

# La vida del Grupo de Apoyo a la Esquizofrenia

The life of the Schizophrenia Support Group

ISAÍAS LEDESMA, JORGE RINCÓN, PURI POL, PEDRO SÁNCHEZ, ROSA DOLADER

*Alicante, España*

*Correspondencia: Isaiás Ledesma (isaias30aero@yahoo.es)*

Recibido: 15/02/2016; aceptado: 11/04/2016

## INTRODUCCIÓN

ESTE ARTÍCULO PRESENTA EJEMPLOS de la actividad de un grupo de ayuda mutua. Es el *Grup de Suport a l'Esquizofrènia* de Alicante. En el artículo los miembros del grupo hablan de su origen y de lo que significa para ellos.

El grupo está funcionado desde hace cuatro años, y algunos de sus miembros han ido cambiando con el tiempo. El grupo tiene una vida “formal” en la que hay reuniones cada 15 días en las que participan dos profesionales, y sobre todo una vida de relaciones cotidianas fuera de estas reuniones “formales”.

Tiene su origen en el trabajo previo de un Grupo Docente de personas con esquizofrenia que se inició cuatro años antes. Este grupo trabajó la prevención de recaídas desde el punto de vista de las personas con enfermedad. Crearon un *Manual de identificación precoz y de estrategias de prevención*, y la actividad del grupo se documentó en un video sobre el procedimiento participativo con el que se trabajó. En una parte de este trabajo se plantearon alternativas asistenciales (ser parte de los equipos de salud mental como personas expertas, crear una asociación, etc.), y entre ellas surgió la potencialidad de los grupos de apoyo mutuo. Tras un debate sobre cómo continuar, se decidió seguir adelante con la creación de un grupo de ayuda mutua, el Grupo de Apoyo a la Esquizofrenia.

El trabajo del grupo se ha dado en el contexto de una pérdida de recursos asistenciales públicos de salud mental comunitaria, como los programas de apoyo domiciliario o de trabajo con las familias, debido a la combinación del predominio de la ideología de control psiquiátrico realmente existente con los recortes derivados de las políticas neoliberales de austeridad. En este contexto sociopolítico, la desaparición de recursos públicos saludables fue compensada por la formación de redes de ayuda mutua.

#### LA VOZ DEL GRUPO: EL GRUPO DOCENTE

En el Grupo Docente dimos ideas sobre cómo nos sentimos con los síntomas psicóticos, sobre cómo reconocer una crisis y sobre las estrategias que nos son útiles para prevenir recaídas.

Me acuerdo aún de mis comentarios sobre el estrés que supone no tener dinero, sobre la obsesión de que mis padres se van, mis ideas místicas de creer que todo es un cálculo que si llega a la perfección todo será perfecto o las manías persecutorias, que son las más frecuentes en mi caso.

Luego hablamos de estrategias. Por ejemplo, si el síntoma persiste me doy una vuelta a la manzana, trato de distraerme, y durante varios días saludo a la gente, me calmo, hasta que los síntomas bajan de grado, e incluso llego a estar seguro de que no me pasa nada, con lo que van desapareciendo... En el Grupo, hablamos de cómo podríamos usarlas, y nos dimos cuenta de lo importantes que eran. Con lo que elaboramos, dimos charlas a profesionales y elaboramos un manual.

#### DE HABLAR SOBRE LAS ESTRATEGIAS QUE NOS ERAN ÚTILES PASAMOS A TENER UNA ACTIVIDAD COMO TERAPEUTAS

Yo estudié el manual, estudié las estrategias útiles que habíamos identificado para prevenir recaídas, para aprender cómo se usan e intentar transmitirlos a otras personas con esquizofrenia, porque con las estrategias útiles la posibilidad de recaer es menor.

La idea fue que nos podíamos formar como terapeutas, porque entre nosotros nos entendemos mejor y como terapeutas nos sentimos amigos, nuestra relación es más transparente, y puede tener mejores resultados. Con un profesional no es lo mismo, es más frío, lo que siento es que no me entienden tan bien.

Luisi y yo pusimos carteles por el barrio y en el centro de salud con nuestro número de teléfono para hacer publicidad del grupo y de nuestra capacidad para

ayudar a personas que están en nuestra situación. Jorge Luis me llamó por teléfono, se lo dijeron en el centro de salud. Buscaba hacer amigos, me dijo que tenía muy malos amigos, de los que buscaba alejarse... y conectamos enseguida. Nos veíamos casi todos los días. Él sufre paranoias como yo; incluso un día coincidió que los dos tuvimos una recaída, yo también estaba desestabilizado. Me dije, mejor me doy una vuelta a la manzana (esa era la estrategia útil que usamos); como Jorge Luis vive al lado le propuse unirse a mí e irnos al parque que tenemos al lado, y nos vimos los dos en el parque con manía persecutoria. Solo nos faltaba darnos la mano; era consciente de que estaba descompensado y él también. Le dije: ya veremos la luz al fondo del túnel. Pasaron los días con mucho miedo, y él venía a verme, superarse para sentirnos mejor... Hoy sigo con el tratamiento y él se siente tan bien que me dice que no necesita medicamentos. Yo le digo que lo disfrute hasta que vea que se puede descompensar, advirtiéndole del riesgo de un brote, y sé que él mismo pedirá por experiencia propia la medicación, pero mientras tanto está asintomático y es un ser humano con derecho a estar lúcido. La medicación nos corta la vida misma, porque cuando somos jóvenes queremos desfogarnos, trabajar, tener relaciones sexuales, y la medicación nos lo impide.

#### DEL GRUPO DOCENTE AL GRUPO DE AYUDA MUTUA

Vimos que hablar entre nosotros nos servía para calmar los síntomas. Cuando uno habla y se siente comprendido por el resto, el grupo nos ayuda a no estar al margen de lo que nos sucede. Un ejemplo, tengo miedo, y si sé que es ansiedad y lo hablo con mis amigos del grupo, ellos pueden decirme que me tome un ansiolítico, que intente dormir, que me de una ducha y un paseo, etc. Y si lo hago y me siento bien, la confianza que generan estos consejos y el sentirme mejor me rebaja el miedo.

Pretendíamos reunir un grupo mayor de personas, convertirnos en una asociación en el nivel de enfermos con la mayor gente posible, difundirnos por toda la ciudad con la idea de aflojar la medicación e incluso vivir sin ella, dándonos apoyo todos y contando con la supervisión por profesionales; por ejemplo, con enfermeras que vinieran a casa. La idea es que los síntomas se rebajen solo hablando.

Pero hacían falta unos estatutos, un tesorero, etc. Todos enfermos, pero no teníamos local, no teníamos dinero, era complicado; necesitábamos un abogado, pero un abogado enfermo era difícil; se vio que era complicado, y nos centramos en mantenernos como un grupo de ayuda mutua. Cuando los pioneros adquirimos sabiduría se inició otra fase del grupo, la de darnos ayuda mutua.

## ¿CÓMO VEMOS LA AYUDA MUTUA?

Me llamo Pedro y llevo casi un año en el grupo.

Nos dimos cuenta de que hablar en el grupo era como una sesión con un psicólogo. Entre nosotros exponemos situaciones problemáticas de nuestras vidas y les buscamos solución.

Mientras que los profesionales nos juzgan (por ejemplo, nos dicen si estamos bien o mal, si lo que hacemos está bien o mal, etc.), en el grupo no nos juzgamos: nos aportamos ayuda en relación con la enfermedad o la medicación o las drogas.

Es un grupo en el que no es necesario mentir, como haces con la gente “normal”. Con la gente “normal” no puedes sincerarte, y pocas veces te aportan algo útil. Tal vez, por la enfermedad, puedes comprender a otro con más facilidad, ya que hemos tenido experiencias parecidas, y le puedes ayudar a salir y a superar un estado de malestar.

También hemos visto y comentado algunos videos: el de Dialogo Abierto, y uno sobre la reforma del Código Penal. El grupo me sube la autoestima y siempre estoy aprendiendo.

Empecé en este grupo hace ocho o diez meses, un poco huyendo de la gente “normal”. Me encontraba en una situación en la que me estaba aislando de la gente; mi psiquiatra me recomendó este grupo y en estos meses ha cubierto mis necesidades en cuanto a socializarme con mis compañeros. Salimos hasta tres o cuatro personas y estamos pendientes telefónicamente; siempre hay alguien con quien puedes salir, y más allá de esto cuando hay un problema de salud nos apoyamos con visitas o en forma de compañía, y también nos acompañamos a visitar al médico.

Destacaré una peculiaridad de nuestras relaciones: se trata de una cordialidad real, no hay mundo de apariencias, nos mostramos entre nosotros con la intención de servir de ayuda para lo que puedas.

Nadie se sorprende de que yo cuente una megalomanía, y también las escucho de otros, de algunos más inexpertos y desorientados, y de otros con más experiencia, que nos advierten. No nos sorprendemos de uno que cuente un síntoma, no nos sorprende que tu puedas orientarle o que la experiencia de otro te sirva a ti para estar prevenido, lo cual me ha pasado ya.

El grupo se reúne para salir a merendar. Cuando estamos juntos, estamos ausentes de lo que nos rodea, quizás como todo el mundo, que cuando sale va a su rollo, pero se percibe cierto arropo, el que bromea es respondido con bromas, y al que habla de política se le habla de política. Y si uno está pachucho estamos sobre él para animarle, y acabamos hablando todos sobre el tema que sea, y volvemos todos a casa con una sonrisa, y parece que quieres que llegue el próximo día de salir.

En pocos sitios encuentras una cordialidad que no sea ficticia; en mi caso ya he tenido muchas experiencias y no quiero perder más el tiempo con los que no nos entienden, con ese mundo de “normales”.

Si no fuera por estos dos últimos años de haber conocido a Jorge, el preguntármelo y contestármelo todo yo solo, en absoluta soledad, me hubiera conducido a un ingreso seguro...

## UN EJEMPLO

*Pedro:* Jorge llevaba cuatro meses en un CEEM, intentaba dejar el hachís. En el grupo hablamos del tema. Nos decía que estaba con síntomas y que lo que buscaba era fumar un porro. Le dije que no, que el efecto le duraría 15 minutos, ¿y después qué? Yo empecé con 13 años a fumar y lo dejé con 23. Fumaba todo el día, me quede “tonto”, no podía enlazar tres frases, y le comenté mi experiencia de como lo dejé; le hablé de los seis meses que pase de mono.

*Jorge:* Volví al grupo después de estar internado cuatro meses en un CEEM. Allí encontré a Pedro. En el grupo nadie tenía experiencia con el hachís excepto él. Pensé que lo que me decía Pedro era verdad. Primero me dije que el hachís podría ser útil fumando uno cada dos o tres meses, pero luego pensé ¿y si dejo de fumar? Pedro me dijo que pasaría tres meses de ansiedad fuerte pero que si pasaba seis meses se acabaría el mono, y que a partir de ahí ya no me apetecería, y que en un año, bueno en cinco, lo tendría superado. Me he mentalizado que para mí es mejor no fumar. Ahora, los dos euros al día que me costaría el hachís nos los gastamos tomándonos una tapa. Llevo un año sin fumar.

## NUESTRO APOYO ES SIEMPRE DESDE LA REALIDAD

*Jorge:* Un día, Jorge Luis me llamó interesado por nuestro grupo. Entre Pedro y yo lo hemos adoptado. Nos vemos reflejados en él cuando teníamos su edad, pero a nosotros, en aquel momento, nadie nos ayudaba. Le damos consejos para que no tropiece donde hemos tropezado nosotros.

*Pedro:* Cuando estaba muy sintomático yo le decía “estás en un túnel, ¿ves una lucecita al final?”. Me dijo que no, y a los dos días le volví a preguntar si veía una lucecita, y como estaba mejor me dijo que sí. Le comenté que dentro del túnel podemos hacer barbaridades, que es una pesadilla, pero que la lucecita está ahí siempre, aunque el túnel se nos haga eterno y parezca que es para siempre y no sabes decirte a ti mismo que se pasa. Cuando esto sucede le decimos que se entra en un túnel pero que queda un hilo de luz y que siempre salimos del túnel. Una vez que

estuvo bien le recordamos que eso siempre es así. Muy pocos tienen quien le diga –cuando están en una crisis– que la crisis se pasa. Cuando tiene megalomanía le explicamos que tiene toda la fuerza de los 25 años, todo el vigor, energía, potencia sexual que no canaliza, que fue mi propia experiencia. Le sale esta energía por los poros, y va más allá por la enfermedad, en un estado pletórico. Pero tiene que saber que es uno más. Y en su megalomanía de que es el Mesías le decimos que no puede hacer prodigios ni milagros y eso le ayuda a desconectar. Cuando cree que la gente sabe lo que está pensando o que está dentro de su cabeza le explico que en mi caso era que la gente me miraba, pero que en realidad la gente está a su rollo. Le explico que en un sitio cerrado, donde hay más personas, con un movimiento de cabeza te has fijado en los ojos de todos; si vuelves a mirar, el que mira eres tu, y de ahí tu paranoia porque crees que te miran todos. Hicimos un ejercicio donde yo le miraba a sus hombros y a su boca, y le pregunté “¿dónde te estoy mirando?”. Y él me dijo: “a los ojos”. “Verás que la gente ni siquiera ha cruzado la mirada contigo, pero crees que te miran a los ojos”. Lo suyo era algo parecido. Él, por algún factor, teme que sus intimidades más secretas salgan a la luz; hay un hecho clave (un trauma) y se inicia una bola de nieve en la que asocia y asocia y asocia... Y ahí es cuando tiene síntomas –la gente le escucha, se cree que es el Mesías–, pero en realidad la gente está a su rollo. Para relajarlo también le dije: “verás que tu puedes pensar lo que quieras del rey y ningún soldado te va a detener por ello”.

Es joven, tiene que ir y volver: es un proceso. Dejará la medicación, tendrá crisis y volverá a tomarla. Y es que la medicación nos aplaca, pero no nos gusta. No sabemos si estamos mejor con las paranoias o sedados y anulados.

Le decimos que le conviene el Grupo y que él también puede adoptar a una persona como nosotros hicimos con él.

## EL ESTIGMA

*Isaías:* Mi participación en el grupo se ha centrado principalmente en la lucha contra el estigma. Siempre me ha preocupado el estigma y la discriminación. La discriminación y el estigma son algo muy normal en una sociedad injusta. Una sociedad en la que a los que mandan solo les preocupan sus beneficios y en la que excluyen a las personas que no les resultan provechosas.

Mis esfuerzos para poder luchar contra el estigma surgieron gracias sobre todo a Puri, una compañera del grupo de apoyo. Surgieron a partir de una noticia del periódico que esa compañera trajo a una de las reuniones. En ella se reflejaba la situación de una persona con enfermedad mental que se quedó sola y abandonada en su casa sin alimentos ni recursos, y sin nadie que la ayudara ni apoyara. Y en esa situación fue considerada, de manera injustificada, como peligrosa. En lugar de

ofrecerle apoyo, la criminalizaron, la juzgaron y la calificaron (a ella y al resto de enfermos mentales) de ser una “bomba de relojería”.

Nuestra primera acción fue la de publicar una tribuna en el periódico para tratar de eliminar el estigma general que recae sobre las personas con enfermedad mental.

Una segunda actividad fue la denuncia de la instalación de vídeo cámaras de vigilancia en las unidades de psiquiatría de los hospitales. Durante 24 horas nos vigilan, durmiendo o comiendo. Esta medida no ocurre ni en las cárceles. Publicamos una tribuna de opinión en el periódico y nos dirigimos al Síndic de Greuges. La queja al Síndic se publicó el diario *El Mundo*. También se creó una petición en Change.org, pero, pese a mis esfuerzos, la situación no ha cambiado. Por ello, continuaré luchando para que se retiren.

Una preocupación personal que tengo es la de incrementar el número de puestos de trabajo para el colectivo de enfermos mentales, ya que en comparación con el resto de colectivos de discapacitados es el que menos porcentaje de plazas tiene (sólo un 5%). Sobre este tema conseguí que un programa de La 2 de TVE emitiera un vídeo que creé a través de la *webcam* de mi ordenador y en el que expresaba la escasez de ofertas de trabajo para enfermos mentales.

Recientemente, el conocimiento de la reforma Gallardón del Código Penal nos llevó a su denuncia. En este sentido, colaboré en nombre del grupo en la organización de una manifestación contra la Ley Mordaza en Alicante, y en ella participamos como grupo.

## SE PUEDE VIVIR SIN MEDICACIÓN Y CON VOCES

Me llamo Rosa. Tengo 52 años y vivo con dos de mis hijos. Comencé a oír voces: me decían que mi pareja estaba con otra mujer, pero no era verdad. Eché a mi pareja de casa y me encerraron en el hospital.

Estuve siete años tomando medicación sin oír voces. Mi cuerpo se acostumbró a las medicinas y empecé a oír las voces otra vez. Mi pareja y mi hija me decían que me pinchara, pero, a pesar de ello, seguía escuchando las voces. ¿Para que me voy a pinchar si las escucho igual? Me dejé de pinchar y dejé de hacer caso a las voces.

De vez en cuando me pincho, cuando me pongo nerviosa con mi hija, pero las voces siguen igual. No quiero estropear mi cuerpo.