisión de la literatura académica en las bases de datos LILACS, BDENF – Enfermería, IBECs, Index Psicología - Revistas y LIPECS. Como criterios de selección se utilizaron artículos de acceso abierto en portugués o español, publicados en los períodos comprendidos entre los años 2015 y 2020. Se seleccionaron 30 artículos académicos, para ello, se tuvo en cuenta la pertinencia de los textos encontrados, resguardando su contribución conceptual y metodológica a la comprensión del fenómeno de estudio. Se excluyeron investigaciones que contemplaban la participación de familiares y equipos de salud mental, otorgando prioridad a investigaciones teóricas o cualitativas que consideraran significados y narrativas de las personas que han recibido atención de salud mental.

Por otra parte, para indagar en los entramados organizativos de personas con experiencia vivida en salud mental se utilizó la netnografía, herramienta de investigación etnográfica sobre lo que ocurre en contextos online y espacios virtuales (DEL FRESNO, 2011; GEBERA, 2008). Al respecto, se revisaron publicaciones de redes sociales (Facebook e Instagram) de Autogestión Libre-mente y Locos por nuestros derechos (Chile), Orgullo Loco Mx y SinColectivo (México), Orgullo Loco Buenos Aires (Argentina) y Redefera Latinoamericana de la Diversidad Psicosocial (nivel regional) sobre actividades organizadas bajo la consigna de “Orgullo Loco” entre los años 2015 y 2020.

De esta manera, se ha determinado como campo de estudio las redes de producción de conocimiento, investigación académica y activismo digital en torno a la salud mental en América Latina. Al respecto, se ha abordado la importancia creciente de

la utilización de tecnologías de la información y la comunicación, así como el uso de plataformas digitales en la configuración de redes de intercambio y colaboración entre las comunidades virtuales de activismo en primera persona en la región.

Estudios Locos desde América Latina: un modelo para armar

La salud mental en Latinoamérica es una realidad compleja y plural. La multiplicidad de actores y la diversidad de enfoques en cada uno de los países de la región abren y cierran posibilidades en el terreno del conocimiento. Esta variedad de registros y espacios ha posibilitado a su vez, desafiar la hegemonía biomédica en los procesos de investigación y producción académica en nuestro continente. En América del Sur específicamente, un número creciente de publicaciones han descrito la relevancia de observar el sistema de salud mental desde la perspectiva de las personas que han recibido diagnósticos psiquiátricos (AZAMBUJA; FERREIRA, 2019; MESSIAS; DE CASTRO; MARTINS, 2020; NASCIMENTO; BRÊDA; ALBUQUERQUE, 2015; VENTURA, DE MORAES; JORGE, 2017; VIEIRA, *et al.*, 2018).

En torno a estas aproximaciones, los Estudios Locos permiten resignificar qué puede conocerse y que conviene conocer en el campo de la salud mental en una dinámica dentro-fuera de los espacios académicos. En la medida que sitúan en el centro las experiencias de personas que han asistido a los servicios de salud mental, los Estudios Locos hacen frente al ocultamiento estructural y al olvido sistémico de temáticas relevantes para este colectivo. De esta manera, los Estudios Locos constituyen una perspectiva incipiente que ha comenzado a tener cabida en los espacios de discusión académica y en los debates del espacio público. A continuación, se describen sus características y líneas de desarrollo en la actualidad.

Nuevas concepciones de los derechos de ciudadanía y reconfiguraciones de la participación social en salud mental

Este apartado refiere principalmente a publicaciones académicas que analizan los alcances de las dinámicas de participación social y construcción de ciudadanía de la comunidad de usuarios(as) y exusuarios(as) de servicios de salud mental en América Latina. Con relación a la participación de estas comunidades en programas y políticas de salud mental se ha destacado la persistencia de creencias prejuiciosas acerca de la capacidad de este colectivo para participar, sosteniendo la necesidad de abordar las barreras sociales que obstaculizan los procesos de participación (YOMA, 2019).

En este contexto, una serie de investigaciones han descrito la importancia del rol de la comunidad de usuarios(as) en acciones de promoción de la salud mental, así como la relevancia de incluir sus percepciones y significados en la evaluación de los servicios. Al respecto, se ha destacado el protagonismo de las personas usuarias en la construcción de sus proyectos terapéuticos, la importancia del apoyo comunitario y el establecimiento de vínculos en el proceso de recuperación, la participación en grupos de pares para promover la inclusión social y su colaboración directa en la construcción del conocimiento científico (ARDILA-GÓMEZ, *et al.*, 2016; SILVEIRA *et al.*, 2016; VASCONCELOS *et al.*, 2016; SATIZABAL; ORTIZ, 2019; ZARAZA; HERNÁNDEZ, 2016; OTANARI; RODRIGUEZ DEL BARRIO, 2020).

Por otra parte, se ha descrito la capacidad de la comunidad de usuarios(as) para generar narrativas que permiten atribuir significado a sus experiencias y modalidades de ayuda (ARRUDA; MODESTO; DIAS JÚNIOR, 2018). En este sentido, proyectos de investigación colaborativa e intervención participativa han otorgado una mayor comprensión a los determinantes contextuales de la salud mental. En este marco, se han publicado diversos estudios en torno a la Gestión Autónoma de la Medicación (GAM) en Brasil que abordan las narrativas de usuarios de salud mental sobre el tratamiento farmacológico (COUGO, 2018; FERRER; PALOMBINI; AZAMBUJA, 2020; FERREIRA; FEITOSA; AMORIM, 2020; PAZOS; SADE; MACERATA, 2019; ROSA, *et al.*, 2020; SENNA; AZAMBUJA, 2019; ZANCHET; PALOMBINI, 2020).

En diversas ciudades brasileñas las iniciativas de GAM han propiciado la generación de espacios de diálogo sobre el consumo de psicofármacos facilitando la participación y la implicación efectiva de los afectados en la toma de decisiones en relación con su proceso de atención (PALOMBINI *et al.*, 2020b). En estas iniciativas, se establecen pautas de gestión compartida del tratamiento farmacológico, sosteniendo espacios de intercambio de experiencias sobre la medicación por los actores implicados (MARTINS-GONÇALVES; ONOCKO-CAMPOS, 2017; PAZOS; SADE; MACERATA, 2019). Por lo tanto, se ha descrito que la persona usuaria es protagonista y corresponsable de las decisiones relacionadas con su tratamiento, contribuyendo a su empoderamiento y al ejercicio de derechos (COUGO; AZAMBUJA, 2018; PALOMBINI *et al.*, 2020a; FAVERO *et al.*, 2019).

Las instancias de GAM han permitido ampliar los espacios de negociación e inclusión democrática de los(as) usuarios(as) en su tratamiento, sin embargo, una

realidad que no ha sido abordada en profundidad refiere a las experiencias de rechazo y discontinuación de fármacos psiquiátricos en personas que abandonaron los servicios de salud mental (CASTILLO-PARADA, 2018). Al respecto, se ha descrito la importancia de considerar las posibilidades de ejercicio de ciudadanía y construcción de autonomía más allá del sistema de salud mental, en la ocupación de la ciudad, en el acceso a la justicia, el trabajo, el arte y la cultura, así como el desarrollo del activismo y la participación política en el entramado social (ARDILA-GÓMEZ *et al.*, 2019; AMARANTE; TORRE, 2019; AZAMBUJA; FERREIRA, 2019; BERNARDES; VENTURA, 2017; SANTOS; JOCA; SOUZA, 2016; PORTUGAL; MEZZA; NUNES, 2018). En ese camino, se han comenzado a desarrollar nuevas concepciones en torno a la locura y el derecho a la diferencia cuyas gramáticas se examinan a continuación.

Ocupación del espacio público desde el activismo en primera persona

Este apartado aborda el protagonismo de un nuevo actor social en la región: el movimiento asociativo en primera persona en sus diversas expresiones de activismo digital y manifestaciones en el espacio público. En este campo se encuentra el trabajo organizativo de agrupaciones de usuarios(as) y exusuarios(as) cuyas experiencias aún no transitan plenamente a los espacios académicos porque se desarrollan fuera de aquellos entornos. Sin embargo, la labor de estas comunidades ha tenido una importante presencia en el ciberespacio y desde ese lugar han generado formas de articulación incipientes con el mundo universitario. En diversos países de la región, han tomado impulso organizaciones comunitarias que promueven la participación social de personas usuarias y exusuarias de servicios de salud mental, logrando mayores o menores niveles de autonomía de la institucionalidad. Estas iniciativas han tenido principalmente expresión a nivel local pero también han desarrollado articulaciones a nivel regional, sosteniendo espacios de encuentro y redes de colaboración transnacional de forma creciente en los últimos años.

En América Latina, el movimiento asociativo en primera persona se ha orientado a la constitución de discursos alternativos, la defensa de derechos y la articulación de prácticas de resistencia. En este marco, se inscriben las formas de ocupación del espacio público con manifestaciones colectivas. Esta expresión se inaugura en Santiago de Chile el año 2015, con la primera jornada de protesta contra el electroshock en el mes de mayo y la primera marcha del “Orgullo Loco” en el mes de

noviembre. Este ciclo de actividades se ha mantenido en el tiempo, logrando mayores seguidores y aumentando su capacidad de convocatoria cada año. Posteriormente, el año 2019 se celebra por primera vez el Orgullo Loco en Buenos Aires durante el mes de mayo y en Ciudad de México durante el mes de julio. Estas iniciativas han implicado la elaboración de un manifiesto de presentación, eslóganes creativos, el levantamiento de páginas web y conversatorios abiertos a la comunidad, alcanzando una amplia difusión en redes sociales. De esta manera, estas acciones han permitido situar la locura en el terreno de una ciudadanía activa con base en expresiones de activismo digital y formas creativas de movilización colectiva en la esfera pública.

Por otra parte, los alcances de la tecnología digital han contribuido a la conformación de la “Redesfera Latinoamericana de la Diversidad Psicosocial” entre los meses de mayo y diciembre del año 2018. Esta organización reúne a personas de diez países de la región, erigiéndose como un espacio de organización pionera en el continente en defensa del derecho a la voz propia y capacidad de autodefinición de las personas que han sido etiquetadas con diagnósticos psiquiátricos. Esta organización, también denominada “Locura Latina”, en su “Declaración de Lima” subraya un marco de valoración y reconocimiento de las identidades que configuran el campo de la diversidad psicosocial (personas locas, usuarias, exusuarias, con discapacidad psicosocial y sobrevivientes de la psiquiatría), en la perspectiva de imaginar y proyectar acciones colectivas por la defensa de derechos que den cuenta de aquella pluralidad. La “Redesfera Latinoamericana de la Diversidad Psicosocial” con base en la elaboración continua de infografías, campañas, declaraciones, la celebración del “Orgullo Loco Latinoamericano” (junio del 2020) y la organización de dos ciclos de seminarios virtuales (junio- diciembre del 2019 y julio-diciembre del 2020), han favorecido el despliegue de repertorios públicos de contestación y formas alternativas de tomar la palabra en el espacio virtual.

De esta manera, en América Latina el “movimiento loco” en sus manifestaciones heterogéneas de ocupación de la esfera pública, han contribuido a intervenir en las representaciones e imaginarios dominantes en torno a la locura, así como dar a conocer al conjunto de la sociedad las diversas identidades que configuran el campo de la salud mental. En este sentido, el movimiento asociativo en primera persona ha disputado los aspectos simbólicos que han situado a la locura y la diversidad psicosocial en un lugar de exclusión, confrontando las categorías tradicionales de “enfermedad mental” y “discapacidad psíquica” predominantes en la región.

En definitiva, el conjunto de iniciativas que están naciendo bajo el principio del activismo en primera persona, plantean una serie de acciones propositivas y ámbitos de desarrollo que enriquecen el panorama regional de la salud mental. A su vez, la conformación de estos entramados organizativos expresa la apertura de un nuevo ciclo de articulación colectiva en torno a la diversidad en el campo de la subjetividad en América Latina.

Conclusiones

Los Estudios Locos han generado diversas iniciativas de acción social y teorización para hacer visible las luchas colectivas de personas que han recibido diagnósticos psiquiátricos y promover los ámbitos de reconocimiento de la locura en la esfera pública y en los espacios académicos (LEFRANÇOIS; MENZIES; REAUME, 2013). En América Latina, la participación de la comunidad de usuarios(as) y exusuarios(as) en programas de investigación y el rol activo del movimiento asociativo en primera persona, han sentado las bases para la emergencia de los Estudios Locos en este territorio, más cerca de la praxis que de la escritura académica. En específico, han transitado de una posición de objetos de estudio a constituirse como sujetos de enunciación. Si bien las personas con experiencia vivida han comenzado a ser parte de iniciativas críticas hacia las formas dominantes de producción de conocimiento en salud mental, aún se observan restricciones de acceso para la dirección de proyectos de investigación y hablar en nombre propio en los recintos universitarios, elementos que han caracterizado a los Estudios Locos en Canadá y el Reino Unido (LEFRANÇOIS; BERESFORD; RUSSO, 2016; LEFRANÇOIS; MENZIES; REAUME, 2013).

No obstante, los Estudios Locos en Latinoamérica involucran un salto cualitativo respecto a las perspectivas críticas al modelo biomédico que han estado presentes en la salud mental comunitaria como campo tradicional de estudio e intervención, en la medida que han logrado implicar las voces y narrativas de la locura en las prácticas de investigación y acción política. En este sentido, los Estudios Locos en nuestro continente rescatan los procesos de democratización en la toma de decisiones y la distribución del poder de la lucha antimanicomial, para favorecer el despliegue de la independencia y autonomía del movimiento asociativo en primera persona al subrayar su participación protagónica en este ámbito (CEA-MADRID, 2018; YOMA, 2019).

De esta manera, si bien los Estudios Locos tienen su origen en el Norte global, está siendo reinventado como teoría social y metodología crítica de acuerdo con las luchas sociales que se encuentran actualmente en curso en nuestro continente. Esta iniciativa ha tomado relevancia en los entornos de producción de conocimiento, logrando articular la difusión de nuevos saberes sobre la locura que surgen desde los espacios extraacadémicos. Así, los Estudios Locos han posibilitado el acercamiento con los recintos universitarios de un movimiento asociativo que surge habitando los márgenes del sistema de salud mental, aportando a la configuración de nuevos escenarios de investigación y activismo fuera y dentro de la academia. Para ello, la emergencia de subjetividades insurgentes y la circulación de la diferencia en el espacio público han sido fundamentales (MAINIERI PAULON, 2017; CASTILLO-PARADA, 2021).

Con todo, el desarrollo incipiente de los Estudios Locos Latinoamericanos entrega disposiciones para sostener un marco conceptual y una agenda de investigación que articula teorizaciones y luchas desde la dinámica organizativa que lo constituye. En este marco, los Estudios Locos Latinoamericanos representan un cuestionamiento hacia la reproducción mecánica de modelos y teorías que sustentan el modelo biomédico en los entornos académicos sin vinculación con las luchas sociales. Por ese motivo, el involucramiento de los programas de formación universitaria con las acciones colectivas del “movimiento loco” constituyen un instrumento de reflexión para quienes creen que la práctica académica ya no puede encerrarse dentro de los muros de las universidades, sino convertirse en una herramienta para estimular y fortalecer iniciativas ciudadanas en clave emancipatoria.

Asimismo, los Estudios Locos Latinoamericanos contribuyen a elaborar estrategias de resistencia en el campo académico frente a las redes institucionales que bloquean y paralizan el discurso crítico. Frente a ello, los Estudios Locos Latinoamericanos permiten preguntarse ¿qué investigamos y para quien investigamos en salud mental? y ¿quién es el sujeto de la investigación? Evidenciando la necesidad de considerar la presencia de personas con experiencia vivida como coinvestigadores y también capaces de impulsar procesos de autoinvestigación (HERAS; ACOSTA; POZO, 2021). Con estas interrogantes, se pretende rescatar el valor y uso del conocimiento en relación con el bien común y la justicia social, así como actualizar el compromiso e implicación de la actividad académica con las luchas colectivas.

Por último, si bien se ha planteado en otras latitudes que los Estudios Locos son inseparables, e incluso nacen, de las luchas del “movimiento loco”, también se

ha descrito que las perspectivas académicas han comenzado a ir por detrás de las prácticas políticas e incluso se han separado de las luchas que debían acompañar (BERESFORD, 2020). En este sentido, es posible enfatizar la importancia que los Estudios Locos Latinoamericanos atiendan en el ámbito académico las acciones políticas del “movimiento loco” en la esfera pública. Para ello, los Estudios Locos Latinoamericanos pueden reflejar el mosaico amplio y diverso de identidades sociales y políticas en el campo de la salud mental en nuestro continente, considerando las diferentes escalas y visiones, las dinámicas y conflictos que las constituyen en los variados escenarios posibles.

En definitiva, los Estudios Locos Latinoamericanos, a diferencia de las disciplinas establecidas que comparten autoridades, estándares, métodos y prácticas definidas, representa un laboratorio de experimentación colectiva. Las voces plurales del “movimiento loco” ratifican esta perspectiva al generar otros saberes y narrativas, no solamente una forma distinta de apropiarse y distribuir el conocimiento, sino nuevas formas de producirlo que se actualizan en sus procesos de deliberación, debate y transformación social. Bajo estas coordenadas, los Estudios Locos Latinoamericanos contribuyen a desafiar la hegemonía biomédica y reelaborar nuevas gramáticas de rigurosidad académica y compromiso político en la salud mental contemporánea.

Referencias

- AMARANTE, P.; TORRE, E. “¡De volta à cidade, sr. cidadão!” - reforma psiquiátrica e participação social: do isolamento institucional ao movimento antimanicomial. *Revista de Administração Pública*, v. 52, n. 6, p. 1090-1107, 2018.
- ARDILA-GÓMEZ, S. *et al.* The mental health users’ movement in Argentina from the perspective of Latin American Collective Health. *Global Public Health*, v. 14, n. 6-7, p. 1008-1019, 2019.
- ARDILA-GÓMEZ, S. *et al.* El desafío de la inclusión en salud mental: análisis de un centro comunitario y su trabajo sobre los vínculos sociales. *Salud colectiva*, v. 12, n. 2, p. 265-278, 2016.
- ARRUDA, A.; MODESTO, A.; DIAS JÚNIOR, S. Trajetória em narrativas: loucuras e a cidade de Belo Horizonte, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 23, n. 4, p. 1201-1210, 2018.
- AZAMBUJA, M.; FERREIRA, J. Do Território à Multiterritorialidade entre Usuários, Trabalhadores e Pesquisadores em Saúde Mental. *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 39, n. spe2, e226200, 2019.
- BERESFORD, Peter. ‘Mad’, Mad studies and advancing inclusive resistance. *Disability & Society*, v. 35, n. 8, p. 1337-1342, 2020.

- BERNARDES, E.; VENTURA, C. A sociologia das ausências como referencial teórico para a pesquisa em enfermagem psiquiátrica e em saúde mental. *Texto & Contexto – Enfermagem*, v. 26, n. 4, e00720017, 2017.
- BLAZQUEZ, N.; FLORES, F.; RÍOS, M. (Coords.). Investigación feminista: epistemología, metodología y representaciones sociales. México DF: UNAM, 2010.
- BRONCANO, F. *Conocimiento expropiado. Epistemología política en una democracia radical*. Madrid: Akal, 2020.
- CAMPOS, D.; BEZERRA, I.; JORGE, M. Produção do cuidado em saúde mental: práticas territoriais na rede psicossocial. *Trabalho, Educação e Saúde*, v. 18, n. 1, e0023167, 2020.
- CASTILLO-PARADA, T. Orgullo Loco en Chile: políticas de identidad, luchas simbólicas y acción colectiva en salud mental. *Revista Chilena de Antropología*, n. 43, p. 131-146, 2021.
- CASTILLO-PARADA, T. Subjetividad y autonomía: significados y narrativas sobre la discontinuación de fármacos psiquiátricos. *Salud Colectiva*, v. 14, n. 3, p. 513-529, 2018.
- CEA-MADRID, J. C. Gasto público en prestaciones hospitalarias y extrahospitalarias en el modelo de salud mental comunitaria en Chile. *Saúde e Sociedade*, v. 29, n. 3, e190893, 2020.
- CEA-MADRID, J. C. “Locos por nuestros derechos”: Comunidad, salud mental y ciudadanía en el Chile contemporáneo. *Quaderns de Psicologia*, v. 21, n. 2, p. e1502, 2019.
- CEA-MADRID, J. C. *Por el derecho a la locura. La reinención de la salud mental en América Latina*. Santiago: Editorial Proyección, 2018.
- CHAMBERLIN, J. *On our own: Patient-controlled alternatives to the mental health system*. New York: Haworth Pres, 1978.
- COUGO, V. A Estratégia Gestão Autônoma da Medicação e a Inserção da (A)normalidade no Discurso da Cidadania. *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 38, n. 4, p. 622-635, 2018.
- COUGO, V.; AZAMBUJA, M. A Estratégia Gestão Autônoma da Medicação e a Inserção da (A)normalidade no Discurso da Cidadania. *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 38, n. 4, p. 622-635, 2018.
- DE SOUSA SANTOS, B. *Una epistemología del sur: la reinención del conocimiento y la emancipación social*. México: Siglo XXI, 2009.
- DEL FRESNO, M. *Netnografía. Investigación, análisis e intervención social online*. Barcelona: Editorial UOC, 2011.
- FAVERO, C. *et al.* Grupo de gestão autónoma da medicação num centro de atenção psicossocial: experiência de usuários. *Revista de Enfermagem Referência*, v. serIV, n. 21, p. 91-100, 2019.
- FERREIRA, I.; FEITOSA, C.; AMORIM, A. Gestão autônoma de medicação (GAM) como dispositivo grupal: uma experiência de pesquisa-intervenção. *Polis e Psique*, v. 10, n. 2, p. 205-226, 2020.

- FERRER, A.; PALOMBINI, A.; AZAMBUJA, M. Gestão Autônoma da Medicação: um olhar sobre dez anos de produção participativa em saúde mental a partir do Brasil. *Polis e Psique*, v. 10, n. 2, p. 1-8, 2020.
- FREDES, R. El derecho a la locura en Chile: Construyendo desde los márgenes y en las grietas del sistema. In CEA-MADRID, J. C. Por el derecho a la locura. La reinención de la salud mental en América Latina, p. 91-110. Santiago: Editorial Proyección, 2018.
- FRICKER, M. *Injusticia epistémica*. Barcelona: Herder, 2017.
- GEBERA, O. La netnografía: un método de investigación en internet. *Educar*, n. 42, p. 81-93, 2008.
- GORMAN, R.; LEFRANÇOIS, B. Mad studies. In COHEN, B. Routledge International Handbook of Critical Mental Health, p. 107-114. London: Routledge, 2017.
- HERAS, A.; ACOSTA, M, & POZZO, M. I. Investigación en colaboración en el campo de la salud mental desde una perspectiva de derechos. Reflexiones sobre método, teoría y enfoque epistémico. *EMPIRIA. Revista de Metodología de las Ciencias Sociales*, n. 49, p. 141-161, 2021.
- HUERTAS, R. *Locuras en primera persona. Subjetividades, experiencias, activismos*. Madrid: Catarata, 2020.
- LEFRANÇOIS, B.; BERESFORD, P.; RUSSO, J. Editorial: Destination Mad Studies. *Intersectionalities: A Global Journal of Social Work Analysis, Research, Polity, and Practice*, v. 5, n. 3, p. 1-10, 2016.
- LEFRANÇOIS, B.; MENZIES, R.; REAUME, G. *Mad matters: A critical reader in Canadian Mad Studies*. Toronto: Canadian Scholars' Press, 2013.
- MAINIERI PAULON, S. Quando a cidade “escuta vozes”: o que a democracia tem a aprender com a loucura. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v. 21, n. 63, p. 775-786, 2017.
- MARTINS GONÇALVES, L.; ONOCKO CAMPOS, R. Narrativas de usuários de saúde mental em uma experiência de gestão autônoma de medicação. *Cadernos de Saúde Pública*, 33(11), e00166216, 2017.
- MESSIAS, N.; DE CASTRO, C.; MARTINS, M. Versões de usuários sobre a internação psiquiátrica involuntária. *Polis e Psique*, v. 10, n. 1, p. 123 – 143, 2020.
- NEWBIGGING, K.; RIDLEY, J. Epistemic struggles: The role of advocacy in promoting epistemic justice and rights in mental health. *Social Science & Medicine*, n. 219, p. 36-44, 2018.
- NASCIMENTO, Y.; BRÊDA, M.; ALBUQUERQUE, M.O adoecimento mental: percepções sobre a identidade da pessoa que sofre. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v. 19, n. 54, p. 479-490, 2015.
- NOVAES, C.; BRANDÃO; M. A participação política de pessoas com sofrimento mental: a Associação dos Usuários de Serviços de Saúde Mental de Minas Gerais (Asussam-MG). *Psicologia em Revista*, v. 21, n. 3, p. 513-533, 2015.

- OTANARI, T.; RODRIGUEZ DEL BARRIO, L. O comitê cidadão e o trajeto participativo da pesquisa GAM. *Polis e Psique*, n.10, v. 2, p. 9-32, 2020.
- PALOMBINI, A. *et al.* Produção de grupalidade e exercícios de autonomia na GAM: a experiência do Rio Grande do Sul. *Polis e Psique*, n.10, v. 2, p.53-75, 2020a.
- PALOMBINI, A. *et al.* Autonomia e Exercício de Direitos na Experiência da Gestão Autônoma da Medicação. *Psicologia: Ciência e Profissão*, n. 40, e190411, 2020b.
- PASSOS, E.; SADE, C.; MACERATA, I. Gestão Autônoma da Medicação: inovações metodológicas no campo da saúde pública. *Saúde e Sociedade*, v. 28, n. 4, p. 6-13, 2019.
- POOLE, J. *et al.* Sanism, “mental health”, and social work/education: A review and call to action. *Intersectionalities: A Global Journal of Social Work Analysis, Research, Polity, and Practice*, v.1, n. 1, p. 20-36, 2012.
- PORTUGAL, C.; MEZZA, M.; NUNES, M. A clínica entre parênteses: reflexões sobre o papel da arte e da militância na vida de usuários de saúde mental. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 28, n. 2, e280211, 2018.
- RICCI, E. *et al.* Revisão sistemática qualitativa sobre avaliações de serviços em saúde mental na perspectiva dos usuários. *SMAD. Revista eletrônica saúde mental álcool e drogas*, v. 16, n. 2, p. 94-105, 2020.
- ROSA, E. *et al.* Gestão autônoma da medicação: estratégia territorial de cogestão no cuidado. *Polis e Psique*, v. 10, n. 2, p. 76-98, 2020.
- ROSALES, M.; ARDILA-GÓMEZ, S.; STOLKINER, A. De usuarios de salud mental a promotores de derechos: los efectos de la participación en una asociación de usuarios de servicios de salud mental en la ciudad de buenos aires. un estudio de caso en el año 2015. *Anuario de investigaciones*, v. 25, p.117-124, 2018.
- SANTOS, E.; Joca, E.; Souza, A. Teatro do oprimido em saúde mental: participação social com arte. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v. 20, n. 58, p. 637-647, 2016.
- SATIZABAL, M.; ORTIZ, D. Mentalmente Sanos: Una experiencia con enfoque comunitario. *Revista de Salud Pública*, v. 21, n. 1, p. 122-127, 2019.
- SENNA, L.; AZAMBUJA, M. Gestão autônoma da medicação: saberes e visibilidades de usuários de saúde mental em universidades no interior do RS. *Polis e Psique*, v. 9, n. 2, p.67-86, 2019.
- SILVEIRA *et al.* O outro lado da porta giratória: apoio comunitário e saúde mental. *Psicologia em Estudo*, v. 21, n. 2, p. 325-335, 2016.
- TROYA, M.; BARTLAM, B.; CHEW-GRAHAM, C. Involving the public in health research in Latin America: making the case for mental health. *Revista Panamericana de Salud Pública*, v. 42, e45, 2018.

- VASCONCELOS, M. *et al.* Projeto terapêutico em Saúde Mental: práticas e processos nas dimensões constituintes da atenção psicossocial. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v. 20, n. 57, p. 313-323, 2016.
- VENTURA, C.; DE MORAES, V.; JORGE, M. (2017). Direitos humanos de pessoas com transtornos mentais: perspectiva de profissionais e clientes. *Revista Enfermagem UERJ*, v. 25, e4344, 2017.
- VIEIRA, *et al.* Concepções de usuários de um CAPS sobre o tratamento e inclusão. *Psicologia & Sociedade*, v. 30, e187474, 2018.
- YOMA, S. Participación de las personas usuarias en políticas públicas de salud mental: una revisión integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 24, n. 7, p. 2499-2512, 2019.
- ZANCHET, L.; PALOMBINI, A. A noção de experiência na GAM brasileira: relações raciais e subalternidades. *Polis e Psique*, v.10, n. 2, p. 33-52, 2020.
- ZARAZA, D.; HERNÁNDEZ, D. El valor de los apoyos para el bienestar subjetivo al vivir con esquizofrenia. *Index de Enfermería*, v. 25, n. 3, p. 141-145, 2016.

Abstract

Latin American Mad Studies: Conceptual Frameworks and Research Agenda

This article analyzes the emergence of Mad Studies as an investigative tradition that proposes critical theories and alternative methodologies in the production of knowledge from people who have been labeled with psychiatric diagnoses. For Mad Studies, the meanings around Madness express the relationship of forces and the forms of oppression that constitute the field of mental health, therefore, they emphasize the political nature of the research that is developed in this field and sustain a questioning of the claim of objectivity and neutrality of the biomedical model. In this framework, through a review of the academic literature and netnography as a research method, the growing role of the communities that have received mental health care in Latin America to express their narratives in the public sphere is described, positioning themselves as agents of knowledge and political actors. Around these new grammars, Latin American Mad Studies are constituted as a research perspective towards the configuration of other ways of inhabiting madness and articulating their struggles for social emancipation in the contemporary regional scenario.

► **Keywords:** Mad Studies. Social investigation. Mental health. Latin America.

Resumo

Estudos loucos da América Latina: marcos conceituais e agenda de investigação

Este artigo analisa a emergência dos Estudos loucos como uma tradição investigativa que propõe teorias críticas e metodologias alternativas para a produção do conhecimento de pessoas que foram rotuladas com diagnósticos psiquiátricos. Para Estudos loucos, os significados em torno da loucura expressam a relação de forças e as formas de opressão que constituem o campo da saúde mental, portanto, enfatizam o caráter político das pesquisas que se desenvolvem neste campo e sustentam um questionamento da reivindicação de objetividade e neutralidade do modelo biomédico. Nesse quadro, por meio de uma revisão da literatura acadêmica e da netnografia como método de pesquisa, descreve-se o crescente papel das comunidades que receberam atenção em saúde mental na América Latina para elaborar suas experiências no campo acadêmico e expressar suas narrativas em público. esfera, posicionando-se como agentes do conhecimento e atores políticos. Em torno dessas novas gramáticas, propõe-se o surgimento dos Estudos loucos da América Latina como disciplina emergente na configuração de outras formas de habitar a loucura e articular suas lutas pela emancipação social no cenário regional contemporâneo.

► **Palavras-chave:** Estudos loucos. Investigação social. Saúde mental. América Latina.

