



AIBR
Revista de Antropología
Iberoamericana
www.aibr.org

Volumen 20
Número 2
Mayo - Agosto 2025
Pp. 245 - 268

Madrid: Antropólogos
Iberoamericanos en Red.
ISSN: 1695-9752
E-ISSN: 1578-9705

La experiencia de «investigar con»: Hacia una investigación colaborativa y emancipadora en el campo del sufrimiento mental

Mercedes Serrano-Miguel

Universitat de Barcelona
mercedes.serrano@ub.edu

Asunción Pié-Balaguer

Universitat Oberta de Catalunya
apieb@uoc.edu

Ángel Martínez- Hernández

Medical Anthropology Research Center. Universitat Rovira i Virgili
angel.martinez@urv.cat

Recibido: 31.03.2024

Aceptado: 23.10.2024

DOI: [10.11156/aibr.200205](https://doi.org/10.11156/aibr.200205)



RESUMEN

Este artículo tiene por objetivo abordar los desafíos y las oportunidades metodológicos que implica la co-investigación antropológica realizada junto a personas con experiencias de sufrimiento mental. Para ello se analiza el proceso seguido en una investigación etnográfica de carácter participativo y colaborativo en torno al tratamiento farmacológico, realizada en Cataluña. Asimismo, se apuntan los ajustes metodológicos que fue necesario implementar en el diseño y ejecución del proyecto, incluyendo la creación de un dispositivo específico, el Laboratorio InvestigarCON, compuesto por personas con experiencias de sufrimiento mental, familiares, profesionales e investigadores/as. Entre los desafíos metodológicos analizados emergió la dificultad de establecer un diálogo transformador con personas que tenían experiencias psíquicas inusuales, con profesionales que sentían amenazada su posición de saber y con las inercias paternalistas de las cuidadoras. El reto fue construir con todos los actores relaciones de confianza y cuidado; así como la necesidad de abordar metodológicamente las situaciones de injusticia epistémica en el seno de la investigación. Estas reflexiones nos han permitido avanzar en la definición de un tipo de práctica investigadora que lleva implícito un horizonte emancipador para las propias personas afectadas, así como para los profesionales y las cuidadoras, y para cuya consecución se plantean a modo de conclusiones algunas propuestas: la generación de metodologías de investigación que sean inclusivas y democráticas, diseñar la investigación desde un compromiso radical de los investigadores/as que asegure una participación genuina en todas las etapas del proceso investigador y pensar la tarea investigadora también como herramienta para transformar las estructuras de poder y garantizar la justicia epistémica.

PALABRAS CLAVE

Investigación colaborativa, salud mental, injusticia epistémica, participación social, emancipación.

THE EXPERIENCE OF “CONDUCTING RESEARCH WITH”: TOWARDS COLLABORATIVE AND EMANCIPATORY RESEARCH IN THE FIELD OF MENTAL SUFFERING

ABSTRACT

This article aims to address the methodological challenges and opportunities involved in anthropological co-research with people with experiences of mental suffering. To do so, it analyses the process followed in a participatory and collaborative ethnographic research on pharmacological treatment carried out in Catalonia and points out the methodological adjustments implemented in the design and execution of the project, including the creation of a specific resource, the InvestigarCON Laboratory, made up of people with experiences of mental suffering, family members, professionals, and researchers. Among the methodological challenges analysed were the difficulty of establishing a transformative dialogue with people who had unusual psychological experiences, with professionals who felt threatened in their position of knowledge and with the paternalistic inertia of caregivers. The challenge was to build relationships of trust and care with all the actors, as well as the need to methodologically address situations of epistemic injustice within the research. These reflections have allowed us to advance in the definition of a type of research practice that carries an implicit emancipatory horizon for the affected people themselves, as well as for professionals and carers, and for the achievement of which some proposals are put forward as conclusions: the generation of research methodologies that are inclusive and democratic, designing research from a radical commitment of researchers that ensures genuine participation in all stages of the research process and thinking about the research task also as a tool to transform power structures and ensure epistemic justice.

KEY WORDS

Collaborative research, mental health, epistemic injustice, social participation, emancipation.

Agradecimientos

Esta investigación se ha desarrollado en el marco del proyecto *La Gestió Col·laborativa de la Medicació: un projecte de recerca i acció participativa en salut mental* (2017-2020) financiado por el programa RecerCaixa (RecerCaixa LCF / PR / RC16 / 10100012). Queremos agradecer su colaboración a todas las personas participantes y a las instituciones, especialmente a los Centros de Salud Mental de Adultos Nou Barris y Badalona 2, a la Federació de Salut Mental de Catalunya, a la Fundació Congrés Català de Salut Mental, a la Asociación Sociocultural Radio Nikosia, a la Cooperativa Aixec y a La Muralla. Ángel Martínez-Hernáez agradece el apoyo del premio ICREA Academia 2020.

1. Introducción

La salud mental es un área de conocimiento e investigación en cuya construcción ha prevalecido tradicionalmente una perspectiva biomédica asentada en investigaciones cuantitativas y positivistas (Alegre-Agís, 2021; Caponi, 2023; Correa-Urquiza, 2018; Le Francois, Menzies y Reaume, 2013; Moncrieff, 2018), y en la que la experiencia subjetiva del malestar ha quedado invisibilizada. Sin embargo, en los últimos años, se ha generado un progresivo cambio de paradigma en favor de un mayor protagonismo de las personas en situación de sufrimiento mental y de sus representantes (*advocacy groups*), el reconocimiento al saber que aportan desde su experiencia subjetiva y la mayor comprensión de la realidad social en la que se encuentran, incluyendo el posible malestar que dicho contexto les puede estar ocasionando (Balius y Pellejer, 2019; Cea, 2019; Correa-Urquiza, 2018; Obregón, 2022; Plaza, 2023).

Esta transformación se ha visto reflejada en el ámbito de la investigación en ciencias sociales a través de la incorporación de metodologías de carácter participativo que han visibilizado saberes, experiencias y estrategias de las propias personas en situación de malestar (Godrie, Ouellet, Bastien, Bissonnette, Gagné, Gaudet, Gonin, Laurin, McAll, McClure, Régimbal, René y Tremblay, 2018; Heras, Acosta y Pozzo, 2020) que, a través de su involucración en la investigación, pretenden contribuir al cambio de paradigma en la atención en salud mental (Bizier y Bergeron-Leclerc, 2009) y para quienes esta tarea representa un horizonte de posibilidad para su propio proceso de emancipación (Robinson y Fisher, 2023). De esta forma, las personas afectadas abandonan el espacio que tradicionalmente se les ha otorgado como objetos de investigación (Friedman, 2013) para (re)apropiarse de un espacio de protagonismo

compartido en la producción de conocimiento (Presotto, Silveira, Godinho Delgado y Mourão Vasconcelos, 2013; Silveira, Moraes y De Toledo Quadros, 2022) y específicamente en investigaciones cuyos resultados puedan incidir en la definición de su tratamiento (Russo, 2012) y, en consecuencia, en una mejora real y efectiva de su calidad de vida.

La participación de las personas expertas por experiencia como co-investigadoras es una práctica ya desarrollada en países como el Reino Unido, los Estados Unidos, Canadá, Australia o Brasil (Presotto *et.al.*, 2013). Este trabajo conjunto plantea importantes beneficios para todas las personas participantes, a pesar de requerir un mayor esfuerzo organizativo que la investigación tradicional (Salvi, Jones y Ruggeri, 2005), pues hay que asumir importantes retos metodológicos (Lambert y Carr, 2018; Olmos-Alcaraz, Cota, Álvarez-Veinguer y Sebastiani, 2018) y una cierta vocación experimental (Arribas, 2018). Diversos autores han expuesto la importancia y las particularidades que implica trabajar de forma conjunta. En este sentido, Jackson y Mazzei (2009) abordan el desafío de trabajar con la voz de los otros en la investigación cualitativa, de modo no convencional y crítico. Piensan en la investigación como un lugar permeable a la sorpresa y la diferencia y que incluya los saberes en general poco reconocidos. Por ello, proponen una escritura que mantenga esas diferencias, para que el lector encuentre lo que no conoce del otro y, al escucharlo, pueda reconocer esta singularidad. Al mismo tiempo, la co-investigación y las metodologías de carácter creativo facilitan la generación de compromiso por parte de los co-investigadores, adquiriendo el proceso un carácter transformador y emancipador (Heras, Acosta y Pozzo, 2020; Kramer-Roy, 2015).

Este tipo de investigaciones, que suponen un trabajo conjunto entre investigadores/as y personas con experiencias en primera persona, así como otros actores involucrados (profesionales, cuidadores, etc.), se han desarrollado de manera amplia a partir del uso de diversas estrategias, como son: la Investigación-acción participativa (en adelante IAP) (Greenwood, 2000), las investigaciones colaborativas (Arribas, 2020; Rose, 2003), la investigación militante (Fals Borda, 1979) y, en los últimos años, bajo el paraguas de los llamados *Mad Studies* (Estudios locos) (Gorman y LeFrançois, 2017) en los que las personas con experiencias de sufrimiento mental toman el protagonismo en todas las fases de trabajo. Se trata de propuestas que intentan, con diferentes fórmulas, revertir la inercia extractivista de la academia. En el presente artículo, vamos a basarnos en una experiencia de investigación que adoptó un formato de IAP y en la que se trabajó con personas con experiencia en primera persona, profesionales y cuidadores/as informales.

La IAP es un enfoque epistemológico por el que las personas consideradas «dueñas del problema» (Greenwood, 2000, p.32) adquieren una posición activa en la investigación social en la que co-generan resultados. Es un tipo de investigación que, si bien no elimina las complejas jerarquías intrínsecas que pueden darse en este contexto de trabajo, alberga una clara intención democratizadora de las relaciones dentro del contexto de producción científica (Greenwood, 2000) y de reconocimiento a los saberes de las personas implicadas. Se trata de un formato de investigación comprometido con el cambio social que se entrelaza con nuestras trayectorias como investigadoras/es y la implicación personal con la temática estudiada. Con todo, la IAP es una metodología que entraña un posicionamiento explícito (Avallone y Niang, 2021) que a menudo supone asumir el riesgo de cuestionamiento a la credibilidad científica del propio investigador/a al producir en contextos de activismo y no siempre en la línea de la antropología más hegemónica (Ribeiro y Escobar, 2009).

El objetivo de este artículo es exponer y analizar los desafíos y oportunidades que ha supuesto implementar un proceso de co-investigación con personas en situaciones de sufrimiento mental, profesionales y cuidadores/as. La investigación llevada a cabo ha sido una experiencia de trabajo etnográfico de abierta intencionalidad emancipadora que nos ha llevado a desarrollar *ad hoc* estrategias metodológicas de co-investigación generadoras de procesos de coproducción y coautoría de algunos de los materiales resultantes (Serrano-Miguel, Pié-Balaguer y Martínez-Hernáez, 2020), así como consideraciones de carácter epistemológico. Este proceso de análisis y reflexión incluye además recomendaciones sobre cómo articular prácticas emancipadoras en investigación que son fruto de nuestra experiencia. Asimismo, se ha de aclarar que el presente texto está escrito únicamente desde el punto de vista del investigador/a. Queda pendiente llevar a cabo un trabajo de análisis y reflexión colaborativa que pueda dar cuenta también de la perspectiva de las personas afectadas y de los otros actores involucrados, incorporando su vivencia en torno al proceso de investigar; una tarea que escapa a las posibilidades de este artículo.

2. Una Investigación-Acción Participativa como punto de partida

La investigación en la que nos basamos lleva por título «Guía para la gestión colaborativa de la medicación: una investigación-acción participativa en salud mental». Esa investigación etnográfica fue llevada a cabo en Barcelona, su área metropolitana y la ciudad de Tarragona entre 2017-

2020 por un equipo de investigadores/as de la Universitat Rovira i Virgili (URV) y de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC) que trabajamos de manera colaborativa junto con personas con experiencias de sufrimiento mental, familiares, cuidadores/as y profesionales. Nuestro objetivo era adaptar al contexto español (Martínez-Hernández, Pié-Balaguer, Serrano-Miguel, Morales-Sáez, García-Santesmases, Bekele y Alegre-Agís, 2020) una experiencia desarrollada en los años 90 en Quebec y que había sido implementada posteriormente en el Sur de Brasil a través de un convenio de colaboración entre universidades. Llamada originariamente «Guía para la gestión autónoma de la medicación en salud mental» (Guía GAM), se trataba de un proyecto de investigación con formato participativo tanto en el contexto canadiense, donde contó entre su equipo de investigadores/as con representantes del movimiento *Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec* (RRASMQ) (Rodriguez del Barrio, Cyr, Benisty y Richard, 2013), como en el brasileño, donde la guía fue elaborada de manera colaborativa con personas que participaron tanto a título personal como desde asociaciones de usuarios/as y familiares (Onocko-Campos, Palombini, Silva, Passos, Leal, Serpa Júnior *et al.*, 2012; Presotto *et.al.*, 2013).

El cambio nominal de GAM a GCM se llevó a cabo (Martínez-Hernández *et.al.*, 2020) al observar que la noción de *autonomía* inducía a pensar, entre los evaluadores de proyectos y entre una parte de los propios profesionales interpelados, en el proselitismo hacia la automedicación más que en un refuerzo hacia la autonomía de los/as usuarios/as en el ejercicio de sus derechos. Esta llamada de atención sobre la terminología que aspirábamos a utilizar hace pensar en cómo la comunidad científica asume ciertos supuestos convencionales en torno al saber y la autonomía moral de las «personas con discapacidad» (Barnes, 2008), y lo hace desde un prejuicio que delimita conceptualmente lo que el investigador debe plantearse investigar mientras que, de manera indirecta, controla un posible ejercicio emancipador por parte de las personas afectadas. Aparece así lo que podríamos calificar de censura epistemológica, que reprueba términos desde los que las personas con las que se investiga se expresan, posponiendo posibles debates que deberían ser legítimos en un ejercicio científico transparente, inclusivo y democrático.

Estos antecedentes, junto con la propia perspectiva ético-política desde la que partíamos como equipo, hizo que optáramos por un enfoque metodológico colaborativo, en el que las propias personas afectadas formaran parte del proceso de investigación, del mismo modo que las personas cuidadoras y los profesionales de la salud mental, pudiéndose así visibilizar su posición frente a la temática de investigación. De esta forma,

como primera estrategia se escogió elaborar un estudio basado en la metodología de la IAP diseñado en la academia y abriendose desde ahí a la participación de las personas en calidad de co-investigadoras en la fase de producción de resultados, evaluación y difusión. Este estudio fue evaluado y aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universitat Oberta de Catalunya, los Comités de Ética Asistencial de los servicios involucrados y el Comité de Ética Asistencial de la Fundació Congrés Català de Salut Mental.

El trabajo de campo se realizó entre febrero y diciembre de 2018 y siguió los criterios COREQ para entrevistas cualitativas y grupos focales en todos sus aspectos (Tong, Sainsbury y Craig, 2007). Entrevistamos a 38 usuarios/as de antipsicóticos (dos fueron entrevistados dos veces), 18 cuidadores/as y 19 profesionales de la salud mental. Los participantes fueron seleccionados en dos servicios de salud mental de Barcelona (Nou Barris) y Badalona, una ciudad al norte de Barcelona. Se seleccionaron informantes adicionales en otros dos servicios de salud mental en Barcelona y Tarragona; la Federación de Salud Mental de Cataluña (una asociación de cuidadores, pacientes y profesionales); la Fundació Congrés Català de Salut Mental (una organización profesional interdisciplinar para la promoción de la salud mental); y de las asociaciones de usuarios y usuarias, concretamente de la Asociación Sociocultural Radio Nikosia y la Cooperativa Aixec en Barcelona y de La Muralla en Tarragona. Los criterios de inclusión para el reclutamiento de personas afectadas fueron: a) ser usuario/a de los servicios públicos de salud mental; b) tener un diagnóstico de trastorno mental grave según los criterios de la Red Catalana de Salud Mental; y c) haber consumido antipsicóticos durante el último año. Los cuidadores/as tenían que convivir con una persona afectada y los/as profesionales de la salud mental estar en activo. Si bien fue una muestra de conveniencia, se intentó garantizar la paridad de género. También intentamos lograr un equilibrio en la muestra de usuarios/as entre participantes con y sin historia de activismo, e intentamos garantizar que los cuidadores/as tuvieran diferentes roles (es decir, madre, padre, marido, cónyuge/pareja). Tres personas usuarias declinaron participar por motivos médicos; dos familiares no pudieron participar por cuidar a una persona en recaída y dos profesionales se retiraron por la imposibilidad de conciliar horarios.

La investigación se asentó en un claro compromiso ético por parte del equipo de investigadores/as hacia las personas participantes y el interés por generar resultados que pudieran incidir en la mejora del modelo de atención y en el reconocimiento del saber producido por quienes sufren la violencia del etiquetado psiquiátrico (Russó, 2012). Se trataba de una

propuesta metodológica alineada además con la perspectiva epistémica de la que partíamos: el paradigma de la salud mental colectiva (Almeida-Filho y Paim, 1999; Campos, Acantara Bonfim, De Sousa, Akerman, Drumond y Carvalho, 2012), desde el que nos proponemos una aproximación al otro, objeto/sujeto de estudio, y a su realidad de manera dialógica, respetuosa y flexible. Este paradigma nos sirve desde hace tiempo para establecer resistencias y alternativas al modelo de investigación positivista (Martínez-Hernández y Correa-Urquiza, 2017; Pié-Balaguer, 2021; Serrano-Miguel, 2022) que cosifica al informante/persona afectada, facilitándonos el ejercicio de un trabajo investigador situado e implicado (Haraway, 1988). De esta forma, lo participativo/colaborativo supone aquí un reconocimiento del otro como sujeto epistémico, de su saber y de la posibilidad de incorporar la incertidumbre a través de cuestiones o propuestas que pudieran surgir, que no estaban previstas o, simplemente, con las que podíamos no estar de acuerdo. Se trata de un proceso complejo, que intenta alejarse de la propia lógica de la investigación biomédica por la que los saberes de las personas afectadas se han visto sometidos a un lugar subalterno. De esta forma, lo colaborativo se presenta como una condición necesaria para la acción (Berraquero-Díaz, Maya-Rodríguez y Escalera Reyes, 2016) y como una estrategia para evitar lógicas investigadoras reduccionistas, simplificadoras y extractivistas.

Nuestra investigación fue generando unos resultados (Martínez-Hernández *et.al.*, 2020) que nos reafirmaban en la necesidad de llevar a cabo una antropología comprometida (*engaged anthropology*) con la vida de las personas (Hale, 2011), y adoptar una posición activa frente a las situaciones de injusticia social que afloraban a través de los relatos de malestar y que venían en gran parte asociadas al diagnóstico y al uso de psicofármacos. Así, en las narrativas de las personas afectadas, emergieron temas como la coerción, el maltrato, la falta de perspectiva de derechos en la atención; mientras que en las narrativas de los y las profesionales emergieron las experiencias de maltrato institucional, la jerarquización entre disciplinas y el sostenimiento de una creciente presión y precarización asistencial. Finalmente, en las narrativas de familiares y cuidadores/ as aparecieron como temas emergentes la sobrecarga, la falta de información, el desamparo y la soledad (Alegre-Agís, García-Santesmases, Pié-Balaguer, Martínez-Hernández, Bekele, Morales-Sáez y Serrano-Miguel, 2022; Serrano-Miguel, Pié-Balaguer y Alegre-Agís, 2023). Todo ello nos mostraba un escenario de complejidades que atraviesan y configuran el mundo de la atención al sufrimiento mental y, de manera ineludible, nuestra investigación.

En las experiencias de los participantes, se reconocían las jerarquías a las que hacíamos referencia, personificadas en un funcionamiento desigual de las relaciones dentro del contexto clínico, pero también a nivel simbólico en la desconsideración de saberes y estrategias de supervivencia de las propias personas. Se trataba de un contexto que, asumiendo los mandatos intrínsecos al binomio saber/poder, acababa imponiendo una suerte de monólogo que caracteriza el modelo biomédico (Ynnesdal Haugen, Haugland, Envy, Borg, Ekeland y Anderssen, 2020) frente a las posibilidades de diálogo y reconocimiento de otros saberes que constituyen un elemento definitorio del paradigma de la salud mental colectiva (Martínez-Hernáez y Correa-Urquiza, 2017).

La ausencia de entendimiento y la preeminencia de los saberes hegemónicos por encima de los saberes legos o profanos (Correa-Urquiza, 2018) tiene su correspondencia en gran parte de las investigaciones que se llevan a cabo hoy en día alrededor de la cuestión de los padecimientos psíquicos, con proyectos en los que prevalecen los diseños cuantitativos que, si bien pueden aportar elementos que clarifican el marco de trabajo a nivel macro, también pueden conllevar el riesgo de una acción homogeneizadora de las subjetividades e invisibilizadora de las dimensiones relacionales de las realidades sociales. Frente a ello, pretendíamos llevar a cabo un trabajo que, partiendo de la capacidad reflexiva intrínseca a las personas —en este caso muchos de ellos/as también con amplias trayectorias como activistas y participantes del movimiento en primera persona—, pudiera contribuir a neutralizar dichas jerarquías y posibilitara una investigación emancipadora (Lynch, 1999).

3. Construyendo herramientas colaborativas: la experiencia del Laboratorio InvestigarCON

Con el fin de pensar una metodología de investigación que sirviera para reconocer e incorporar el saber de las personas afectadas al proyecto de investigación, se incluyó en él la creación de un dispositivo específico y dedicado a la co-investigación llamado *Laboratori Fer RecercaAMB* (Laboratorio InvestigarCON). El Laboratorio se pensó como un espacio de trabajo con carácter estable a lo largo de todo el proyecto, implicando en él a personas con experiencias de sufrimiento mental, profesionales, cuidadores/as e investigadores/as, desde el que proponer contribuciones, evaluar los impactos y actuar como consejo consultor en el proceso de adaptación de la guía. Puede considerarse también una representación de la sociedad civil que ejerce una tarea de control social sobre la propia

investigación, y que se inspira en iniciativas análogas en el contexto canadiense (Rodríguez del Barrio, Cyr, Benisty y Richard, 2013) y el contexto brasileño (Passos, Palombini y Onocko-Campos, 2013; Silveira, Moraes y De Toledo Quadros, 2022).

El Laboratorio se desplegó como un espacio de conversación entre personas que, partiendo de experiencias, roles y presupuestos epistémicos diferentes, podían encontrarse desde una «actitud de apertura», que implicaba una posición permeable a la transformación (Gimeno Martín y Castaño Madroñal, 2014, p.214), y que permitía la creación de un relato colectivo sobre la experiencia (Oliver, 2008). Encuentros o conversatorios etnográficos donde cabía la posibilidad de la contradicción y del cambio, la libertad de dudar, así como la contrariedad y la oposición con respecto a las cuestiones que nos proponíamos resolver. Asimismo, podemos incluir la experiencia del Laboratorio en los principios de la IAPF (Investigación-Acción Participativa Feminista) con su propuesta de pasar del «investigar a» al «investigar con» (Martínez, Biglia, Luxán, Fernández Bessa, Azpiazu Carballo y Bonet Martí, 2014) a través de la generación de espacios de diálogo que permitan a las personas implicadas reconocerse como sujetos protagonistas de su propio proceso de atención/cuidados y contribuir, a través del intercambio con otros saberes y experiencias, a la deconstrucción de ciertos posicionamientos hegemónicos desde los que se ha abordado tradicionalmente el conocimiento y comprensión del malestar mental, así como la atención social del mismo (Stolkiner y Ardila, 2012).

El Laboratorio estaba compuesto por un total de 24 personas: 8 investigadores/as, 9 profesionales de diferentes disciplinas, 4 personas cuidadoras/as y 3 personas con experiencias de sufrimiento mental. En el caso de investigadores/as y profesionales de la salud mental la participación solía ser alterna de manera que el número de participantes quedara equilibrado entre los diferentes agentes representados. En todos los casos, su participación ha sido recogida como coautoría de la guía (Serrano-Miguel, Pié-Balaguer y Martínez-Hernández, 2020). Se llevaron a cabo cuatro encuentros realizados en la sede de la Universitat Oberta de Catalunya en Barcelona, durante los meses de octubre de 2019 a febrero de 2020 y en ellos se fueron trabajando y debatiendo los contenidos que se pensaba incorporar a la guía en su versión catalana. Estos contenidos surgieron del análisis preliminar de resultados que el equipo de investigadores/as llevó a cabo a partir del trabajo de campo y de un guion previo inspirado en los materiales de las guías canadiense y brasileña. Los textos seleccionados se llevaron al grupo donde periódicamente se discutían, con posterioridad se reescribían por parte de un pequeño grupo de investigadores/as y, ulteriormente, volvían a ser llevados al espacio común para terminar de com-

poner los capítulos de la guía. Los grupos también incluyeron la lectura compartida de textos, la discusión de las narrativas seleccionadas para elaborar el manuscrito final y el acuerdo sobre el orden de los capítulos.

De esta forma, el Laboratorio se planteó como un espacio facilitador para la recogida de las contribuciones de los y las participantes, pero también para devolver y validar la información que allí se generaba (Tojar, 2013), actuando como un dispositivo evaluador, como una herramienta por la que autorizar los resultados obtenidos y los materiales que se producían en la investigación. Por ello, una de las tareas fundamentales del Laboratorio InvestigarCON fue comprobar la posible aceptación de lo producido por parte de los y las participantes y averiguar si dichos contenidos podían llegar a ser utilizados en los contextos de atención/cuidado a los que tenían acceso o desarrollaban su actividad laboral; esto es, una búsqueda de «fiabilidad justificada» basada fundamentalmente en la utilidad de las acciones que se generan (Dewey, 1976), aproximada a lo concreto y alejada de toda abstracción o criterio exclusivamente académico o profesional.

Además de ser una herramienta desde la que trabajar, el Laboratorio InvestigarCON también puede ser entendido como un espacio desde donde pensar y facilitar el reconocimiento mutuo de saberes entre personas que están en disposición de producir conocimientos *desde abajo* (Álvarez Veinguer y Sebastiani, 2019), convirtiéndose en una estrategia para desbarcar posiciones de privilegio epistemológico. Asimismo, posibilita una práctica de «investigación controlada por los supervivientes de la psiquiatría» (Russó, 2012, p.3), y que facilita que emerja una crítica radical a la comprensión convencional de los roles subyacentes en el modelo de investigación biomédico del sufrimiento psíquico. Partiendo de la misma pregunta que se hacen Silveira, Palombini y Moraes al hablar de su experiencia de escritura en la GAM en Brasil: ¿quién detenta la experiencia... los investigadores o los investigados? (2014, p.4) puede decirse que uno de los objetivos principales de esta herramienta fue restaurar la credibilidad y la autoridad de aquellos a los que históricamente se les ha privado de ella, como consecuencia del estigma que se asocia a los diagnósticos psiquiátricos. En este sentido, la investigación realizada por los supervivientes desafió tal privación, en un sentido particularmente poderoso (Russó, 2012).

4. Discusión de resultados

El tipo de investigación realizada y la utilización del Laboratorio InvestigarCON nos llevaron a (re)pensar diversos aspectos metodológicos para favorecer la participación y la inclusión de las diferentes aportaciones,

especialmente de aquellas que partían de las personas en situaciones de mayor fragilidad psíquica y social. Estos cambios fueron perfilando nuestra forma de hacer investigación durante ese proceso y contribuyeron a definir una «InvestigaciónCON» en el contexto del sufrimiento mental y la atención profesional a la salud mental (Flores, Muhammad, Conceicao, Nogueira, Palombini, Marques *et al.*, 2015; Silveira, Palombini y Moraesl, 2014). Así, nos planteamos recoger aquí algunas reflexiones metodológicas en torno a una investigación que nos ha supuesto el encuentro con personas alejadas de un ser y un habitar el mundo de manera normativa (Butler, 2007) y cuyos itinerarios vitales han estado atravesados por experiencias de vulneración de derechos (Weisser, Morrow y Jamer, 2011).

En este sentido podríamos pensar: ¿cómo podemos adaptar los procesos y herramientas de investigación, para una mayor accesibilidad, a personas que padecen diversos efectos secundarios de la medicación?, ¿qué tipo de producción científica puede resultar útil para mejorar la vida de las personas en situación de sufrimiento mental y hacerlo desde la perspectiva de los cuidados?, ¿qué implica investigar desde la ética de los cuidados?, ¿cómo restaurar la credibilidad/autoridad en el contexto investigador de aquellos a los que tradicionalmente se les ha privado de ella debido al etiquetado psiquiátrico?, y, ¿qué desigualdades epistémicas propias de los dispositivos clínicos de orientación biomédica hemos reproducido en el contexto de investigación antropológica y cómo revertirlas?

4.1. Dialogar con la diferencia

La investigación propuesta nos llevó a trabajar con sujetos alejados de la norma social y atravesados por la vivencia de experiencias psíquicas inusuales (Jenkins, 2015). Esto nos obligaba a pensar la propuesta colaborativa de manera que incorporase esa otredad y sus diferentes formas de performance. Con todo, nos encontramos con personas no siempre acostumbradas al ejercicio de la participación y hacerlo ahora, en el contexto de la investigación, pasaba por incluir los ajustes necesarios que la potenciasen, por ejemplo, ajustando las exigencias que nos marcamos en cuanto a los tiempos que las personas precisaban para ello, que resultaron ser de una mayor laxitud y flexibilidad de lo planificado inicialmente. Los documentos que se compartían, como ocurría con los consentimientos informados, requerían una dedicación, necesaria e imprescindible por nuestra parte, para ser expuestos y poder transmitir una información que resultara comprensible y tuviera sentido para las personas legas.

La investigación de carácter colaborativo puede ser entendida también como una oportunidad para poner en relación la academia, habitual-

mente capturada por una terminología altamente tecnificada, y la sociedad, que demanda la utilización de lenguajes menos artificiosos y más próximos al mundo de la vida. En este sentido, el encuentro en espacios como el Laboratorio InvestigarCON permitía la discusión y el intercambio, basado en una mayor sensibilidad hacia las cuestiones experienciales, planteadas desde un lenguaje coloquial, y no tanto hacia las cuestiones médicas (Godrie, 2017), lo que facilitaba la exposición de vivencias encarnadas sobre los temas tratados.

Esta apertura a mostrar un posicionamiento más próximo permitió que surgieran debates clave para la investigación como el pensar cuál es el alcance orgánico y psíquico que tiene la ingesta de ciertos fármacos en la vida social de los sujetos, o quién puede decidir sobre la medicación y quién ha de supervisar/acompañar (o no) el proceso. Otra de las cuestiones asociadas a la consideración de la investigación desde este punto de vista dialógico es el re-conocimiento de los usos metafóricos del lenguaje que en ocasiones se emplea por parte de las personas afectadas (Coll-Florit, Oliver y Climent, 2021; Correa-Urquiza, Pié Balaguer, Coll-Florit, Hernández i Encuentra y Climent Roca, 2020) y su incorporación al funcionamiento y al hacer del grupo. En cualquier caso, el lenguaje utilizado por las personas co-investigadoras y portadoras de diagnósticos representa un desafío para el investigador/a que quiera abordar una forma de comprender y aprehender el mundo que se aleja de formatos de comunicación estandarizados y se desarrolla en muchas ocasiones en clave metafórica y abstracta.

4.2. Generar espacios de confianza y posibilidad

Las personas que han pasado por procesos de psiquiatrización han experimentado en muchos casos vivencias en las que han visto vulnerados sus derechos (Elmer, Rabenschlag, Schori, Zuaboni, Kozel, Jaeger, Mahlke, Heumann, Theodoridou y Jaeger, 2018; Kontio, Joffe, Putkonen, Kuosmanen, Hane, Holi y Välimäki, 2012). El estigma, el maltrato institucional, la coerción, la segregación y la vida tutelada eran experiencias vitales presentes en las narrativas recogidas que permearon el contexto de la investigación, generando desconfianzas y condicionando la apertura de los sujetos al ejercicio de la palabra y al hecho de compartir su relato personal. Al respecto, la elección de determinados espacios para encontrarse hizo surgir el rechazo cuando no eran considerados aptos para tal fin, como ocurrió con algunos servicios y espacios clínicos. Surgía así la necesidad de buscar espacios seguros (Serrano-Miguel y Martínez-Hernáez, 2020) y de confianza donde no imperase el peso de lo institucio-

nal y desde los que invitar a hablar para recoger relatos con sentido y valor, no basados en ideas estereotipadas. La investigación nos conducía así a una renegociación de los términos en los que se pretendía dar, y cuya implementación pasaba por experimentar la incomodidad y la pérdida de ciertos privilegios que surgen del binomio saber/poder y que se visibilizan en cuestiones como las decisiones sobre el espacio, los tiempos o las temáticas a abordar en una entrevista.

Otra de las cuestiones que emergieron fue la necesidad de generar un reconocimiento mutuo entre investigadores/as académicos y co-investigadores/as que propiciara la construcción de relaciones de confianza. Entre las personas que proveníamos del contexto académico, un elemento clave fue la vinculación previa de algunos/as de nosotros/as con proyectos conectados al activismo y la defensa de derechos de las personas afectadas. Este hecho, lejos de ser un elemento de distorsión, nos facilitó el poder convocar a personas con experiencias en primera persona y hacerlo a partir de un vínculo de confianza y una base de credibilidad que intentaba alejarse de una práctica extractivista, cada vez más frecuente y extendida entre los investigadores/as en ciencias sociales y a la que muchas de las personas de entidades y asociaciones en primera persona se ven sometidas. Inclusive, nos permitió clarificar ciertas controversias generadas al inicio, como nuestra alianza con la entidad financiera que proveía los recursos económicos para el proyecto. Al mismo tiempo, y por parte de los informantes/co-investigadores, resultaban evidentes las diferencias en cuanto a las experiencias previas de las que se disponía en el ámbito de la participación/activismo y cómo esto determinaba su posición en el proceso de investigación. En este sentido, el escaso recorrido al respecto imprimía cierta inhibición y la reproducción de posicionamientos de sumisión-poder con respecto a quienes proveníamos del mundo académico, en palabras de las personas participantes: «ustedes son quienes saben», al ser erróneamente considerados como principales portadores del conocimiento.

También se presentaba como un reto el hacer confluir en el mismo espacio de trabajo la experiencia de personas que habitualmente pueden ejercer mecanismos de silenciamiento entre ellas. Al respecto, el funcionamiento del grupo pretendía deshacer el nudo de jerarquías impuestas por el propio modelo biomédico incluyendo las que preconizan el saber de los familiares por encima del de aquellos/as que son portadores de un diagnóstico, algo que, como pudimos comprobar en la investigación, provoca entre otros efectos la desvirtuación de las relaciones en las que se acaba anteponiendo la disciplina y el control al ejercicio de cuidados (Alegre-Agís *et al.*, 2022). Se trataba de una forma de relacionarse detectada en

las entrevistas y que debía ser tenida en cuenta a fin de evitar su reproducción en el contexto de la investigación. Una estrategia al respecto fue hacer extensible la invitación a participar en el Laboratorio también a personas cuidadoras/familiares, y no solo a personas con diagnóstico y profesionales con diferentes perfiles, con la idea de situar en un plano de consideración igualitaria las diferentes voces implicadas. Todo esto nos llevó a pensar en cuestiones como: ¿Qué confianza/credibilidad otorgamos, o no, al testimonio de las personas?, ¿cómo pensar a los sujetos como productores de otras epistemologías?

4.3. La investigación (también) como espacio de cuidados

La medicación se convirtió en co-protagonista de los espacios de trabajo, grupos y debates, al marcar las posibilidades de participación de los asistentes. Una participación no siempre fácil de ejercer cuando se experimentan procesos de polimedication y sobremedicación y se padecen los efectos secundarios asociados a su consumo. La falta de concentración, de memoria y de atención, la somnolencia y el cansancio extremos, la ansiedad y la inquietud, la pérdida de agilidad mental y física, las consecuencias físicas de la obesidad, la retención de líquido o la inactividad entre otros (Inchauspe y Valverde, 2017) son algunos efectos secundarios que pueden ejercer un condicionamiento directo sobre la participación, del estar en grupo y formar parte de un proceso discursivo y de toma de decisiones. Un hecho que nos hacía pensar en cómo adaptar los procesos de trabajo en investigación para hacerla accesible y transitable para las personas que ejercían de co-investigadoras y eran receptoras de esta medicación.

La investigación junto a personas que son portadoras de estas vivencias nos interpela a desarrollar un contexto de trabajo en que se incorpore la perspectiva de cuidados, en que promueva una investigación sensible (Lee, 1993), donde prevalezcan relaciones honestas desde las que «escribir desde el cuidado y para el cuidado» (Silveira, Palombini y Moraes, 2014, p.9) y en que se facilite la expresión y la palabra y no se corra el riesgo de añadir malestar a la experiencia vital. Al respecto, un elemento fundamental para tener en cuenta es el riesgo de revictimización que la elaboración del relato puede generar en las personas. En este sentido, la academia puede erigirse como espacio desde el que también se ejerza violencia institucional, lo que nos obliga a pensar qué fórmulas es necesario poner en marcha para contrarrestar y evitar estos procesos y alejarnos de prácticas extractivistas.

4.4. Deshacer el nudo de la injusticia epistémica

Esta metodología ha puesto sobre la mesa algunos desafíos epistemológicos como la jerarquización entre saberes que tradicionalmente acompaña las investigaciones que implican a personas en situaciones de sufrimiento mental. La perspectiva biomédica y el tipo de investigación desde la que se articula han situado con frecuencia a las personas afectadas en el lugar de sujetos «des-moralizados o moralmente débiles» (Allué, 2013, p.25). Siguiendo a Spivak, podría decirse que la psiquiatría y su separación entre lo científico y no científico contribuiría a una descalificación institucionalizada de los grupos sociales irracionales (2003), algo que ocurre con los sujetos catalogados de locos (Liegghio, 2020) y que viene acompañada del silenciamiento de sus formas de ser, su cosmovisión y sus conocimientos (Glenn, 2002). Al respecto, cabe pensar si no sería posible, tal como nos plantea esta autora, que el «trastorno mental» fuese, más allá de una categoría diagnóstica, una posición epistemológica más, desde la que se piensa y percibe el mundo (Liegghio, 2020). Esto implica considerar la producción epistemológica desde el supuesto déficit, es decir, desde la *falta* (Sánchez Alcón, 2024), y entenderla como otra forma de razón o raciocinio y, en consecuencia, como productora de otros saberes. Esta creación de conocimiento desde la desventaja tampoco debe entenderse como una especie de privilegio epistémico, sino como un punto de vista más dispuesto a dialogar con el resto. Tampoco todas las voces por experiencia son las mismas ni existe una manera monolítica y universal de vivir los procesos de psiquiatrización. Todo ello nos señala que los sujetos colocados en *falta* producen un conocimiento desde dichas posiciones que cuestiona otros conocimientos que han sido percibidos como supuestamente completos. La posición en *falta* permitiría entonces descompletar esos saberes que han colonizado a algunos grupos.

Pretender una nueva correlación de fuerzas/protagonismos hace emerger el debate en torno a quién tiene autoridad cognitiva para presentar su relato (Godrie, 2017) y qué relatos son tenidos en cuenta a la hora de producir conocimiento. En el caso de las personas en situación de sufrimiento mental, la desacreditación de su saber y sus experiencias se da en muchas ocasiones en un contexto de latente injusticia epistémica (Carrel, Loignon, Boyer y De Laat, 2017). Al respecto, una de las preguntas que surge es: ¿quién tiene credibilidad epistémica para participar y aportar conocimiento?, y, ¿qué tipo de discursos son los que acaban obteniendo lugar en las investigaciones y por ende incidencia en el cambio social que se pretende?

Las transformaciones acontecidas hasta el momento en el modelo de salud mental en los contextos post-Reforma se han conducido tradicionalmente bajo el liderazgo de gestores, técnicos y profesionales, condicionando la perspectiva sobre qué dirección deben tomar dichos cambios y cómo se deben (re)pensar los servicios. La escucha atenta y próxima del sentir de las propias personas ha incitado a los/as investigadores/as y a los profesionales a pensar en actualizar el modelo de atención a partir de lo que las personas aportan y no únicamente lo que el saber técnico propone. En este sentido, la investigación que tiene un carácter colaborativo se presenta como una oportunidad para el reconocimiento y validación de los saberes y experiencias habitualmente relegados a espacios subalternos y, especialmente, induce a reconocer su capacidad de incidencia en el diseño de las políticas públicas.

Si bien el eje vertebrador de la guía es el debate en torno a la medicación, sus modos de uso y sus significados, esta no es sin embargo la temática principal y exclusiva de la herramienta. Nuestro trabajo parte de considerar la medicación como uno de los pilares sobre los que se construyen las relaciones de poder en la atención en salud mental y desde la que se instituye y cristaliza la jerarquización de los discursos. En este sentido, el relato de las personas afectadas serviría para vehiculizar el funcionamiento y la respuesta institucional que se da al sufrimiento mental en nuestra sociedad en la que emergen situaciones de maltrato y coerción que nos interpelan como investigadores/as, pero también como ciudadanos/as, al constatar el modo como son tratadas las poblaciones más vulnerables. Se trata de una cuestión que apela a la responsabilidad ética del investigador/a, quien tiene la oportunidad de visibilizar discursos sobre situaciones claramente vejatorias o coercitivas hacia las personas afectadas.

5. Conclusiones. Propuestas para una investigación emancipadora en salud mental

El universo en torno a la Gestión colaborativa de la medicación se asienta en investigaciones de carácter participado, colectivo y colaborativo, donde las personas con diagnóstico participan como co-autoras y productoras de conocimiento (Avarca, Serrano-Miguel, Vicentin y Martínez-Hernández, 2022; Serpa Junior, Leal, Ramos Louzada y Silva Filho, 2007; Surjus, Passador, Costa, Nunes, Marinheiro, Lauria, Silva, Santos, Ferreira y Elisio, 2021), lo que nos ofrece un conjunto de experiencias que, como investigadores/as, nos suscitan reflexiones metodológicas y epistemológicas. El valor dado a estas aportaciones representa además un desafío en

un contexto como el académico, habitualmente resistente a las intromisiones legas, al mismo tiempo que se configura como una práctica ética y generadora de cuidados.

Nuestro trabajo pone de manifiesto que este tipo de investigación ha de pensarse en base a una metodología inclusiva que sea sensible con las diferentes experiencias de vida y circunstancias de los y las participantes. Al mismo tiempo, debe generar un conocimiento que resulte accesible para todas las personas implicadas y cuyos resultados sean significativos para los/as protagonistas, incidiendo de manera real en sus vidas y permitiendo la transformación de las estructuras de poder en las que se ven inmersas.

Sin embargo, la investigación emancipadora junto a personas en situaciones de sufrimiento mental no puede ser pensada únicamente como un conjunto de estrategias metodológicas, sino como un espacio de lucha y de reivindicación por/de los derechos de estas personas, así como de visibilización de las injusticias sufridas y la vulneración de derechos de los afectados/as. En este sentido, es clave la implicación y el compromiso de los investigadores/as para adoptar un posicionamiento de defensa radical e innegociable del rol de las personas afectadas como co-protagonistas del proceso investigador y de los resultados.

El Laboratorio InvestigarCON permitió reconocer al otro como co-investigador, pero también como sujeto epistémico y político con poder de decisión, capacidad de agencia e incidencia en los resultados de la investigación. El Laboratorio funcionó como un dispositivo generador de condiciones para el diálogo, en el sentido dinámico otorgado por Agamben (2011). Es decir, abierto a distintos procesos de subjetivación entre los sujetos y los dispositivos. En este sentido, nos parece interesante sacar a colación el concepto de profanación agambiano para pensar el Laboratorio. Lo profanado fueron las jerarquías de saberes y esto permitió la apertura a otro tipo de relaciones de producción investigadora. Es en este sentido que podemos considerar el Laboratorio como un tipo de contradispositivo abierto a agenciamientos y subjetivaciones múltiples.

Finalmente, este tipo de investigación plantea algunos desafíos aún por resolver. Por ejemplo, cómo incorporar a las personas afectadas en todas las fases del proceso de investigación, incluyendo la fase de diseño y de delimitación de los objetivos a trabajar; cómo incentivar la participación de personas que no están habituadas a hacerlo, que no están conectadas a espacios asociativos o politizados y que pueden estar sufriendo los efectos secundarios de los tratamientos farmacológicos; y también, cómo evitar la instrumentalización del saber de la experiencia a favor de la confirmación de los supuestos producidos desde paradigmas bio-psico-

sociales que en la práctica no entran en diálogo con estas otras semánticas. En este sentido, el uso de narrativas o experiencias en primera persona puede llegar a responder más a lógicas extractivistas que a procesos de investigación emancipatorios con un impacto en la mejora de las condiciones de existencia de las personas, los cuales requieren para su desarrollo efectivo de una serie de condiciones planteadas en el artículo: generar espacios seguros, que no sean revictimizadores, trabajar desde procesos que incorporen lógicas de cuidado, e integrar los saberes de la experiencia desde una perspectiva de justicia epistémica; condiciones que deben servirnos para desarrollar investigaciones más inclusivas y democráticas.

Referencias

- Agamben, G. (2011). ¿Qué es un dispositivo? *Sociológica*, 73, 249-264.
- Alegre-Agís, E. (2021). *Stultifera domus. Del manicomio a la institución doméstica total: vida cotidiana, familia y esquizofrenia*. En <https://www.tesisenred.net/handle/10803/673090#page=1>.
- Alegre-Agís, E., García-Santenses, A., Pié-Balaguer, A., Martínez-Hernández, A., Bekele, D., Morales-Sáez, N., y Serrano-Miguel, M. (2022). Unravelling reactionary care: the experience of mother-caregivers of adults with severe mental disorders in Catalonia. *Cult Med Psychiatry*, 47, 790-813. En <https://doi.org/10.1007/s11013-022-09788-z>.
- Allué, M. (2013). *El paciente inquieto*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Almeida-Filho, N., y Paim, J.S. (1999). La crisis de la salud pública y el movimiento de la salud colectiva en Latinoamérica. *Cuadernos Médico Sociales*, 75, 5-30.
- Álvarez Veinguer, A., y Sebastiani, L. (2019). Una década de luchas contra los desahucios. De la vergüenza y la soledad a los agenciamientos cotidianos. *Papeles del CEIC. International Journal on Collective Identity Research*, 1(2018), 1-19. En <https://doi.org/10.1387/pceic.19502>.
- Arribas, A. (2020). ¿Qué significa colaborar en investigación? Reflexiones desde la práctica. En A. Álvarez Veinguer, A. Arribas y G. Dietz (Eds.), *Investigaciones en movimiento. Etnografías colaborativas, feministas y decoloniales* (pp.237-264). CLACSO.
- Arribas Lozano, A. (2018). Saberes en movimiento. Reciprocidad, co-presencia, análisis colectivo y autoridad compartida en investigación. *AIBR. Revista de Antropología Iberoamericana*, 15(2), 331-356. En <https://doi.org/10.11156/aibr.150207>.
- Avallone, G., y Niang, D. (2021). Producir tajos. Universidad, co-investigación, activismo social. *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, 37(1), 45-61.
- Avarca, C.A.C., Serrano-Miguel, M., Vicentini, M.C.G., y Martínez-Hernández, A. (2022). El modelo GAM (Gestión Autónoma de la Medicación) como generador de autonomía en salud mental. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 26. En <https://doi.org/10.1590/interface.210506>.
- Balius, F., y Pellejer, M. (2019). *Desmesura. Una historia cotidiana de la locura en la ciudad*. Bellaterra.

- Barnes, C. (2008). La diferencia producida en una década. Reflexiones sobre la investigación «emancipadora». En L. Barton (Coord.), *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de «Disability and society»* (pp.381-397). Morata.
- Berraquero-Díaz, L., Maya-Rodríguez, F., y Escalera Reyes, F.J. (2016). La colaboración como condición: la etnografía participativa como oportunidad para la acción. *Revista de Antropología*, 71(1), 49-57. En <https://doi.org/10.3989/rdtp.2016.01.001.04>.
- Bizier, V., y Bergeron-Leclerc, C. (2009). À l'aube d'un changement de paradigme en santé mentale : l'implication des usagers au sein du processus de recherche, Québec, AQRP. *Le Partenaire*, 17(2), 18-21. En <https://constellation.uqac.ca/id/eprint/6418/1/partenai-re-v17-n2.pdf>.
- Butler, J. (2007) *Vida precaria, el poder del duelo y la violencia*. Paidós.
- Campos, G.W., Alcantara Bonfim, J.R., De Sousa, M.C., Akerman, M., Drumond, M., y De Carvalho, Y.M. (2012). *Tratado de saúde coletiva*. São Paulo: Editora Hucitec.
- Caponi, S. (2023). *Política, psicofármacos y vida cotidiana*. Xoroi.
- Carrel, M., Loignon, C., Boyer, S., y De Laat, M. (2017). Les enjeux méthodologiques et épistémologiques du croisement des savoirs entre personnes en situation de pauvreté, praticiennes et universitaires : retours sur la recherche ÉQUISanTÉ au Québec. *Sociologie et sociétés*, 49(1), 119-142. En <https://doi.org/10.7202/1042808ar>.
- Cea, J.C. (2019). *Por el derecho a la locura. La reinvenCIÓN de la salud mental en América Latina*. Editorial Proyección.
- Coll-Florit, M., Oliver, A., y Climent, S. (2021). Metaphors of mental illness: a corpus-based approach analysing first-person accounts of patients and mental health professionals. *Cultura, Lenguaje y Representación*, 25, 85-104. En <https://doi.org/10.6035/clr.2021.25.5>.
- Correa-Urquiza, M. (2018). La condición del diálogo. Saberes profanos y nuevos contextos del decir. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 38(134), 567-585. En <https://doi.org/10.4321/S0211-57352018000200012>.
- Correa-Urquiza, M., Pié Balaguer, A., Coll-Florit, M., Hernández i Encuentra, E., y Climent Roca, S. (2020). Orgullo loco y metáforas para una disidencia: un análisis lingüístico y simbólico. *Salud Colectiva*, 16. En <https://doi.org/10.18294/sc.2020.2886>.
- Dewey, J. (1976). Studies in Logical Theory. En J.A. Boydson y J. Dewey, *Essays in Logical Theory, 1902-1903*. Southern Illinois University Press.
- Elmer, T., Rabenschlag, F., Schori, D., Zuaboni, G., Kozel, B., Jaeger, S., Mahlke, C., Heumann, K., Theodoridou, A., y Jaeger, M. (2018). Informal coercion as a neglected form of communication in psychiatric settings in Germany and Switzerland. *Psych research*, 262, 400-406. En <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.09.014>.
- Fals Borda, O. (1979) *El problema de cómo investigar la realidad para transformarla*. Tercer Mundo.
- Flores, A.A., Muhammad, A.H., Conceicao, A.P., Nogueira, A., Palombini, A.L., Marques, C. *et al.* (2015). A experiência de produção de saber no encontro entre pesquisadores e usuários de serviços públicos de saúde mental: a construção do Guia GAM brasileiro. *Cadernos HumanizaSUS do Ministério da Saúde*, 5, 251-257.

- Friedman, P.K. (2013). Collaboration against ethnography: How colonial history shaped the making of an ethnographic film. *Critique of Anthropology*, 33(4), 390-411. En <https://doi.org/10.1177/0308275X13499385>.
- Gimeno Martín, J.C., y Castaño Madroñal, A. (2014). Antropología y descolonialidad. Desafíos etnográficos y descolonización de las metodologías. En VV.AA., *Periferias, fronteras y diálogos*. Actas del XIII Congreso de Antropología de la Federación de Asociaciones de Antropología del Estado Español (pp.3433-3446). Tarragona: Universitat Rovira i Virgili.
- Glenn, C. (2002). Silence: A rhetorical art for resisting discipline(s). *JAC. A Journal of Composition Theory*, 22(2), 261-291.
- Godrie, B. (2017). Rapports égalitaires dans la production des savoirs scientifiques. L'exemple des recherches participatives en santé mentale. *Vie sociale*, 4(20), 99-116. En <https://doi.org/10.3917/vsoc.174.0099>.
- Godrie, B., Ouellet, G., Bastien, R., Bissonnette, S., Gagné, J., Gaudet, L., Gonin, A., Laurin, I., McAll, C., McClure, G., Régimbal, F., René, J.F., y Tremblay, M. (2018). Participation citoyenne et recherches participatives dans le champ des inégalités sociales. *Nouvelles pratiques sociales*, 30(1). En <https://doi.org/10.7202/1051406ar>.
- Gorman, R., y LeFrançois, B. (2017). Mad studies. En B. Cohen (Ed.), *Routledge International Handbook of Critical Mental Health* (pp.107-114). Routledge.
- Greenwood, D.J. (2000). De la observación a la investigación-acción participativa: una visión crítica de las prácticas antropológicas. *Revista de Antropología social*, 9, 27-49.
- Hale, C. (2011). Entre el mapeo participativo y la «geopiratería»: las contradicciones (a veces constructivas) de la antropología comprometida. En Leyva *et al.*, *Conocimientos y prácticas políticas: reflexiones desde nuestras prácticas de conocimiento situado* (tomo II) (pp.482-512). CIESAS, UNICACH, PDTG-UNMSM.
- Haraway, D. (1988). Situated knowledges: the science question in feminism and the privilege of partial perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575-599.
- Heras, A.I., Acosta, M.C., y Pozzo, M.I. (2020). 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 Ciencias Sociales*, 49, 141-161. En <https://doi.org/10.5944/empiria.49.2021.29235>.
- Inchauspe, J.A., y Valverde, M.A. (2017). *El uso de antipsicóticos en la psicosis. Alcance, Limitaciones y Alternativas*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría. Cuadernos Técnicos (18).
- Jackson, A.Y., y Mazzei, L.A. (2009). *Thinking with Theory in Qualitative Research: Viewing Data Across Multiple Perspectives*. London: Routledge.
- Jenkins, J.H. (2015). *Extraordinary conditions: Culture and experience in mental illness*. University of California Press.
- Kontio, R., Joffe, G., Putkonen, H., Kuosmanen, L., Hane, K., Holi, M., y Välimäki, M. (2012). Seclusion and restraint in psychiatry: patients' experiences and practical suggestions on how to improve practices and use alternatives. *Perspect. Psychiatr. Care*, 48, 16-24. En <https://doi.org/10.1111/j.1744-6163.2010.00301.x>.

- Kramer-Roy, D. (2015). Using participatory and creative methods to facilitate emancipatory research with people facing multiple disadvantages: a role for health and care professionals. *Disability & Society*, 30(8), 1207-1224. En <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1090955>.
- Lambert, N., y Carr, S. (2018). ‘Outside the Original Remit’: Co-production in UK mental health research, lessons from the field. *Int J Mental Health Nurs*, 27, 1273-1281. En <https://doi.org/10.1111/inm.12499>.
- Le Francois, B., Menzies, R., y Reaume, G. (Eds.) (2013). *Mad Matters: A Critical Reader in Canadian Mad Studies*. Toronto: Canadian Scholars Press.
- Lee, R. (1993). *Doing research on sensitive topics*. Sage.
- Liegghio, M. (2020). Allyship and solidarity, not therapy, in child and youth mental health: Lessons from a participatory action research project with psychiatrized youth. *Global Studies of Childhood*, 10(1), 78-89. En <https://doi.org/10.1177/2043610619885390>.
- Lynch, K. (1999). Equality Studies, the Academy and the Role of Research in Emancipatory Social Change. *The Economic and Social Review*, 30(1), 41-69.
- Martínez-Hernández, A., y Correa-Urquiza, M. (2017). Un saber menos dado: nuevos posicionamientos en el campo de la salud mental colectiva. *Rev. Salud Colectiva*, 13(2). En <https://doi.org/10.18294/sc.2017.1168>.
- Martínez-Hernández, A., Pié-Balaguer, A., Serrano-Miguel, M., Morales-Sáez, N., García-Santosmases, A., Bekele, D., y Alegre-Agís, E. (2020). The collaborative management of antipsychotic medication and its obstacles: A qualitative study. *Social Science & Medicine*, 247. En <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.112811>.
- Martínez, L.M., Biglia, B., Luxán, M., Fernández Bessa, C., Azpiazu Carballo, J., y Bonet Martí, J. (2014). Experiencias de investigación feminista: propuestas y reflexiones metodológicas. *Athenea Digital*, 14(4), 3-16. En <http://dx.doi.org/10.5565/rev/athenead/v14n4.1513>.
- Moncrieff, J. (2018). Un enfoque alternativo del tratamiento farmacológico en psiquiatría. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 38(133), 181-193. En <https://dx.doi.org/10.4321/s0211-57352018000100010>.
- Obregón, M. (2022). *Contra el diagnóstico*. Rosamerón.
- Oliver, M. (2008). ¿Están cambiando las relaciones sociales de la producción investigadora? En L. Barton, *Superar las barreras de la discapacidad* (pp.299-314). Morata.
- Olmos-Alcaraz, A., Cota, A.S., Álvarez-Veinguier, A., y Sebastiani, L. (2018). Etnografía con los movimientos de lucha por el derecho a la vivienda en el sur de Europa: retos metodológicos en la investigación colaborativa para la acción social. *Universitas Humanística*, 86, 139-166. En <https://doi.org/10.11144/javeriana.uh86.emld>.
- Onocko-Campos, R.T., Palombini, A.L., Silva, A., Passos, E., Leal, E.M., Serpa Júnior, O.D. et al. (2012). Adaptação multicêntrica do Guia para a Gestão Autônoma da Medicação. *Interface -Comunicação, Saúde, Educação*, 16, 967-980. En <https://doi.org/10.1590/S1414-32832012005000040>.
- Passos, E., Palombini, A.L., y Onocko-Campos, R.T. (2013). Estratégia cogestiva na pesquisa e na clínica em saúde mental. *Estudos contemporâneos da subjetividade*, 3(1), 4-17.

- Pié-Balaguer, A. (Coord.) (2021). *Soltar amarras: una introducción a la salud mental colectiva*. Barcelona: Editorial UOC.
- Plaza, M. (2023). El iceberg de violencias en la atención en salud mental. *Pikara Magazine*. Jueves 23 de marzo de 2023.
- Presotto, R.F., Silveira, M., Godinho Delgado, P.G., y Mourão Vasconcelos, E. (2013). Experiências brasileiras sobre participação de usuários e familiares na pesquisa em saúde mental. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18. En <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013001000008>.
- Ribeiro, G.L., y Escobar, A. (Eds.) (2009). *Antropologías del mundo. Transformaciones disciplinarias dentro de sistemas de poder*. México: Universidad Autónoma Metropolitana.
- Rodriguez del Barrio, L., Cyr, C., Benisty, L., y Richard, P. (2013). Gaining Autonomy & Medication Management (GAM): new perspectives on well-being, quality of life and psychiatric medication. *Rev. Ciéncia e Saúde Coletiva*, 18(10), 2879-87. En <https://doi.org/10.1590/s1413-81232013001000012>.
- Robinson, S., y Fisher, K. (Eds.) (2023). *Research Handbook on Disability Policy*. Edward Elgar Publishing.
- Rose, D. (2003). Collaborative research between users and professionals: Peaks and pitfalls. *Psychiatric Bulletin*, 27(11), 404-406. En <https://doi.org/10.1192/pb.27.11.404>.
- Russo, J. (2012). Survivor-Controlled Research: A New Foundation for Thinking about Psychiatry and Mental Health. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 13(1). En <https://doi.org/10.17169/fqs-13.1.1790>.
- Sánchez Alcón, C. (2024). *Mentes fronterizas. Filosofando desde la interdependencia*. Madrid: Editorial Fundamentos.
- Salvi, G., Jones, J., y Ruggeri, M. (2005). La partecipazione degli utenti come ricercatori nell'ambito degli studi sulla salute mentale: una revisione sistematica della letteratura. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 14(4), 217-26.
- Serpa Junior O.D., Leal, E.M., Ramos Louzada, R.D., y Silva Filho, J.F. (2007). A inclusão da subjetividade no ensino da Psicopatologia. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 11(22), 207-222. En <https://doi.org/10.1590/S1414-32832007000200003>.
- Serrano-Miguel, M., Pié-Balaguer, A., y Martínez-Hernáez, A. (2020). *Guía para la gestión colaborativa de la medicación en salud mental*. Ed. Universitat Rovira i Virgili i Universitat Oberta de Catalunya.
- Serrano-Miguel, M., y Martínez-Hernáez, A. (2020). Apuntes para una nueva cultura de cuidados en salud mental. *Revista Polis e Psique*, 10(2), 247-266. En <https://doi.org/10.22456/2238-152X.104398>.
- Serrano-Miguel, M. (2022). Salud mental colectiva y trabajo social. Una ventana de oportunidad para nuevas prácticas en la atención social al sufrimiento mental. *Cuadernos de trabajo social*, 35(2), 243-252. En <https://doi.org/10.5209/cuts.79225>.
- Serrano-Miguel, M., Pié-Balaguer, A., y Alegre-Agís, E. (2023). Cuidados en red: Transformaciones y retos de la atención social en salud mental. En F.J. Ródenas Rigla (ed.), *Trabajo social en la sociedad contemporánea: ética, cuidado y digitalización*. Tirant lo Blanch.

- Silveira, M., Palombini, A., y Moraes, M. (2014). EscreverCOM: uma experiência ético-política de pesquisa. *Mnemosine*, 10(1), 2-22.
- Silveira, M., Moraes, M., y De Toledo Quadros, L.C. (Org.) (2022). *PesquisarCOM: Caminhos férteis para a pesquisa em psicologia*. Nau
- Spivak, G.C. (2003). ¿Puede hablar el subalterno? *Revista colombiana de antropología*, 39, 297-364.
- Stolkiner, A., y Ardila, S. (2012). Conceptualizando la salud mental en las prácticas; consideraciones desde el pensamiento de la medicina social / salud colectiva latinoamericanas. *VERTEX. Rev. Arg. Psiquiat.*, 23, 57-67. En <https://doi.org/10.35537/10915/57874>.
- Surjus, L., Passador, L.H., Costa, L.V., Nunes, D.M., Marinheiro, E., Lauria, B., Silva, A.G., Santos, O.L., Ferreira, H.A., y Elísio, A. (2021). Observatório Internacional de prática de Gestão Autônoma da Medicação (GAM). En: VI Congresso Acadêmico da Universidade Federal de São Paulo, São Paulo. *Anais do VI Congresso Acadêmico da Universidade Federal de São Paulo*, 1, 1568. São Paulo: UNIFESP.
- Tong, A., Sainsbury, P., y Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International journal for quality in health care*, 19(6), 349-357.
- Tojar, J.C. (2013). *La perspectiva de los participantes en la producción y análisis de la información de la investigación cualitativa*. XVI Congreso Nacional/ II Internacional de Modelos de Investigación Educativa de ADIPE, Alicante, 4-6 septiembre, 2013.
- Weisser, J., Morrow, M., y Jamer, B. (2011). *A Critical Exploration of Social Inequities in the Mental Health Recovery Literature*. Vancouver, BC: Centre for the Study of Gender, Social Inequities and Mental Health (CGSM).
- Ynnesdal Haugen, L.S., Haugland, V., Envy, A., Borg, M., Ekeland, T.J., y Anderssen, N. (2020). Not talking about illness at meeting places in Norwegian community mental health care: A discourse analysis of silence concerning illness-talk. *Health*, 24(1), 59-78. En <https://doi.org/10.1177/1363459318785712>.