

MESA REDONDA: “EL PAPEL DE LOS USUARIOS”

PONENCIA DE LA ASOCIACIÓN “ALONSO QUIJANO”

- 1.- PRESENTACIÓN DE LA ASOCIACIÓN “ALONSO QUIJANO”**
- 2.- ESTIGMA Y EXPERIENCIAS RELACIONADAS**
- 3.- EL PAPEL DE LAS FAMILIAS**
- 4.- INTEGRACIÓN SOCIAL Y LABORAL**
- 5.- LA RESPONSABILIDAD DEL USUARIO**
- 6.- FUNCIÓN DEL ASOCIACIONISMO DE USUARIOS**

1. PRESENTACIÓN DE LA ASOCIACIÓN “ALONSO QUIJANO”

Buenos días a todos y gracias por estar aquí. Como Vicepresidente de la Asociación “Alonso Quijano”, empiezo por presentarla como una Organización No Gubernamental, sin ánimo de lucro, nacida en el año 1999 del impulso de un colectivo sensibilizado con la problemática de las personas que padecen o han padecido algún trastorno psíquico.

Agrupamos a personas afectadas directamente por el problema, familiares, amigos, simpatizantes y profesionales de la salud. Está inscrita en el registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid y en la elaboración de sus Estatutos colaboraron activamente usuarios de salud mental.

Según establecen esos Estatutos, sus fines primordiales son los siguientes:

- 1) Ser foro de representación, de cara a las instituciones competentes, del colectivo de personas concernido por el problema personal o social que representa la existencia de problemas psíquicos
- 2) Promover y facilitar la integración social de personas relacionadas con la salud mental, en su sentido más general y más amplio
- 3) Promover y favorecer actividades de autoayuda entre los asociados, así como para promover la salud mental de los mismos
- 4) Promover la búsqueda y captación de fondos económicos adecuados a sus fines sociales
- 5) Participar en los foros de intercambio de experiencias con otras asociaciones afines
- 6) Fomentar la investigación, evaluación e innovación de experiencias relacionadas con la salud mental, tanto propias como ajenas a la Asociación

Sus actividades principales para el cumplimiento de esos fines son:

- Club Social de usuarios
- La participación en eventos sociales tales como conciertos, exposiciones, cine forum y manifestaciones en el “Día de la Salud Mental”
- Organización de dos certámenes poéticos (en los años 2002 y 2005) y publicación del libro “Vesantias”, con una selección de poemas escogidos entre todos los presentados
- Grupo mensual de ayuda a los padres de usuarios asociados
- Patrocinio de un equipo de fútbol que participa en distintas competiciones deportivas, tanto de usuarios como de liga abierta
- Patrocinio de actividades remuneradas de manipulados y confecciones artesanales
- Otra actividad que se realizó durante un par de años fue un programa de radio semanal

Esta ponencia es el fruto del trabajo en equipo de un grupo de personas que han pasado -o están pasando- por la vivencia de tomar medicación y seguir tratamientos psicológicos y psiquiátricos.

La reivindicación del derecho de todos los pacientes a recibir un trato humano, individualizado y personal es nuestro punto de partida. Porque creemos que la asepsia y la profesionalidad de los especialistas en salud mental no ha de estar reñida con la cercanía y la conciencia de la igualdad esencial de todas las personas, sufran o no trastornos psíquicos.

Durante seis sábados nos hemos reunido para reflexionar sobre la locura y hemos confeccionado un “collage” de ideas, vidas y experiencias compartidas, con las que pretendemos exponer los puntos en común que han marcado nuestra vivencia de la enfermedad.

2. ESTIGMA Y EXPERIENCIAS RELACIONADAS

Una de las experiencias que prácticamente todos hemos sufrido es la vivencia del “estigma” que conlleva nuestra enfermedad. De hecho, la estigmatización de los usuarios de la salud mental suele ser un problema añadido al propio peso de nuestra enfermedad.

La estigmatización lleva a la discriminación de los usuarios de los servicios de salud mental en todos los ámbitos donde se desenvuelven: vecinos, amigos, trabajo, dificultades en la pareja y en la familia, incluso en los servicios de rehabilitación social.

Además, el no reconocimiento por parte de los gobiernos y de la sociedad en general de todos nuestros derechos a nivel cultural, social y laboral de las personas que padecemos o hemos padecido un trastorno mental, nos lleva inevitablemente a la marginación.

Es cierto que no nos gusta la palabra estigma, es sinónimo de marca, de llaga, tiene connotaciones religiosas y de sufrimiento, pero ahí está: en los efectos de la medicación que tomamos, en nuestra enfermedad, en nuestra rehabilitación y en nuestro comportamiento.

El primer estigma con el que nos tropezamos es la palabra: “loco”, “enfermo mental”, “enajenado”... Son nombres que automáticamente implican que nosotros, los propios afectados, no somos válidos como interlocutores, porque hemos perdido nuestra capacidad de explicarnos a nosotros mismos y, por tanto, de desempeñar un papel activo a la hora de tomar decisiones sobre los aspectos que incumben a nuestro propio tratamiento, o incluso a nuestra propia vida.

Además son palabras “baúl”, en las que cabe todo: no hay distinción entre los tipos, grados y consecuencias de nuestra enfermedad. Esta falta de diferenciación procede de una falta de conocimiento general sobre la gran variedad que se esconde bajo el amplio concepto de “enfermedad mental” y además es una simplificación útil que, por una parte, sirve para “tranquilizar” a la sociedad –en la medida en que le permite acotar y etiquetar el problema- y, por otro lado, contribuye a reproducir eternamente el prejuicio sobre los que tenemos este tipo de diagnóstico.

En cualquier caso, la consecuencia de que los que reconocemos tener este tipo de problemas de salud, llevemos inmediatamente colgada la etiqueta de “loco” o de “enfermo mental”, es que nos vemos obligados a realizar un esfuerzo añadido para poder integrarnos.

Por eso, la primera medida de “autoprotección social” es la ocultación de nuestra problemática a los demás, salvo a amigos muy allegados y familiares. Es decir, la primera consecuencia del “estigma” social que arrastra nuestra enfermedad es el silencio.

Por ese motivo, nos encontramos aislados, sin posibilidad de hablar con naturalidad de una vivencia o de una experiencia que puede haber sido determinante en nuestra trayectoria vital. A veces, mantener en silencio en la vida normal nuestra condición supone un esfuerzo titánico, porque todos hemos tenido experiencias con el sello que empiezas a llevar en la frente cuando se extiende el rumor de que puedes sufrir una enfermedad “de esas”. Lógicamente, la siguiente consecuencia es una dificultad muy importante para establecer relaciones sociales.

Ya conocen el chiste: “para decir que uno ha estado en tratamiento psiquiátrico, hay que estar loco”. Muchos de nosotros hemos aprendido a esconder a la perfección los meses de tratamiento y enfermedad. Si conocemos a alguien nuevo, sabremos encontrar temas de conversación para que de ninguna de las maneras tengamos que hablar de las “pastillitas” que tuvimos o tenemos que tomar. Es difícil disimularlo si uno tiene los ojos enrojecidos, extraños temblores o movimientos imposibles de parar. Pero aún así, seguimos en la brecha, para mantener nuestra dignidad. A ello ayuda que podamos compartir las cosas que nos pasan entre nosotros porque sabemos que es muy difícil que los demás lo entiendan.

Es cierto que algunos términos han conseguido una cierta aceptación o comprensión social como “depresión” o “estrés”, pero incluso en su acepción menos “dramática” o menos “patológica”, a menudo se siguen oyendo comentarios como “si te deprimiste es que te lo podías permitir”, “no hay trabajos estresantes sino personas que se estresan”, o frases similares, que establecen una cierta asociación con la pereza, la debilidad, la falta de solidaridad o el egoísmo.

(Imagen en medios de comunicación social)

A este desconocimiento contribuyen de una forma fehaciente los medios de comunicación social: televisión, radio y prensa escrita. En los últimos tiempos, es difícil abrir los periódicos en las páginas de sucesos sin encontrarse lo que podemos llamar “esquelas al respeto” a nuestro colectivo. Se cuentan atrocidades cometidas por personas que han estado en tratamiento o deberían estarlo, y justifican el acto por la naturaleza supuestamente desequilibrada del personaje. No es difícil asociar locura y naturaleza delictiva o peligrosa. Tanto es así que es frecuente encontrar a sesudos opinadores manchando papel con razonamientos del tipo: “¿qué hacen estos personajes sueltos?”

Este uso frívolo, o incluso malintencionado, del término “loco” o “enfermo mental” para denominar a aquellos que han cometido actos violentos, traslada una imagen distorsionada a la sociedad que nos asocia a los usuarios con los criminales por naturaleza. Lo que no dicen es que la mayoría o todos somos pacíficos y no suponemos un peligro para la sociedad sino tan sólo, en ciertos casos de crisis, para nosotros mismos.

Este tratamiento erróneo en los medios de comunicación, generalizando lo que son casos aislados, provoca que la sociedad reaccione con más miedo y rechazo hacia nosotros y contribuye a que seamos relegados a un grupo marginal para el que la única solución sería el ingreso en instituciones psiquiátricas de por vida, para mantener a la sociedad “a salvo”.

Evidentemente, hay muchas personas enfermas que necesitarían más atención, pero sin que ello implique la necesidad de ser desarraigadas totalmente de la sociedad.

(Papel pedagógico especialistas)

Para luchar contra esta negativa imagen pública y para derribar tópicos, Vds. los especialistas y profesionales, y nosotros, los usuarios, tenemos mucho trabajo por hacer.

Es cierto que la locura produce miedo, mucho miedo, quizás porque, en el fondo, nadie tiene la certeza de estar a salvo de ella y porque sigue siendo una gran desconocida. Y ese desconocimiento y ese miedo provocan rechazo y soledad. Pero nosotros creemos que la mejor arma para combatir el miedo es la información.

Vds, como profesionales, son los entendidos en lo que nos pasa y tienen una enorme capacidad –y responsabilidad- para, entre otras cosas, ser pedagógicos: con nosotros, que tardaremos mucho en entender lo que nos pasa o lo que nos pasó, y también con la sociedad, que se deja llevar excesivamente por las tramas de los psico-thrillers. Digan que somos personas, que podemos equivocarnos, pero que somos capaces de compartir y aportar a la sociedad, que no somos esencialmente malos ni buenos, simplemente somos personas y tenemos derecho a recibir un trato digno.

Y en la lucha contra esta etiqueta genérica, los “usuarios” –aceptemos el término a falta de otro mejor- también tenemos algo que decir. Tal vez el mensaje más importante que nos gustaría transmitir es el de “normalización”: la enfermedad mental es una enfermedad más, que, como todas, exige un tratamiento en sus momentos de crisis, y un seguimiento después. Y también se pueden aplicar medidas de prevención y de diagnóstico precoz.

Pero, aunque parezca obvio, hay que recordar y transmitir la idea de que cuando estamos enfermos, lo estamos y necesitamos ser tratados como tales; pero cuando ha pasado ese momento de crisis y la enfermedad ha remitido, tenemos el derecho y la capacidad de actuar y de ser tratados con total normalidad, y de no ser juzgados únicamente en función del diagnóstico.

3. EL PAPEL DE LAS FAMILIAS

En la mayoría de los casos, las familias -principalmente padres y hermanos- soportan el peso de nuestra enfermedad o trastorno psíquico.

La perplejidad de la vivencia es compartida por nosotros con nuestras familias. Aunque se tiende a generalizar, dentro de nuestro colectivo hay diversos grados dependiendo de nuestra adaptación a la sociedad, esto es, de nuestra capacidad de integración, de nuestra autonomía o de la gravedad de nuestra problemática, por lo que, sobre todo en los casos más graves, la familia llega a ser un pilar básico de apoyo.

No hay que perder de vista que surge nuestro padecimiento en el marco familiar y, cuando este trastorno se produce, pasamos a ser un síntoma de la familia, una enfermedad a tratar por el grupo familiar, que no sabe cómo hacerlo y que se encontrará con las mismas incomprendiones y prejuicios que existen en el exterior.

Para el grupo de usuarios que no está integrado, es decir, que no tiene prácticamente amigos, ni puestos de trabajo, ni relaciones de estudio y que depende en todos los aspectos de su familia, no hay creada una red de apoyo suficiente y de calidad por parte de los organismos públicos. Ni para ellos ni para sus familias. Siendo su asistencia precaria y deficiente.

Por eso, creemos que se debe tender cada vez más a liberar a nuestras familias de la responsabilidad de los tratamientos, porque ellas no han de correr en exclusiva con nuestro cuidado. Sin olvidar que también nuestras familias necesitan su propia terapia.

Para nosotros está claro que la ayuda de nuestras familias es imprescindible: necesitamos apoyo, comprensión, respeto y seguir viviendo, lo que supone en muchos casos recibir cuidados básicos. La familia aporta esto y se muestra a menudo valiente ante un problema tan complejo.

Por suerte, en este grupo hemos recibido un apoyo incondicional de nuestras familias. Pero también pedimos que las familias sean conscientes de que es fundamental que respeten y fomenten nuestra autonomía y capacidad de tomar decisiones, además de encontrar las ayudas externas que puedan servir para nuestra rehabilitación.

Y queremos destacar especialmente este punto: si no permiten nuestra emancipación, difícilmente se resolverá el problema. La inseguridad que nos ha producido nuestro padecimiento necesita de confianza en nuestra capacidad. Si nos tratan como incapaces, seremos incapaces, y será difícil que podamos salvar las dificultades con las que nos encontramos. Aunque estos trastornos hayan surgido en el seno familiar, es necesario que el portador de la patología tenga posibilidades reales de emancipación.

4. INTEGRACIÓN SOCIAL Y LABORAL

Otro aspecto importante es el laboral. Nuestro colectivo soporta altos grados de desempleo.

Y, como ya he dicho anteriormente, aquellos que tienen un puesto de trabajo y están más o menos integrados en el mundo laboral, para evitar un deterioro en sus relaciones personales con los compañeros de trabajo, ocultan que están en tratamiento psicoterapéutico. Este silencio puede ir en perjuicio del usuario –pues en caso de necesidad tal vez no cuenten con la ayuda adecuada. Pero, si la enfermedad se hace pública, también puede afectar a sus expectativas profesionales, en la medida en que el “estigma” asociado a la enfermedad se puede convertir en un factor de discriminación laboral.

En el articulado de la Constitución está reconocido el derecho al trabajo, a la igualdad y a la integración de todos los ciudadanos, incluidos los usuarios de la salud mental. Pero esto no se cumple y es especialmente difícil para nuestro colectivo, por la discriminación que padecemos.

Además, si no se tiene reconocida una discapacidad psíquica del 65% o más, cuyo certificado lo expiden las Consejerías de Servicios Sociales de las Comunidades Autónomas, no se tiene derecho a prestaciones económicas. Y, cuando las hay, estas ayudas son escasas e insuficientes para permitir la autonomía del usuario y, sólo sirven, para aliviar económicamente un poco a las familias.

Por otra parte, estas prestaciones tendrían que ir asociadas a oportunidades reales de empleo, como recoge el Estatuto de los Trabajadores, que establece la necesidad de fomentar la creación de empleos adaptados a las capacidades de las personas con minusvalías.

Es necesario un esfuerzo con el que familias, profesionales y usuarios creamos redes de apoyo y también de reivindicación ante los poderes públicos para facilitar el trabajo a quienes han certificado una minusvalía. Porque no sólo tenemos derecho al trabajo, también tenemos capacidad de realizarlo muy dignamente.

Tener trabajo estable y con una remuneración suficiente nos facilita la integración social y el disfrute de todo lo que nuestra sociedad ofrece, desde tener oportunidades de ocio y de relaciones sociales hasta poder formar una familia, tener una vivienda, etc. En definitiva, disfrutar de una vida plena.

Precisamente, el problema del acceso a la vivienda es, junto a la falta de empleo, otro problema recurrente en nuestro colectivo. Sabemos que es un problema general pero, en el caso de los usuarios de salud mental, aunque algunos hayan conseguido salvar esa dificultad (casi siempre gracias al apoyo familiar), creemos que se necesita de un apoyo institucional que fomente los pisos tutelados como vía para favorecer la mayor autonomía y la emancipación real de nuestro colectivo.

5. LA RESPONSABILIDAD DEL USUARIO

No podemos negar que existe también una responsabilidad del usuario que implica que no debe ser un sujeto pasivo en la relación médico-paciente, aunque consideramos, entre otros temas, que es difícil encontrar el tratamiento adecuado a la primera. Unido a este hecho, además, el desconocimiento por parte del usuario de los recursos y medios disponibles en los diversos organismos tanto públicos como privados.

Como he dicho anteriormente, el usuario debe ser parte activa del tratamiento. La relación profesional-usuario se debe basar en la cooperación o lo que es lo mismo, que la experiencia del paciente sea tenida en cuenta por el médico o, en general, por el terapeuta, para que el tratamiento sea adecuado y efectivo.

Dicho esto, también está claro que tenemos que asumir nuestra parte de responsabilidad en lo que nos pasa, sobre todo una vez que nos ha pasado, para intentar salir de ello con la ayuda de los profesionales y de nuestro entorno y también con nuestra propia contribución.

Una de las responsabilidades importantes del usuario es la de tener **hábitos de vida sana** que podemos resumir en los siguientes apartados:

- 1) **ORDEN:** debemos mantener un orden en el entorno que nos rodea, lo que también se traduce en orden en los horarios de sueño, de comidas, de toma de medicación, etc.
- 2) **MODERACIÓN** en el consumo de tabaco, bebidas alcohólicas, cafeína, medicación, comida, etc.
- 3) **EJERCICIO** físico regular y de relajación
- 4) **CULTIVAR LO SOCIAL**, recomendación que se puede concretar en lo siguiente:
 - a) Mantener relaciones de trabajo, si ello es posible, de amistad o de estudios, es decir todas aquellas que permitan una integración en la sociedad

- b) Abrirse a la información de los medios de comunicación social con espíritu crítico
- c) Fomentar el buen humor y el optimismo, dando una visión positiva y realista a las experiencias propias y ajenas
- d) Asociarse, con una actitud constructiva para aceptar y afrontar las experiencias propias y mantener un compromiso de ayuda y colaboración con quienes las viven actualmente, para poder hablarlo de igual a igual en un lugar social

En resumen: **mantener un compromiso con la vida.**

En otro orden de cosas, también hemos reflexionado sobre la iniciativa que algunos colectivos están planteando actualmente para promover la aplicación de tratamientos involuntarios.

El grupo de trabajo que ha elaborado esta ponencia y del que formo parte, no se posiciona radicalmente en contra de los tratamientos involuntarios, siempre que se cumplan las siguientes condiciones:

- 1) Que se apliquen en casos de crisis más o menos graves
- 2) Que sólo se mantengan durante un cierto periodo limitado por el tiempo necesario para la normalización del paciente
- 3) Que se respeten y no se anulen los derechos que se establecen en la Constitución
- 4) Que se ofrezcan unas garantías para amparar los derechos del paciente y que esas garantías sean de calidad. En estos casos, la visita de un juez no es una garantía suficiente, si no se tiene en cuenta la voz del paciente. Creemos que han de evitarse situaciones de no retorno a la vida normal.
- 5) Y, si el afectado participa activamente en alguna asociación de usuarios, se podría considerar la posibilidad de que también la asociación sea escuchada, incluso encontrar la forma legal para establecer esta intervención como un derecho que se pueda ejercitar cuando sea necesario, o a petición del usuario, ante los organismos competentes.

6. LA FUNCIÓN DEL ASOCIACIONISMO

Una función primordial del asociacionismo es la socialización, esto es, fomentar actividades normalizadas para conectar con lo social y abandonar la soledad que la mayoría de los usuarios padecen.

Otra función importante es mejorar nuestra calidad de vida con el objetivo de mejorar nuestras relaciones personales y de convivencia, compartiendo experiencias con otros en nuestra misma situación.

Hay diversos tipos de asociaciones de salud mental. Están las que agrupan a los familiares, otras a los profesionales y algunas que se definen según el diagnóstico de los usuarios asociados.

Nosotros hemos optado por una asociación abierta que agrupa a profesionales, usuarios, sus familiares e incluso sus amigos. En la Asociación “Alonso Quijano” predomina un trato de igualdad entre los asociados que pensamos debería ser una característica fundamental de este tipo de asociaciones.

La mayoría de las Asociaciones de Salud Mental funcionan como grupo de presión para lograr sus fines ante los organismos públicos que se traducen, en general, en la petición de más ayudas, mejor atención y más presupuesto para el tratamiento, rehabilitación social y laboral, e integración de los usuarios.

Pero, aunque este hecho es muy importante, también creemos que una de las principales funciones de las asociaciones es ofrecer un lugar de encuentro y solidaridad para las personas con diversa problemática que se acercan a ellas. A medida que transcurren los años, habitualmente, resulta más difícil establecer nuevos lazos afectivos y la asociación puede favorecer el encuentro de nuevos amigos.

Además, la participación en la asociación puede servir para favorecer la adherencia a los tratamientos médicos y terapéuticos, ya que ayuda a establecer lazos entre nosotros de modo que se puede llegar a confiar en otro usuario más que en el propio terapeuta, psiquiatra, psicólogo o educador, porque, al fin y al cabo, somos unos iguales con los que no hay que explicarse, pues hemos pasado por lo mismo.

Por eso, en los momentos de crisis, estos vínculos pueden ayudar a evitar ingresos involuntarios, aliviar a las familias, acompañar y ayudar a volver a la vida cotidiana.

La realidad es que debido a nuestra problemática se van perdiendo amigos y también hay familiares que se desentienden, a veces abrumados por lo que han vivido con nosotros. Nadie está obligado a convivir con nuestra enfermedad, salvo nosotros mismos, y la asociación ofrece una alternativa para que el peso del problema no recaiga sólo en el círculo familiar.

Por todo ello, estimamos muy positiva y necesaria la labor de las asociaciones de salud mental y creemos que todos los usuarios deberían hacer uso de su derecho de participación en asociaciones en el ámbito de su problemática.

Pero también consideramos que el asociacionismo entre usuarios es un tema complicado porque, entre otras cosas, no pensamos que el estar adscrito a una asociación de salud mental deba ser una militancia, sin que nadie debido a su problema esté obligado a acudir a ella y a participar de sus actividades.

Por último, en nuestra opinión, otra de las funciones de la asociación debe ser el desarrollo de una labor informativa y de asesoramiento que ayude a pacientes y allegados a orientarse y no sentirse desamparados y solos en la difícil vivencia de la enfermedad.

AGRADECIMIENTOS Y DESPEDIDA

Antes de finalizar esta exposición, quisiera explicar que nuestra principal referencia como modelo terapéutico es el “Hospital de Día de Madrid”, pues es el centro en el que la mayoría de nosotros ha recibido tratamiento y el espacio en el que surgió la idea de crear la Asociación “Alonso Quijano”.

Por ello, queremos aprovechar la ocasión para mostrar nuestro agradecimiento al equipo de profesionales del “Hospital de Día de Madrid” porque, si hay algo que todos compartimos, es el sentimiento de que nos han tratado, antes que nada, como personas.

Queremos también agradecer a los organizadores del Congreso la invitación a nuestra Asociación y que nos hayan brindado la oportunidad de exponer nuestras opiniones hoy en esta mesa redonda.

Y, por supuesto, muchas gracias a todos Vds. por su presencia y su atención.