

Para cambiar la mente de la gente

NARRADORA: SUSAN KEESE

JOSEPH ROGERS PODÍA PASAR POR SANTA CLAUS. ESTE hombre de cuarenta y cinco años con su frondosa barba blanca y su porte robusto con frecuencia es llamado la «Madre Teresa del movimiento del consumidor» o el «Martin Luther King de la salud mental». Pero, a pesar de todo lo que él ha logrado, Joe aún lucha con su enfermedad.

Joe recuerda el día en que lo diagnosticaron como esquizofrénico paranoide. «Fue como una sentencia de muerte», dice. Él sólo tenía diecinueve años cuando le dijeron que pasaría la mayor parte de su vida en una institución psiquiátrica. «Mientras la mayoría de las personas de mi edad estaban planeando su futuro, a mí me dijeron: “usted bien podría solicitar ayuda de la seguridad social”». Treinta años después, él ha llegado a ser el líder reconocido de un movimiento que ha recreado la industria de la salud mental desde los cimientos. Muchos encontrarían difícil imaginar que este poderoso y respetable portavoz, que ha tratado con presidentes, que ha testificado ante el Congreso, y asesorado a gobiernos extranjeros, fue en una ocasión un vagabundo que deambulaba por las calles de la ciudad de Nueva York y escarbaba en los basureros para comer.

Criado en un hogar problemático de las afueras de Orlando, Florida, Joe se fue de casa a los trece años. Mientras vagaba a la deriva, se hizo cada vez más desorganizado, aislado y deprimido. A los diecinueve conoció a un comprensivo asesor de jóvenes que lo ayudó a comenzar el

largo camino de la recuperación. Pero su ingreso en el sistema de la salud mental fue sólo el comienzo. En el transcurso de su veintena, estuvo dando tumbos de un hospital psiquiátrico a otro, padeciendo muchas experiencias penosas. Entre una y otra hospitalización, se esforzaba en sus clases de una universidad comunitaria de Nueva Jersey. «Pude entender mucho de mi propia vida a partir de los cursos de Psicología que tomé», dice. Pero sus crisis recurrentes de enfermedad mental y la lentitud de su recuperación, le dificultaban obtener su diploma.

Un día, un profesor lo convenció para que utilizara su íntimo conocimiento de cómo funciona (y muchas veces no) el sistema de estas instituciones de salud mental, y lo que podría hacerse para mejorarlo. Joe decidió servir de voluntario en un centro psiquiátrico de una pequeña comunidad de Nueva Jersey que estaba luchando por sobrevivir luego de las drásticas reducciones presupuestarias del gobierno. «De repente, este pequeño centro concebido para asesorar a las familias se le esperaba que atendiera a personas con enfermedades mentales graves. Muchos llevaban mucho tiempo ingresados —dice Joe—. La gente del centro no estaba preparada para enfrentar este nuevo reto. Debía hacerse algo; me dije, “déjame intentar resolver este problema”».

Joe recordaba cómo se había sentido cuando salió por primera vez del hospital. De manera que pasó tiempo con esta gente, compartiendo con ellos sus historias y escuchando lo que tenían que contar. Para los pacientes les era cómodo conversar con alguien que «había estado allí». Joe los hizo sentir menos solos, menos temerosos. El próximo paso fue crear programas de esfuerzo propio para personas en refugios temporales. La primera experiencia de Joe fue

memorable. «Un lugar carente de fondos, donde los pacientes ayudaban a dirigir las cosas los fines de semana. Tenían que hacerlo. No contaban con nadie más». A partir de este experimento exitoso, creó un modelo y estableció una serie de grupos de esfuerzo propio con ex pacientes para inspirarse mutuamente a reconstruir sus propias vidas.

Pero irónicamente, según la reputación de Joe comenzó a difundirse, se veía obligado a ocultar sus propios antecedentes. «Tuve toda esta experiencia con pacientes internos y externos, pero no podía decirle a nadie cómo la había conseguido», dice. Eso cambió cuando se mudó de Nueva Jersey a Filadelfia, aceptando un empleo en el Asociación de la Salud Mental de Pensilvania Sudoriental (MHASP en inglés). Allí, creó el Proyecto de Intercambio de Recursos de Promoción y Esfuerzo Propio (SHARE en inglés) para ayudar a personas que habían vivido con enfermedades mentales a diseñar programas para hacerles frente a sus propias necesidades. «El escuchar los testimonios de éxito de personas cuyos problemas son semejantes a los de uno da una esperanza que no puedes recibir de los profesionales —afirma Joe—. Muchos profesionales no nos ven realmente como iguales. Nos ven como niños, en el mejor de los casos, o como retardados mentales en el peor. Es una amenaza para ellos que existan expacientes diciendo “Esto es lo que yo quiero” o “esto es lo que me va mejor”».

A través del Proyecto SHARE, millares de beneficiarios de la salud mental han dejado de ser receptores inútiles para convertirse en voluntarios y trabajadores remunerados. Muchos también se han convertido en poderosos promotores del cuidado de la salud mental así como en modelos para otros que comparten problemas semejantes. Joe calcula que ya cuarenta y cinco mil personas han reci-

bido ayuda del Proyecto SHARE en su camino hacia un futuro mejor. «Muchas personas vienen a nuestros programas, literalmente desamparados y desesperanzados —dice—. Comienzan como voluntarios y luego se convierten en facilitadores pagados. Van a la escuela, adquieren nuevas destrezas y terminan con un nuevo contrato de vida».

El proyecto SHARE ha generado cientos de grupos similares de asesoría y apoyo y sirve como organización matriz para una veintena de proyectos dirigidos por clientes psiquiátricos tales como programas domésticos, centros de consulta y recreación, entrenamiento laboral, extensión y promoción. También ha creado un centro nacional para ayudar a los consumidores de todo el país a organizar sus agrupaciones de promoción y esfuerzo propio. En un solo programa, antiguos individuos desamparados ayudan ahora a gente que aún vive en la calle. El mensaje de Joe es sencillo: «Ayudar a otros es con frecuencia la mejor terapia».

En 1992, el Proyecto SHARE se fusionó con MHASP. Cinco años después Joseph Rogers se convirtió en el director ejecutivo de lo que actualmente es la mayor asociación de salud mental del mundo. «Este híbrido tiene el activismo agresivo de SHARE y la establecida credibilidad de MHASP», dice.

Parte de las lecciones que Joe creó para los establecimientos psiquiátricos incluye un sencillo curso de finanzas. En 1987, él ayudó a dirigir la campaña para cerrar el infame Hospital del Estado de Filadelfia y exigir cincuenta millones de dólares del estado para crear un sistema de atención comunitaria que ocupara su lugar. «Nuestro programa Compañero de la Comunidad cobra mil dólares *al año* para arbitrar un encuentro entre un voluntario y un consumidor. En tanto, hospitalizar a alguien cuesta hasta

quinientos dólares *al día*». La operación matemática es muy clara para Joe. «Por lo que una vez costaba ingresar quinientas personas en el hospital estatal, ahora atendemos tres mil en una instalación comunitaria».

«Joe Rogers es un visionario que vio el futuro y se esforzó en producirlo —dice Ilene Shane, directora del Proyecto de Ley de Discapacidades con sede en Filadelfia—. Él ha hecho de Pensilvania un modelo para los programas de salud mental dirigidos por el consumidor para todo el país y para el mundo».

Joe aún padece de alucinaciones ocasionales y a veces oye voces que nadie más oye. Todos los días, él y millones de otras personas deben enfrentarse a la vida mientras esperan por una cura. Pero, gracias a Joe y al Proyecto SHARE, la espera al menos resulta más esperanzadora, y la vida es ciertamente mucho más significativa. Al ayudarse mutuamente, ellos son un espléndido ejemplo de lo que significa ser el guarda de tu hermano. Y al instruir a otros sobre la realidad de las enfermedades mentales, y abogar por un cambio, están construyendo el camino para un futuro mejor.

*Todo lo que puedas hacer o sueños que puedes hacer, comiéndalo:
en la temeridad hay genio, poder y magia.*

GOETHE

¡Ayúdese a sí mismo! Si tiene una enfermedad mental, crea en sus propias habilidades: organice un grupo de promoción y esfuerzo propio para usted y otros que estén en busca de recuperación. Llame al **National Mental Health Consumers' Self-Help Clearinghouse** (800-553-4539, ext. 290) para recibir información sobre cómo organizarse, obtener fondos y mucho más.