La Enfermedad Mental Grave de Galicia: análisis de una ONG gallega[1].

Manuel Torres Cubeiro (mtcubeiro@edu.xunta.es)

Palabras clave: enfermedad mental grave, esquizofrenia, cooperantes, biografías, asociación enfermos mentales, Galicia.

ABSTRACT: Tras tres años de investigación-participación en una asociación de Enfermos Mentales (mayoritariamente esquizofrénicos) en una villa costera de Galicia, se presentan las conclusiones preliminares del estudio. El artículo se centra en el análisis del trabajo de los cooperantes que suplen uno de los déficits del sistema sanitario gallego: la atención a los enfermos con una patología psiquiátrica grave. Se presentan biografías de miembros de esta organización (tres usuarios, tres familiares, y tres gestores-voluntarios) y analizan los componentes esenciales de la cultura organizativa, anticipando las conclusiones preliminares del estudio.

1. Introducción y planteamiento.

Durante los años del Franquismo en Galicia, al igual que en el resto de España, las Enfermedades Mentales Graves, no entraban bajo la cobertura de la Seguridad Social. Existían formas complementarias de afrontar una problemática que hoy denominaríamos psiquiátrica en Galicia: primero, la beneficencia a través de las Diputaciones provinciales con un Hospital Psiquiátrico para pobres en cada Provincia (Conxo en Santiago para A Coruña); segundo, la psiquiatría privada en las capitales de provincia con Clínicas y Consultas de diferentes precios en villas, ciudades y capitales comárcales (en Santiago "Los Robles"); en tercer lugar, los curanderos de la medicina popular gallega con Romerías específicas y rituales elaborados para el "meigallo" y otras dolencias ("O Corpiño" en Lalín es un buen ejemplo); y finalmente, las celdas domésticas o tratamientos "caseros" de diversa índole para solventar crisis puntuales o situaciones permanentes[2].

Con la Democracia, durante la Transición Española, los cuatro "tratamientos" para las Enfermedades Mentales Graves (EMG) evolucionaron al hilo de tres cambios: primero, la psiquiatría pasó a formar parte de la cobertura oficial de la Seguridad Social[3]; segundo, los tratamientos para las EMG se hicieron universalmente farmacológicos y pagados o subvencionados con fondos públicos; y finalmente, los hospitales psiquiátricos dejaron de ser para estancias largas o de por vida,

---

[1] La información aquí presentada de mi tesis doctoral: "Orden social y locura en Galicia" dirigida por Juan Luis Pintos en la Universidad de Santiago de Compostela. Los datos fueron elaborados para una charlas en la James Cook University, Towsville, Australia.

[2] González Fernández, Emilio y Comelles, Josep M. (Editor) 2000 *Psiquiatría transcultural*. Asociación Española de Neuropsiquiatría: Madrid.

[3] García García, Lucía 2000 *Marco jurídico de la enfermedad mental. Incapacitación e internamiento*. Eds. Rev. General de derecho: Valencia.

convirtiéndose en centros de internamiento para las crisis. La unión de estos tres cambios se ha denominado Reforma Psiquiátrica[4].

La Reforma Psiquiátrica trajo como consecuencia la "liberación" de las personas con un diagnóstico de EMG de los manicomios. Desde principios de los 90 surgieron en en Galicia asociaciones de familiares y enfermos mentales. Sus funciones son múltiples y complejas, pero responden a las necesidades que los Enfermos mentales y sus familias tienen Necesidades sin respuesta en las instituciones existentes. "Pérgola"[5] es una de ellas, mi investigación describe *el sentido-significado* construido en Pergola *de la Enfermedad Mental Grave*.

Las fuentes teóricas de esta investigación son dos. La antropología médica aplicada primero, y la sociología de la complejidad en segundo lugar. La antropología aplicada consiste en el uso de "datos, perspectivas, teoría y métodos antropológicos para identificar, evaluar y resolver problemas sociales"[6]: En los Estados Unidos e Inglaterra los antropólogos aplicados son "aquellos antropólogos empleados por agencias u organizaciones involucradas en inducir cambios en pro del bienestar humano"[7]. Por antropología aplicada se entiende entonces lo que los antropólogos no sólo investigan sino cuando realizan "funciones prácticas, ya sea como responsables directos o indirectos de la aplicación de medidas de intervención en problemas sociales, en ámbitos relacionados con la aplicación práctica de conocimientos y métodos antropológicos"[8].La antropológica médica aplicada[9] se desarrollo inicialmente en EEUU, Canadá y varios países de Latinoamérica en colaboración entre medicina y antropología[10] para el despliegue de programas de salud comunitaria entre minorías

---

[4] García, José, Espino, Antonio y Lara, Ladislao (Editor) 1998 *La psiquiatría en la España de fin de siglo. Un estudio sobre la reforma psiquiátrica y las nuevas formas de atención en salud mental*. Díaz de Santos: Madrid; Montero Gómez, Manuel (Editor) 1990 *Xornadas sobre a reforma psiquiátrica. Situación actual, tendencias e alternativas*. Xunta de Galicia: Santiago de Compostela; Pérez, Fermín (Editor) 2006 *Dos décadas tras la reforma psiquiátrica*. Asociación Española de Neuropsiquiatría: Madrid.

[5] Nombre ficticio de la Asociación de Familiares de Enfermos Mentales en una villa costera de Galicia donde los datos para este artículo y para la futura tesis doctoral se han obtenido (bajo la dirección de Juan Luis Pintos de Cea-Naharro; Departamento de Sociología , Universidad de Santiago de Compostela).

[6] Kottak, Conrap Philip 1996 *Antropologia. Una exploración de la dimensión humana con temas de la cultura hispánica*. McGraw-Hill: Madrid.

[7] Bennet, John 1996 "Applied and Action Anthropology. Ideological and Conceptual Aspects". *Current Anthropology* 36: 23-53.

[8] Cadenas Ramos, Hugo 2005 "Antropología Aplicada en una sociedad compleja". *Revista Mad. Departamento de Antropología de la Universidad de Chile* 13: 9.

[9] Véase: Scheper-Hughes, N. y Lock, M. 1990 "Three propositions for a critically applied medical anthropology". *Society, Science and Medicine* 2: 189-197.

[10] Comelles, Josep María y Martínez Hernáez, Ángel 1993 *Enfermedad, cultura y sociedad. Un ensayo sobre las relaciones entre la antropología social y la medicina*. Eudema: Madrid.

étnicas y culturales. El objetivo era usar el conocimiento de lo local y cultural para aplicar con sentido los conocimientos de la medicina.

Galicia es una sociedad compleja, influida e influyente en los procesos de cambio global de la sociedad de nuestros días[11]. La sociedad tradicional campesina y ganadera gallega es una sociedad compleja, con elementos de difícil descripción en su conjunto. La teoría antropológica clásica tiene tres pilares teóricos entrelazados: primero, el concepto de cultura como un todo integrado; segundo, el relativismo cultural como profilaxis frente al etnocentrismo; y finalmente, el método de observación participación como forma de obtener datos en contacto con el objeto de estudio antropológico[12]. Teniendo en cuenta la complejidad social contemporánea de la Galicia del siglo XXI, nuestra investigación se basa en estos conceptos clásicos de la antropología filtrados con el concepto de sociedad compleja del sociólogo alemán Niklas Luhmann[13].

2. Método: Vivir la EMG en Galicia.

En nuestra investigación se responde a la pregunta: ¿Cómo se construye y vive hoy la EMG en Galicia? Para ello recogemos datos con un elemento diacrónico priorizado en dos sentidos. Primero, en un sentido histórico; el propio desarrollo en el tiempo de la sociedad gallega; y segundo, en un sentido más individual y biográfico. Nos interesaba recoger biografías de personas relacionadas con la EMG, y los dividimos en tres grupos: 1. Personas diagnosticadas con EMG; 2. Familiares o amigos de una persona diagnosticada con EMG; y finalmente, 3. Profesionales de distintas índole encargados de la gestión socio médica de personas con un diagnóstico de EMG (médicos, cuidadores, voluntarios, psicólogos, enfermeros, etc…). Para recabar datos nos decidimos por una Asociación de Familiares y Enfermos mentales en una villa gallega costera: la asociación "Pérgola". Desde septiembre de 2005 he colaborado activamente en la vida de la asociación: primero, impartiendo un taller de aprendizaje de inglés a los usuarios de la asociación; segundo, durante los periodos estivales he asistido

---

[11] Véase entre otros para el estudio de la psiquiatría desde una perspectiva antropológica en España y en Galicia: Comelles, Josep María 1988 *La razón y la sinrazón. Asistencia psiquiátrica y desarrollo del estado en la España contemporánea*. PPU: Barcelona; Gondar Portosany, Marcial y González Fernández, Emilio (Editor) 1992 *Espiritados. Ensaios de Etnopsiquiatría galega*. Laiovento: Santiago. González Fernández, Emilio 1977 *A psiquiatría en Galicia. A psiquiatria galega e Conxo*. Do Rueiro: Madrid.1999 *A Unidade de saúde mental como broker cultural: alterantivas a xestión da locura nun municipio rural galego*. Universidade Santiago de Compostela: Santiago de Compostela.

[12] En sentido estricto la observación participante es una propuesta teórica (véase las obras de Geertz, Marcus, Clifford o Rabinow o más detalladamente: Denzin, Norman K. 1995 "Stanley and Clifford: undoing an interactionist text". *Current Sociology* 43: 115-123.

[13] Luhmann, Niklas 2007 (1997) *La sociedad de la sociedad*. Herder - Iberoamericana: Mexico.

y participado en las actividades diarias de la asociación. Durante tres años estos dos primeros elementos nos han permitido establecer un vínculo con todos los participantes en la vida diaria de la asociación, así como conocer su funcionamiento interno. Además se han realizado entrevistas a miembros de los tres colectivos: familiares, usuarios y trabajadores de la asociación, tanto en sus casas, como en locales de la asociación o públicos. El hilo conductor ha sido en cada entrevista doble, por un lado la biografía del entrevistado, y por otro, la evolución de la vivencia de la EMG. También se han realizados entrevistas a personas relacionadas indirectamente con Pérgola: informáticos del SERGAS, presidentes y usuarios de otras asociaciones, trabajadores, psiquiatras de otros servicios, hasta un total de más de sesenta entrevistas de al menos dos sesiones cada una.

3. "Pérgola".

3.1. Historia y recursos: Pérgola nace hace 15 años al unirse familiares de enfermos mentales de la comarca. Los aglutinadores, además del inicio de la Reforma psiquiátrica que "libera" a los EMG del manicomio, son varios: una unidad de atención a la drogodependencia gestionada desde el Concello; los trabajadores sociales del mismo Concello; psiquiatras y trabajadores concienciados, y un conjunto de madres y familiares con un déficit de servicios. Poco después Pérgola comienza a andar en función de dos iniciativas: la cesión por el parte del ayuntamiento de un local y la "contratación" de una psicóloga clínica (Mercedes) que "organizará" durante los años siguientes la asociación. Durante los primeros once años se captan subvenciones de la administración autonómica gallega y nacional que permiten; primero, contratar un total de quince personas: cinco jefes de talleres (tres de ellos ejercen también funciones de conductores de las tres furgonetas de la asociación), cuatro psicólogas y una pedagoga (colaboran en talleres de re-educación y otras funciones), una asistente social, un cocinero y conductor, y dos supervisoras de los pisos tutelados. Cuentan además con personal voluntario colaborador y personal en prácticas de diferentes escuelas de las universidades gallegas (psicología, trabajo social, psiquiatría, logopedia, etc.). Pero además se han ido generando recursos suficientes para gestionar en estos últimos cuatro años: un local propio para el Centro de Día y el Centro de Rehabilitación construido hace cinco años en unos terrenos cedidos por el Ayuntamiento a las afueras de la villa; tres pisos tutelados (dos para hombres, uno para mujeres, y otro piso más para mujeres será abierto en breve) con catorce usuarios viviendo "independientes" supervisados varias veces al día; un nuevo local en una casa cedida en otro Ayuntamiento a unos

cincuenta kilómetros de la villa del primer centro, pero en la misma comarca; y finalmente, se han podido comprar cuatro vehículos para llevar y traer cada día a los 45 usuarios de los dos centros en los dos Ayuntamientos donde funciona la asociación. Cubriendo así toda una región geográfica muy amplia y una población total de casi 80.000 habitantes.

3.2. Estructura: Pérgola es una Organización No Gubernamental con una estructura asociativa. Tiene un órgano directivo donde están representados todos los colectivos que la componen: lo preside un médico colaborador y buen conocedor de la problemática y de los usuarios. Forman parte del órgano rector varias madres de usuarios y algunos trabajadores, con Mercedes a la cabeza. Además de esta estructura asociativa formal, la asociación cuenta con un vínculo histórico fuerte con la Unidad de Salud Mental local. Los psiquiatras, enfermeras, trabajadores sociales y bedeles trabajan en estrecha relación con la asociación en un trato diario para el seguimiento de casos, el control, prescripción y administración de la medicación. Existe en la misma villa una Unidad de tratamiento de las toxicomanías, de las más antiguas de Galicia, con la que la asociación mantiene también un trato constante.

3.3. Vida diaria: De los tres pisos tutelados o del lugar de residencia, cuarenta y cinco usuarios se dirigen cada mañana de los días laborales en las furgonetas que los van recogiendo a los dos locales u centros de día de la asociación. Tras un viaje de hasta una hora para algunos, llegan sobre las diez de la mañana y se van distribuyendo por los talleres, con supervisores y voluntarios o personal en prácticas: enmarcado, cestería, telares, taller textil, bolsas, cuero, etc. Durante cuatro mañanas de lunes a jueves, y hasta cerca de la una de la tarde, trabajan en la fabricación de pequeños objetos que luego se venden en la feria semanal de la villa. Tras una pausa para comer algo y fumar, se distribuyen los usuarios a lo largo de la semana y en función de la disponibilidad de personal, por distintos tipos de talleres o escuelas: salidas a la piscina local, taller de reeducación, taller de auto-cocimiento y auto estima, taller de educación en la enfermedad, taller de psico-motricidad, taller de logopedia. Una vez al mes tiene también lugar una escuela de familias.

Cada día, cuando toca, algunos usuarios han de ir a la unidad de salud mental (USM) para revisar dosis y tratamiento. El tratamiento es más o menos administrado desde la asociación en colaboración, con la USM, los familiares y dependiendo del estado en cada momento de los usuarios. A través de las reuniones formales semanales, de talleres con los usuarios, y de los encuentros en los pasillos los trabajadores de la

asociación mantienen un intercambio constante de información sobre la evolución diaria de cada usuario y sus familias, adaptándose a los cambios, crisis y evolución de cada uno de los usuarios.

3.4. Financiación y pagos: Cada miembro de la asociación paga una cuota, mayor o menor en función del uso o no de las furgonetas de trasporte y de la pensión que cobre. Además los usuarios de los pisos pagan una cuota más amplia en la que va incluida la comida. Las pensiones, mayoritariamente no contributivas, son administradas generalmente por las familias, y los usuarios reciben pagas de la propia asociación (en función de los ingresos por los talleres o subvenciones) varias veces al año.

4. Nueve HISTORIAS, Nueve VIDAS con la EMG en Galicia.

4.1. Trabajadores-Voluntarios: los gestores de la EMG en Pérgola.

La mayor parte de los trabajadores contratados por la asociación son mujeres, igual que la mayor parte de las voluntarias. Presento el resumen de las biografías de tres personas, **Mercedes** es la directora y "fundadora" de la asociación; **Melchor** es un médico psiquiatra ya jubilado que durante años trabajó en los tribunales a los que los miembros de Pérgola tenían que acudir para obtener su certificación de minusvalía y cobrar una Pensión No Contributiva; y finalmente **Montse**, una enfermera que trabaja en un hospital donde acuden en sus ingresos los enfermos de Pérgola. Son una muestra de las biografías con las que describir la cultura de la asociación. Por supuesto todos los nombres, y la mayor parte de los datos que podrían ser utilizados para identificar a estas personas, han sido convenientemente modificados.

Mercedes es psicóloga, esta casada, sin hijos, y tiene 42 años. Tras estudiar en Santiago se forma, ante la ausencia de salidas laborales, como psicóloga voluntaria en un Hospital General, al mismo tiempo que ejerce la privada, especializándose en clínica infantil y juvenil. Tras cuatro años de voluntariado en el Hospital inicia un curso de rehabilitación de crónicos, y al mismo tiempo, Pérgola se pone en contacto con ella para poner en marcha un Hospital de día en un pequeño pueblo de la costa. Desde hace trece años trabaja en el Hospital de día, abandonando progresivamente la práctica privada con el crecimiento de la asociación. Es desde hace años la directora de la Asociación.

Melchor tiene 61 años, es un psiquiatra jubilado, casado con tres hijos. Melchor estudió medicina en dos universidades españolas durante la posguerra y el franquismo. La especialización en psiquiatría la hace en Madrid con López Ibor y Vallejo Nájera, y en una clínica privada en Galicia con un psiquiatra "represaliado" por la psiquiatría

franquista. Antes de instalarse en una de las grandes ciudades gallegas como Inspector Médico y Psiquiatra de la Casa del Mar ejerce de médico en un barco, en Guinea y en las Islas Canarias. Abre varias consultas privadas, al mismo tiempo que participa como voluntario en diversas ONG's. Tras muchos años como "burócrata" en la pública se jubila por incapacidad al serle diagnosticado Parkinson (padece además un Trastorno Bipolar o Psicosis maníaco depresiva). Durante muchos años trabajó en los tribunales de inspección médica que otorgaban el grado de invalidez necesario para optar a pensiones no contributivas. Participa como miembro en una asociación de enfermos de Parkinson.

Montse es una enfermera soltera de 43 años. Vive con su hermano cerca de la unidad de salud en la que trabaja y donde son ingresados muchos de los Enfermos de Pérgola. Trabaja en una Unidad de Agudos de uno de los Hospitales más emblemáticos de Galicia. Es hija de un funcionario de la administración local, estudió enfermería en Santiago y fue contratada por un contacto de su padre en la plaza que ocupa. Su llegada a la psiquiatría fue y sigue siendo traumática, no le había gustado en las rotaciones, su vacación eran las unidades de cuidados intensivos. Su biografía está enmarcada en los cambios de organización de la psiquiatría en Galicia, pasando por distintas Unidades dentro del mismo hospital.

4.2. Los familiares de Pérgola:

La asociación Pérgola surge hace unos 15 años cuando unas madres de EMG coinciden en una problemática similar en los pueblos de la comarca, en las salas de espera de las consultas de los psiquiatras, en las paradas de autobuses, etc.… Aunque he estado en muchas casas de los usuarios, no me he entrevistado ni con un sólo varón familiar de enfermo mental de esta asociación, donde el cien por cien de las que acuden sistemáticamente a las reuniones y forman parte "activa" en la directiva de la organización son mujeres[14]. Presento a continuación la biografía resumida de tres madres de usuarios de Pérgola: **Fiona** es la madre de uno de los primeros usuarios de la asociación, con una larga historia de decepciones y contratiempos para sobrevivir a la enfermedad de su hijo; **Frida** es la progenitora de un hombre joven que comenzó hace poco con un diagnóstico de una EMG acompañado de algo común en la enfermedad mental, toxicomanía; y **Fulgencia** es la madre de Eladia, de la que presentamos también un esquema de su biografía más adelante.

---

[14] Kart, D.A. 2001 *The Burden of Sympathy. How Families Cope with Mental Illness*. Oxford U.P.: Oxford.

Fiona tiene 70 años. Vive, nació y crió a sus hijos en la misma villa costera donde denuncia la falta de recursos para paliar los problemas del contrabando de drogas (una de las villas con más tradición y casos de contrabando de estupefacientes de Galicia). Su marido está enfermo de las piernas, y, dice, es "un cero a la izquierda": ella ha tenido que tomar las decisiones y llevar los pantalones. Su hijo y usuario de Pérgola estudió una carrera Universitaria. Estuvo internado en Santiago durante años, y algo le debió pasar en el internado religioso en el que con esfuerzos le tuvieron. Su marido estuvo siempre embarcado hasta que hace unos 20 años dijo que no seguía y ella tuvo que comenzar a vender las tierras de la herencia para sacar la familia adelante. Tras la carrera su hijo comenzó una carrera típica de toxicómano, con robos en la casa, desapariciones durante largas temporadas, e intentos de abandonar la droga esporádicos. Tras unos años de sufrimiento, su hijo se fue a vivir y trabajar al norte de Europa donde se casó y tuvo una hija. Vinieron unos años de relativa tranquilidad hasta que tuvo que traérselo desde un manicomio en Tailandia para volver a vivir en casa. Al no poder convivir juntos, y comenzar entonces a funcionar la asociación Pérgola Fiona me relata cómo su hijo ha pasado a vivir en uno de los pisos tutelados de la asociación, visitando a su madre de vez en cuando. Su hijo tiene un diagnóstico de Esquizofrenia Paranoide con varios ingresos en los últimos diez años de bastante estabilidad a pesar de varios intentos de suicidio; en general, dice ella, asociados a decepciones con su nieta, que nuca viene a verlos.

Frida tiene 55 años, tiene un hijo toxicómano actualmente haciendo una vida "normal" y otro hijo, usuario esporádico usuario de Pérgola. Frida no puede entender como su hijo ha cambiado tanto, como ha podido perder todo lo que tenía: "era ordenado, tenía su habitación perfecta y además le encantaba salir con sus amigos y tocar en la banda". Su hijo comenzó a decir que los vecinos lo vigilaban y que no podía vivir así. Una noche cogió un cuchillo y su madre se lo encontró en calzoncillos en la calle del pueblo donde viven. Menos mal, me dice, que no lo vio ninguna vecina, auque ellas ya saben lo que hay, afirma. El hijo de Frida tiene un diagnóstico de Esquizofrenia Paranoide desde hace 5 años, complicado con el consumo de hachís. Cada vez que la medicación de la EM parece estabilizar a su hijo, comienza de nuevo a ser él. Pero entonces sale otra vez, va a tocar con la banda y al cabo de unos días tiene otra vez ese comportamiento raro en el que no lo reconozco. Frida se debate entre echarlo de casa y hacer todo lo necesario para tenerlo encerrado y que no lo vean los vecinos. En una ocasión su hijo encontró un piso en el mismo pueblo; quería independizarse con la

pensión no contributiva que percibe, pero ella hizo todo lo posible para que no lo hiciera, no porque no quisiera verlo fuera de casa, sino porque era allí en el mismo pueblo, y ella sabía lo que iba a pasar: estaría tirado en la calle y sus vecinas acabarían dándole un plato de comida, y eso no podía ser. "Si se va, que se vaya lejos, que yo no lo vea". Ha estado a lo largo de los últimos cinco años en un piso de acogida del que fue expulsado por no seguir con el tratamiento antes de un ingreso. También ha participado en varias ocasiones en el centro de día de la asociación, pero ante el consumo de hachís previo a otro ingreso ha dejado de acudir todos los días. Las trabajadoras de Pérgola insisten en que no pueden ayudarle hasta que no este "controlada" la enfermedad de la droga, tras "curar y estabilizar" una podrán hacer algo con la otra.

Fulgencia es la madre de Eladia, de la que habláramos en un momento. Tiene cerca de 80 años y cuida de su hija, de su marido casi ciego y de las pocas tierras y animales que rodean la casa del lugar rural donde viven desde siempre. Se desplaza Fulgencia a las reuniones de Pérgola en autobús hasta la villa donde está la sede de la asociación. Fulgencia siempre viene acompañada de una vecina y otra madre de la misma zona. En la reunión donde la conozco, viene muy nerviosa porque por la mañana Eladia acudió a su psiquiatra, quién detecto un aumento de los delirios y programó un ingreso inmediato de una semana "como mínimo" para "estabilizarla". Fulgencia habló por teléfono por la mañana hasta conseguir que el ingreso no siguiera adelante. Se comprometió a vigilarla con más cuidado y tratar de "ponerla" menos nerviosa. Últimamente no se encuentra muy bien pues sufrió una caída hace unos meses y Eladia ha tenido que cambiar algo sus hábitos diarios al hacerse cargo de algunas tareas domésticas más.

4.3. Los usuarios de Pérgola.

Los usuarios de la asociación son mayoritariamente hombres, casi un 80 por cien. Tengo datos de 220 usuarios a lo largo de los casi 15 años de vida de esta organización, aunque sólo he tenido contacto directo con unos 70 a lo largo de los tres años en los que vengo colaborando con ellos. Presento aquí la biografía resumida de dos hombres y una mujer[15]. **Eladia** es una mujer tímida con una amabilidad y delicadeza a la que difícilmente se le atribuiría la enfermedad mental que padece; **Elías** es un antiguo marinero y albañil, siempre inquieto con un cigarrillo en la mano y repitiendo más o

[15] Karp, David A. 1996 *Speaking of Sadness. Depression, disconnection and the meanings of illness*. Oxford U.P.: New York; 2006 *Is it me or my meds? Living with antidepressants*. Harvard U.P.: Cambridge.

menos las mismas frases cada vez que se encuentra con alguien; y finalmente **Eliseo**, un hombre joven con una EMG y una gran tranquilidad a la hora de vivirla.

Eladia nació en 1963 en una parroquia rural de la costa, siendo la única niña de una pareja de agricultores. Su madre es la dueña de la casa donde el padre de Eladia se vino a vivir. Eladia vivió siempre con sus padres, estudiando primero en la escuela cerca de la casa familiar, y luego con varias vecinas donde aprendió a coser. Cuando tenía 22 años "montei unha revolución": comenzaron sus delirios de haber sido violada y maltratada, de haber tenido un hijo que le había sido robado y de ser vigilada-observada por todos sus vecinos. Dice: "non sei moi ben o que me pasou". Vive entonces varios ingresos ante la agresividad de su comportamiento. Me repite varias veces a lo largo de una de nuestras conversaciones: "Non sei se o contei todo ben, pero por favor, non me metan no manicomio outra vez". Le diagnostican una Esquizofrenia Paranoide y desde hace nueve años se levanta todos los días para coger una furgoneta, recorre cuarenta kilómetros en cada dirección, pasar cada mañana en un taller de costura y otras actividades, volver para casa donde ayuda a su madre y cuidar de su padre ciego y encamado (sus hermanos viven cerca). No ha sufrido ningún ingreso en estos nueve años desde que está en Pérgola, aunque sí periodos de stress coincidiendo con cambios en la situación familiar por enfermedades de alguno de sus progenitores.

Elías nació en 1959 en una parroquia rural costera. Su padre estaba embarcado y su madre trabajaba las tierras de la casa que heredaron. Elías es el segundo varón de una familia de tres hermanos: una hermana mayor que ahora vive cerca, cuida de la madre mayor, y se encarga de darle ahora a Elías la medicación, administrarle también el dinero de su pensión y prepararle las comidas; y un hermano menor que está casado en una villa cercana. Elías se crió y educó en la parroquia donde nació, dejó pronto la escuela para trabajar con su padre, primero de peón de albañil y luego embarcado, viajando en las máquinas de distintos buques por todo el mundo. En un puerto de Italia sufre una crisis que hoy no puede muy bien describir en detalle, su padre lo envía a casa vía Barcelona donde se queda una temporada, regresando tras un ingreso en Cataluña. Su diagnóstico es desde hace años de Esquizofrenia Paranoide, y toma una medicación que le "quita", dice, los delirios, pero recuerda perfectamente que habló con Dios, pues levantó su barco hasta una increíble luz donde le dijo lo que tenía que hacer. Hoy vive en una casa que le limpia su hermana, cerca de su madre en el mismo núcleo rural donde nació. Cobra una pensión no contributiva, que gasta en pagar Pérgola, en comida,

en algún café, y sobre todo en tabaco. Esta siempre inquieto con una sonrisa sin ser capaz de permanecer sentado más de veinte minutos.

Eliseo tiene 28 años y vive con sus padres desde siempre en un pueblo marinero de la costa con un núcleo urbano. Estudió hasta casi el final de la EGB en el pueblo, pero lo dejó porque "no era lo suyo". Comenzó a "trabajar" en la lonja arrastrando cajas de pescados como estibador para una empresa local desde los 13 años hasta los 17. Ayuda en el bar de la familia hasta que un año después embarca en una lancha de las que van y vienen en el día a pescar. En la lancha comienza a pensar que todos lo miran y se va encerrando en casa sin hablar con nadie, "capeando el temporal", dice. Pero poco después ya no aguanta más cuando nota que sus vecinos le hablan a través de las paredes, se asusta y va por voluntad propia a los médicos tras contar que encontraba mal a sus padres y hermano. Desde entonces ha tenido siete ingresos, le han diagnosticado una Esquizofrenia paranoide, y ha comenzado a asistir al centro de Pérgola durante las mañanas. Por las tardes ayuda a su madre a limpiar portales y dice que no quiere volver al mar o ayudar en el bar, porque eso no es lo suyo. En Pérgola, entre los usuarios, es muy apreciado. Tiene coche y los fines de semana se acerca conduciendo a la villa, capital de la comarca, donde están los pisos tutelados de la asociación. Suelen ir a algunos sitios, visitándose mutuamente y pasando las tardes en compañía. Eliseo es un hombre tranquilo, no muy hablador, seguro de lo que dice. Difícilmente podría atribuírsele una EMG, y es de los únicos en la asociación que cuenta con claridad su aceptación de la enfermedad, sin grietas de duda, y una gran serenidad.

5. Conclusión.

La psiquiatría define oficialmente la enfermedad mental grave[16] en base a síntomas que deben identificarse en la alteración normal y persistente de la vida de una persona[17]. La detección de una EMG es por lo tanto previa a la consulta, es social no exclusivamente médica; es siempre el grupo social: su familia, su grupo de amigos, etc. quién detecta la EMG para luego acudir al médico psiquiatra, y ser diagnosticado. Una vez detectado un conjunto de signos persistentes que impiden el normal funcionamiento de una persona, tiene lugar una larga carrera hasta obtener un diagnóstico psiquiátrico. Las familias y los enfermos han de lidiar en esa carrera moral con la sintomatología en

[16] Denominamos así a tres de las enfermedades mentales que más afectan en la biografía de una persona al desenvolvimiento de su vida "normal": la esquizofrenia, la enfermedad bipolar y la depresión persistente: véase Asociación Americana de psiquiatría.2007 *DSM-IV-TR. Manual estadístico para el diagnóstico diferencial de las enfermedades mentales.* Masson: Barcelona y Organización Mundial Salud 2006 *CIE-10 Clasificación Internacional de las Enfermedades.* OMS: Ginebra.

[17] Consúltense las obras ya citadas de Kart como descripciones de esta carrera personal, familiar, cultural.

diálogo con los psiquiatras, y gestores sociales de la EMG. La investigación que estamos realizando describe la comunicación de la EMG en el interior de una Asociación donde ese diálogo tiene lugar desde que los manicomios han dejado de ser los lugares exclusivos para su tratamiento. En esta comunicación presentamos sólo algunas pinceladas de nuestra investigación. Apuntamos en forma de lista algunas de nuestras conclusiones preliminares:

1. La carrera moral para obtener el diagnóstico de la EMG es interpretada de muy diferente forma por cada uno de los grupos diferenciados (enfermos, familiares y gestores), siendo la intersección compleja entre significados distintos y contradictorios la que da sentido socio cultural a la EMG.
2. Los psiquiatras tiene un perfil similar en las decisiones en las que narran su experiencia con la EMG, tras su formación en las diferentes universidades, lejos de mantener una defensa definidora desde la biología de la EMG, oscilan entre una definición pragmática y una ecléctica que toma lo mejor de cada postura psiquiátrica posible, siempre que funcione.
3. Los familiares contemplan la EMG como un diagnóstico salvador: disculpa un comportamiento que no entienden en sus familiares, al mismo tiempo que legitima sus vivencias, incluidas las más agresivas, por ambas partes.
4. Los gestores-voluntarios repiten lo enriquecedor de la experiencia de trabajar con la EMG, al mismo tiempo que subrayan lo estresante del día a día, siempre al límite de la crisis.
5. Los enfermos no aceptan el diagnóstico de EMG, aunque sí la medicación, la participación en la asociación con matices y sí son capaces de repetir los esquemas definidores aprendidos sobre su "enfermedad". Cada uno tiene una explicación diferente de qué es lo que le ha pasado para ser quienes son: un golpe en la cabeza, una mala experiencia (sexual, familiar, etc.), un mal trato médico, etc.
6. Comparando las biografías recogidas en nuestros datos con las de otras asociaciones y países[18], existen elementos de coincidencia en esta sociedad global de la que Galicia forma parte y elementos locales específicos.

[18] Especialmente con los EEUU e Inglaterra, cito sólo dos ejemplos etnográficos recientes: Wield, Cathy. 2006 *Life after darkness. A doctor's journey through severe depression.* London: Radcliffe. Hinshaw, Stephen P.2007 *Breaking the news. Mental Health Professionals disclose their personal and familiar experiences of Mental Illness.* New York: Oxford U.P.

7. Todos los grupos coinciden en repetir la necesidad de mejorar los recursos, los servicios sociales en un futuro que vislumbran desde el cansancio de la vida diaria frente a la EMG pero con esperanza.

Son por supuesto unas conclusiones provisionales, un esquema rápido de conclusiones de estos años de trabajo.