

"Asociacionismo y recuperación".

Ricardo Guinea.

Presidente Federación Española de Asociaciones de Rehabilitación Psicosocial.

En un reciente viaje de trabajo a Roma, tuve la ocasión de conocer a Rene Van der Male. Me contó que había sido durante algunos años representante de *usuarios* en la Asociación Mundial de Rehabilitación Psicosocial (WAPR). Este holandés, en la reunión oficial del *panel internacional* de la WAPR, solicitó no aparecer mas en lo sucesivo caracterizado como *usuario*. Prefería aparecer como un simple ciudadano, sin adjetivos. En la intervención, que nos ofreció en la sesión plenaria del congreso, aseguró que, en su experiencia, la rehabilitación y la recuperación de su enfermedad fue fundamentalmente fruto de una *decisión*: la de sobreponerse a sus dificultades, fueran las que fueran y, encontrar un modo singular de vivir una vida digna. En su caso, encontró en el arte un modo de expresión personal, un modesto pero suficiente modo de vida, y una forma relación social.

Este encuentro me recordó otro. Algunos años atrás, en Hamburgo, tuve ocasión de conocer a Hans Jürgen Claussen, otro *usuario*, que me contó que en Alemania existía desde hace años una liga de asociaciones - de *experimentados de la psiquiatría* como se autodenominan-, con el objeto de proponerse como interlocutores interesados y comprometidos a la hora de asesorar en la planificación y organización de los servicios de salud mental de su ciudad. "No queremos ser más objetos sobre los que se especula" -explicaba Hans, a la sazón presidente de mencionada la liga de asociaciones, en la sesión Plenaria del IV Congreso de la WAPR -; "La mejor *curación* es aquella de la que podamos decir que nosotros la hemos querido así y la hemos logrado".

¿Son ésos casos excepcionales? No lo sé. Se podría decir que en cierto sentido sí, y en cierto sentido no. Para un, digamos, *profesional*, como es mi situación, referirse a casos como éstos de *recuperación* supuestamente lograda, es una forma de mantener viva la esperanza para los demás pacientes, y en cierto sentido, también para mi mismo.

Pero, cuando desde posiciones profesionales sostenemos la realidad de la posibilidad de recuperarse, ¿estamos convencidos de lo que decimos? De nuevo tal vez sí y tal vez no. Lo que sabemos por la estadística es que, en general, *sí* es posible recuperarse, pero que en la realidad no todo el mundo lo hace. La probabilidad estadística de recuperarse de un episodio esquizofrénico es menor a una de cada dos. Pero de nuevo hay que matizar. La estadística no permite explicar qué es lo que distribuye a cada sujeto particular en el grupo de los recuperados o no. De todas la variables posibles, en su mayoría hipotéticas y conjeturales en el momento actual del conocimiento científico -los factores genéticos, virales, perinatales, etc., las oportunidades y la calidad de su tratamiento, el apoyo del medio social y la familia, la cooperación del sujeto al tratamiento-, la variable de haber tomado la decisión firme de recuperarse como dice Ven der Male, es quizás la menos evaluable y tal vez la más importante.

Pero entonces, ¿qué podemos entender por *recuperación*? ¿Remisión sintomática completa? ¿Capacidad objetiva y evaluable de superar determinados estándares psicométricos o sociométricos? No lo creo así.

Conozco personas de las que sé que estuvieron muy enfermos y que, según me parece, se han recuperado. Les puedo recordar en sus crisis, abolidos por sus síntomas, desconfiados, desarbolados, desquiciados por los efectos secundarios de los medicamentos que les aconsejábamos que tomaran. Hoy, después de años algunos -a veces bastantes-, algunos de ellos viven de su trabajo; otros viven del derecho a percibir algún subsidio social. Algunos

están casi libres de síntomas. Otros siguen padeciéndolos casi como al comienzo - alucinaciones, trastornos de humor, síntomas negativos-, a veces a diario, a veces a temporadas, a veces batallando con baches y cuidándose de sus recaídas.

Si me parece que se han *recuperado* es porque todos ellos tienen una característica común en la que creo reconocerles, y en la que yo mismo creo también reconocerme en ellos: la de considerar la vida como una oportunidad única de vivir, y haber decidido hacer frente a la tarea de vivir, cada cual con la circunstancia que le tocó, con dignidad y coraje.

Marianne Farkas, de la Universidad de Boston, relata como ejemplo de *recuperación* el caso de su colega Judy Chamberlain, esquizofrénica y psiquiatra. Judy terminó sus estudios después de haber sido diagnosticada y mientras mantenía su tratamiento. Esto es una manera de *recuperarse*, pero también hay otras.

Uno de los más notables casos de *recuperación lograda* de que he tenido noticia fue protagonizada en los albores del siglo XX por el Dr. Daniel P. Schreber. Schreber, que había llegado a ser un insigne jurista, enfermó de gravedad, fue recluido en un asilo e incapacitado judicialmente por sus familiares. En aquellos tiempos, sin medicamentos eficaces para controlar los paroxismos de su delirio y agitación, y tras varios penosos años de reclusión en un manicomio, tomó la determinación de sobrevivir a su crisis. Además de tomarse el trabajo de exponer sus convicciones delirantes en un libro admirable -"Memorias de un neurópata"-, tomó la decisión memorable de entablar un pleito contra la instancia judicial que le había incapacitado a instancia de su familia, sobre el argumento de que, fueran cuales fueren sus ideas personales -de hecho, eran muy excéntricas, ya que se consideraba a sí mismo objeto de una conjura urdida por extrañas divinidades con el objeto de lograr su transformación en mujer-, ello en modo alguno menoscababa su recta capacidad de juicio para administrar su patrimonio y su persona. Por ello, aprovechando su excelente formación jurídica, y tras una dura batalla legal, logró convencer al tribunal de su tesis: que a pesar de lo extravagante que pudiera parecer su concepción de sí mismo y del mundo, era plenamente responsable de sí mismo y de sus bienes, hecho que le fue finalmente reconocido.

Hay otros casos. Friedrich Holderlin, uno de los más importantes poetas de la historia de la literatura, vivió sus muchos años de locura -que le incapacitaba prácticamente para la relación social *normal*- bajo los cuidados de un buen carpintero que, admirador de su obra, le dio comida y cobijo hasta su muerte. Lo característico de la situación -verdaderamente pionera del alojamiento protegido- es que el buen Friedrich no dejó jamás de escribir. Existe un volumen -editado en Hiperión: "Poemas de la Locura"- con sus obras de ese periodo. No lo sé, pero uno se queda pensando que, aunque situación psicopatológica era un completo desastre, probablemente él pudo pensar que su vida mereció la pena a pesar de todo.

No pretendo proponer estos casos como ejemplos de final feliz. Cualquiera que haya reflexionado algo sobre la vida sabe que los finales felices no existen. La vida es más bien una batalla perdida con la enfermedad y la muerte en la que a lo más que podemos aspirar es a triunfar en algunas de las batallas. Holderlin y Schreber murieron, como tantas y tantas personas, con la cabeza perdida. Si podemos referirnos a ellos como ejemplos de recuperación, es porque lograron, solos o con ayuda de otros, negociar con su locura durante muchos años.

Quienes aún piensen que me refiero a situaciones y personas excepcionales pueden echar un vistazo a la historia reciente del asociacionismo de usuarios, donde también encontramos hechos de interés.

En los años '70, en EE.UU., los usuarios de los servicios de salud mental estuvieron entre los primeros que plantearon la necesidad de cambios profundos en la asistencia y quienes fundaron centros de ayuda mutua - ver "Fountain House"- que son una referencia importante

en la historia de la Rehabilitación. Experiencias análogas se pueden encontrar en el norte de Europa. Incluso en España, aunque en estado aún embrionario. Lamentablemente, en España, las asociaciones de *usuarios* son todavía prácticamente desconocidas fuera de sus domicilios sociales. La voz de los *usuarios* es difícil de escuchar. Suelen ser otros los que toman la palabra o la pluma para defender lo que se cree que son sus derechos, necesidades y prioridades. Familiares y profesionales lo hacemos con buena intención, con mejor o peor fortuna, pero desde una posición de portavoces en cierto modo suplentes que en rigor no nos corresponde.

Cuando los profesionales planteamos la necesidad de mejor organización, mejores y más servicios de rehabilitación, nos surge de inmediato el interrogante sobre que servicios son los más adecuados. Como señalo Franco Basaglia en los años '80, uno de los mayores errores de la historia de la psiquiatría es que, para decidir la mejor manera de ayudar a la gente, los profesionales han discutido *entre ellos*, en lugar de hablarlo con los pacientes. Aunque ello no carezca totalmente de lógica, ya que leer publicaciones de otros colegas, de otros países, otras culturas, otros idiomas; o viajar para ver con nuestros propios ojos como se atiende el problema en otros lugares, hablando *solo* entre nosotros corremos el riesgo de prenderos en nubes de tecnicismos, o de parecer una especie de nueva secta de brujos que habla una lengua incomprensible.

Los familiares, en la medida en que se encuentran afectados como cuidadores informales, han sido capaces de organizarse entre ellos y plantear eficazmente su perspectiva. Reclaman, con razón, más servicios, más profesionales, más y mejor información, más dedicación profesional. Lo reclaman porque necesitan que se les aligere de su *carga*. Los que hablan así lo hacen porque se han encontrado con que, en razón de su vínculo familiar, han de permanecer mucho más tiempo de lo que pensaban en posición de cuidadores responsables de su allegado.

Pero tras estas consideraciones, ahora yo pregunto: ¿Dónde está el lugar del asociacionismo de *usuarios*? Si los profesionales dispuestos a esa aventura hemos de dejar de hablar sólo entre nosotros, ¿con quien podemos hablar? ¿Es posible en España, en Madrid, una organización de *usuarios* como en otros países, que tenga su propia voz, sin portavoces suplentes o intermediarios?

No prejuzgo las respuestas. Sé que no es fácil. Quien se encuentra mal, bastante hace con salir adelante con su propia vida. Quien se ha recuperado, lo probable es que desee dejar todo atrás y eludir el estigma social asociado a la locura. Pero, aunque es una idea bastante deprimente, quien ha necesitado ayuda en el pasado, quizás la vuelvas a necesitar en el futuro. Quizás necesite la compañía, el apoyo financiero, el calor otros a quienes pueda llamar sus camaradas.

El asociacionismo es difícil. Los líderes o directivos -lo sé bien- nos sentimos con frecuencia poco apoyados, cuestionados, solos. Los asociados a menudo plantean expectativas irreales por irrealizables, o tal vez, son escépticos acerca de que sea posible hacer "algo".

Pues bien: siempre es posible hacer "algo". Reunirse, plantearse objetivos, conocerse, desarrollar actividades, intercambiar números de teléfono, tomar un refresco tras una reunión, celebrar un cumpleaños o ayudar en una mudanza.

Puede que no parezca mucho, pero, si se piensa, son las cosas de las que se compone una vida.

Ricardo Guinea.