

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social

EL REGRESO DE LA RECIPROCIDAD

**Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas
afectadas en la crisis del Estado del Bienestar**

Josep Canals Sala

TESIS DE DOCTORADO

Director: Dr. Josep Maria Comelles Esteban

Tarragona, Julio 2002

*Cuando hayamos aliviado lo mejor posible las servidumbres inútiles
y evitado las desgracias innecesarias, siempre tendremos,
para mantener tensas las virtudes heroicas del hombre,
la larga serie de males verdaderos, la muerte, la vejez,
las enfermedades incurables, el amor no correspondido,
la amistad rechazada o vendida, la mediocridad de una vida
menos vasta que nuestros proyectos y más opaca que nuestros ensueños
-todas las desdichas causadas por la naturaleza divina de las cosas*

Marguerite Yourcenar

Memorias de Adriano

A Dina Garcés

que nos dejó mucho antes de lo que debía ser.

En nuestro último encuentro,

cuando no podíamos imaginar que sería la última vez,

hablamos sobre las tesis.

Porque la suya no pudo llegar a ser, ésta le está expresamente dedicada.

INDICE

Agradecimientos	1
Introducción.....	3
1 Objetivos.....	11
Primera parte: el marco teórico y conceptual	13
2 El ambiguo panorama de los grupos de ayuda mutua y las asociaciones de salud en España: a la búsqueda de hipótesis para una confusión	13
3 Hipótesis	23
4 Precisando conceptos.....	27
4.1 La ayuda mutua entre la vaguedad y la reciprocidad.....	28
4.2 Formas de reciprocidad generadoras de ayuda mutua	33
4.3 Ayuda mutua y autoayuda: dos aparentes sinónimos que no lo son tanto	36
4.4 Autoayuda y autoatención: la sutil frontera entre lo profesionalizado y lo profano	40
4.5 La selva global de los términos y los hechos locales.....	44
4.6 Autocuidado y autoatención: las obligaciones de unas heroínas sin épica	46
4.7 La autoayuda en el anaquel de la librería: recetarios para la autonomía	52
4.8 La autonomía como mito moderno.....	54
5 Los grupos de ayuda mutua y otras formas asociativas.....	61
5.1 Los grupos de ayuda mutua propiamente dichos.....	61
5.2 Tipos de grupos de ayuda mutua.....	66
5.3 El precedente de Alcohólicos Anónimos.....	69
5.4 Condiciones de aparición de los grupos de ayuda mutua	76
5.5 La legitimación de los grupos de ayuda mutua: la Conferencia de Alma Ata y la Carta de Ottawa.....	83
5.6 Las asociaciones de personas afectadas.....	88
5.7 Unas notas marginales pero necesarias sobre el voluntariado	94
6 El Estado del Bienestar entre Escila y Caribdis	101
6.1 Las transformaciones del Estado del Bienestar y la ideología de la devolución....	101
6.2 Las ambigüedades de Robin Hood en el Tercer Sector.....	110
6.3 El renacimiento de la caridad en versión posmoderna	115
Segunda parte: los grupos de ayuda mutua y las asociaciones de salud en Barcelona	121
7 Consideraciones metodológicas.....	123
7.1 Procesos, observatorios, documentos y fuentes orales	123
7.2 El campo y los escenarios	125
7.3 Sobre las entrevistas, los informantes y los límites de la observación participante.....	127

7.4	La ética de los resultados y la permanencia en el campo tras la investigación.....	130
7.5	Identificaciones y alteridades	132
8	De una estrategia de salud al ensueño de la participación ciudadana	135
8.1	La salida a la luz: la ayuda mutua como punto de partida	135
8.2	El ideal de la clearinghouse.....	140
8.3	Una agencia para todas las asociaciones: la aparición de Torre Jussana.....	143
8.4	La entelequia de la participación ciudadana.....	147
9	El panorama actual: del alcohol a las enfermedades raras	155
9.1	Adicciones.....	156
9.1.1	Alcohol.....	157
9.1.2	Drogas	158
9.1.3	Juego	160
9.1.4	Otras adicciones: anónimos y pacientes saliendo de la adicción al sexo	162
9.2	Enfermedades	165
9.2.1	Cuando hay más de una asociación	167
9.2.2	Personas afectadas, familiares y profesionales	179
9.2.3	Ayuda mutua y provisión de servicios.....	181
9.2.4	Enfermedades raras y medicamentos huérfanos: derechos sociales y lobbying.....	186
9.3	Situaciones especiales	195
10	Caso I. Vivir con daño cerebral sobrevenido.....	199
10.1	“En un instante te cambia la vida”.....	199
10.2	Familias desconcertadas en torno a la UCI: creación de la asociación y construcción de una identidad	203
10.3	Estructura y servicios de la asociación: reinserción frente a rehabilitación.....	206
10.4	Los familiares	214
10.5	El grupo de los jueves	217
11	Caso II. Una corea que no es una danza: la enfermedad de Huntington	235
11.1	Buscar a los iguales: una asociación que surge de otra	240
11.2	Desarrollo y prestaciones de la asociación.....	246
11.3	La sombra del fantasma genético	252
11.4	Ayuda mutua en un GAM imperfecto	254
11.5	La herencia y los hijos, entender al enfermo, pensar en uno mismo.....	258
	Tercera parte: a partir de los hechos	263
12	Redistribuir recursos, redefinir situaciones.....	265
13	Acerca de la reciprocidad en los grupos de ayuda mutua	271
14	El futuro probable y las implicaciones de la antropología	277
	Conclusiones finales	283
	Bibliografía	289

Agradecimientos

A Francina Roca por descubrirme el mundo de la ayuda mutua, por su saber hacer y por su cordialidad. Porque este trabajo es sólo una consecuencia de una tarea que ella inició.

A Eduardo Menéndez por su decisiva inspiración teórica y su ejemplo intelectual y humano.

A Maria Dolors Álvarez por su disponibilidad y por haberme ofrecido una visión de conjunto que no habría alcanzado sin su ayuda. Y porque su trabajo contra viento y marea en la promoción de grupos de ayuda mutua y asociaciones de salud debe ser reconocido en alguna parte.

A Lourdes Andreu por sus enseñanzas, por su especial capacidad para transmitir las cosas importantes y por su lucidez y sentido crítico.

A Rosa Sanvicens porque he aprendido mucho de ella, por su paciencia y por su sonrisa.

A Joana Porcel porque también echó una mano.

A Angelina Prades por abrirme nuevas puertas, por su buena disposición y por su buen talante.

A Teresa Lozano por su envidiable capacidad de síntesis y por su amable y fundamental cooperación.

A Anna, Pilar, Alberto, Manolo, Roser, Maria Rosa, Chus, Cristina, Adelaida, Marcos, Mireia, Pablo, Roberto, Sergio, Simon, Xavi y a otras y otros de cuyos nombres no estoy seguro, o que son anónimos por principios, porque son los verdaderos protagonistas de esta historia.

A Carmen Gallardo por unos cuantos años de colaboración y amistad, porque aun siendo ella médico la percibo como colega en un espacio imaginario a medio camino entre su disciplina y la mía.

A Jesús Rivera por el fructífero y agradable intercambio sostenido en los últimos tiempos.

A Amparo Mancebo por implicarme en una actividad que resultó decisiva para construir mis hipótesis.

A Miriam Abril, Gemma Castro, Laura Conde, Verónica Fernández, Judith Heras, Juan José López, Rocío Martínez, Vanessa Miranda, Miriam Montero, Mari Carmen

Navarro, Ana Torres y Lidia Vázquez, estudiantes de la Escola Universitària de Treball Social de Barcelona, por su entusiasta colaboración en la recogida de información a través del Practicum de Investigación 2000-2001.

A mis compañeras y compañeros Marta Llobet, Rosa Maria Alemany, Manel Barbero, Ferran Cortés, Sílvia Iannitelli, Montse Mestres, Jordi Sancho y Eli Tejero por el intercambio de ideas que han hecho posible y por su gran amistad. A Marta y Rosa Maria, además, por la deuda de comprensión y ayuda en momentos difíciles que tengo contraída con ellas. Y a Jordi por poner orden en mis archivos dispersos y ayudarme a hacer presentable este volumen.

A Marta Allué, María Cortés y Núria Ojeda porque de ellas he aprendido qué significa ayudarse a sí mismo.

A Oriol Romaní por ser un referente constante, por lo mucho que le debo y sobre todo por ser como es.

A Josep Maria Comelles por haber cargado con la dirección de esta tesis, por todo lo que hemos recorrido a lo largo de más de un cuarto de siglo, y por haber creído en mí más de lo creíble.

A mi compañera Victoria y a mi hija Tanit por animarme a seguir cuando había cosas mucho más importantes que atender y todo esto parecía un poco absurdo.

Y a muchas personas no nombradas que saben que también deberían serlo.

Introducción

El origen remoto de esta tesis habría que rastrearlo en un cúmulo de coincidencias ocurridas hacia finales de los años ochenta, cuando Francina Roca iniciaba su labor de apoyo a los grupos de ayuda mutua (GAM) en el Institut Municipal de la Salut de Barcelona.¹ Como parte de su exploración de los GAM que entonces existían, Francina Roca coordinó un grupo de prácticas de investigación en la Escola Universitària de Treball Social de Barcelona, donde ambos ejercíamos la docencia. El interés que me ha llevado hasta aquí tiene su acta de nacimiento en una insignificante colaboración técnica con aquel proyecto. Casi inmediatamente, las carambolas del azar me llevaron a conocer algunas personas que participaban en GAM. Su peculiar forma de convivir con la enfermedad me planteó unas primeras preguntas que empezaron a encontrar respuestas cuando tuve la oportunidad de escuchar a Eduardo Menéndez relacionando la ayuda mutua con determinadas formas de reciprocidad horizontal y simétrica. Tras aquel primer estímulo oral acudí a fuentes escritas (Menéndez, 1984a) que alimentaron la fascinación por el tema a medida que éste iba tomando una dimensión teórica. Estaba descubriendo la validez de la mirada antropológica en este terreno y empecé a intuir su utilidad práctica. En aquel momento, sin embargo, tenía la atención fijada desde hacía algunos años en el estudio de las profesiones sanitarias.² Pero cuando los rudimentos de interpretación teórica extraídos de las propuestas de Menéndez se convirtieron en herramientas útiles, acabé adoptando a los GAM como nuevo campo de investigación. Esto sucedió a partir de atender unas primeras demandas para participar en jornadas y cursos en los que se hacía alguna referencia a la ayuda mutua. Tales demandas se multiplicaron más de lo previsto y esto me abocó, ya a mediados de los años noventa, a emprender una aproximación más sistemática a los GAM y a las asociaciones de personas afectadas, que constituían ya un sector en expansión en nuestro país. Al contrario de lo que sucede en otros ámbitos, la aportación que tanto profesionales de la salud como promotores asociativos le pedían al científico social era de carácter teórico,

¹ El acrónimo GAM se usa habitualmente en castellano y en catalán, incluso verbalmente, para nombrar a los grupos de ayuda mutua. Francina Roca es enfermera y trabajadora social, actualmente jubilada pero todavía vinculada activamente a este campo.

² Ver Canals (1984).

cosa que además de sorprendente resultaba gratificante. No solicitaban recetas instrumentales para el día a día sino explicaciones que permitieran comprender mejor su práctica. De esta forma, el interés intelectual fue trenzándose con un compromiso creciente con unos “usuarios de teoría” que no cesaban de estimularme. Me encontraba así frente al doble referente que conlleva la práctica de la antropología aplicada: el corpus teórico de la propia disciplina y la vinculación a un campo de la práctica social (Van Willigen, 1986: 216; San Román, 1993).³

Partiendo de la perspectiva tomada de Menéndez, la cuestión de la reciprocidad se constituye en un eje interpretativo para el análisis de las formas que adquiere la circulación de la ayuda en diferentes planos.⁴ Evitando caer en reduccionismos, esto permite desarrollar desde la antropología enfoques distintos y complementarios a los que ha utilizado la psicología social, que es la disciplina hegemónica en este campo.⁵ Por otra parte, una aproximación como la que aquí se propone retoma necesariamente el debate sobre el papel de la cooperación basada en la reciprocidad en las sociedades urbano-industriales. Demasiadas veces esta cuestión ha sido abordada con ligereza a causa de los planteamientos esquemáticamente evolucionistas de las denominadas teorías de la modernización (Contreras, 1984; Contreras, Narotzky, 1997: 26-27).⁶

En relación más directa con el campo de estudio aparecen cuestiones que apuntan a aspectos fundamentales de los sistemas sociales de respuesta a la enfermedad. El análisis de la reciprocidad y de la ayuda mutua nos lleva a considerar las implicaciones de la autoatención en salud y, más ampliamente, a plantear los problemas relacionados con el poder, con las posibilidades de existencia de una reciprocidad simétrica o, si se quiere decir así, de la autogestión colectiva de la salud (Menéndez, 1984a: 93). Esto supone considerar la relaciones entre el sistema sanitario institucionalizado y las formas de asistencia llamadas informales, que aquí prefiero encuadrar en la noción de autoatención doméstico-familiar.⁷ En este caso, significa analizar las instancias

³ Como productos de la relación con aquellos “usuarios de teoría”, véase Canals (1995a y 1995b). Sobre el discutido concepto de antropología aplicada puede verse un buen estado de la cuestión en Uribe (1999).

⁴ Se ofrecía un avance de esta perspectiva en Canals (1996).

⁵ Para una visión de conjunto desde la psicología social y la llamada psicología comunitaria, es muy recomendable Gracia (1997).

⁶ El título de esta tesis pretende ser, más que un apunte descriptivo de un fenómeno, una llamada irónica hacia la ocultación del papel de la reciprocidad en nuestro medio.

⁷ Cuando menciono a la autoatención y al autocuidado me refiero a la atención a la enfermedad y al cuidado de la salud que se realiza entre los miembros del grupo doméstico o que los individuos practican sobre sí mismos. Menéndez (1993a) incluye estos conceptos dentro del que denomina proceso salud/enfermedad/atención.

intermedias que, como los GAM y las asociaciones de personas afectadas, se sitúan entre la autoatención doméstico-familiar y los servicios sanitarios.

Diagnosticar y curar han sido las acciones privilegiadas desde el discurso médico. Aquí, en cambio, se opta por partir de las estrategias de investigación que, desde la antropología, han enfatizado el papel central de la autoatención en el ámbito doméstico, más caracterizada por *cuidar*, siguiendo la estela de los enfoques teóricos que se formalizan básicamente a partir de Kleinman (1980), y que Menéndez (1978, 1984a, 1984b, 1990, 1993a, 1993b) ha desarrollado en profundidad. Desde esta perspectiva los GAM pueden ser considerados en sí mismos como una variante extradoméstica de la autoatención (Menéndez, 1984a: 85). Sin embargo, comparten el espacio intermedio entre los servicios sanitarios y la autoatención con otras formas asociativas, que muchas veces se confunden con ellos pero que se alejan del ámbito de la autoatención al adoptar modelos profesionalizados. En consecuencia, no todas las organizaciones incluidas en ese espacio tienen el mismo papel asistencial o político. Se puede afirmar que la función atribuida a los GAM y a otras entidades asociativas depende tanto de la relación existente entre el ámbito institucional y el doméstico como de las políticas que influyen en esta relación.

Aquí se puede avanzar ya una premisa que va a constituirse en un principio orientador de toda la tesis: **cuando el Estado pretende limitar su implicación directa en la gestión de los dispositivos de salud y de bienestar social, una parte de su acción redistribuidora y asistencial se delega en organizaciones surgidas de la sociedad civil, que tienden a perpetuar los modelos de atención institucionalizados puesto que forman parte del mismo sistema asistencial**⁸. Esta premisa, que parte de hechos bien conocidos y subyace a las hipótesis que serán planteadas en su momento, lleva a contextualizar el análisis en el proceso de reformulación del Estado del Bienestar que viene produciéndose en Europa durante las dos últimas décadas.

⁸ Los términos *asistencia* y *asistencial* tienen mala prensa por sus identificaciones anteriores con *caridad* o *beneficencia*. Sin embargo, aquí se mantienen porque también interesan sus connotaciones morales (Comelles, 1997: 34). Para nombrar a aquellas identificaciones prefiero el término *asistencialismo*.

En el caso español esta reformulación se da en una situación paradójica. En efecto, en nuestro país la revisión del Estado del Bienestar se plantea cuando éste se encuentra todavía en fase de construcción y le falta todavía un buen trecho para alcanzar el nivel de prestaciones desarrollado antes en otros países europeos (Moreno, Pérez Yruela, 1992). Esta paradoja es algo menor en el campo de la salud, que aquí es el que más interesa, puesto que la atención sanitaria ha sido la faceta más desarrollada del incipiente *Welfare State* español. Sin embargo, la predominante orientación curativa del aparato sanitario deja sin cubrir un amplio campo de necesidades relacionadas con el cuidado.⁹

Precisamente en el contexto apuntado se produce el crecimiento del sector constituido por los GAM y, sobre todo, por las asociaciones de salud (AS).¹⁰ Este fenómeno suscita reticencias en algunos profesionales y al mismo tiempo levanta entusiastas adhesiones en sectores ideológicos contrapuestos. Unos valoran la eficacia y la economía de gestión del sector asociativo, mientras que otros ven en él una forma de emancipación de las tutelas profesionales e institucionales. A pesar de sus radicales diferencias de fondo, ambas posiciones tienen un efecto sinérgico en la potenciación del mencionado sector. Desde otro punto de vista, en cambio, se teme que el énfasis en las solidaridades informales y en las formas asociativas otorgue un apoyo excesivo a los defensores de una política de retracción de los poderes públicos (Houillon, 1987).

En otro orden de cosas, los GAM aparecen como un recurso especialmente apreciado en situaciones que conllevan alguna forma de estigma.¹¹ Esto los hace doblemente interesantes desde la perspectiva del antropólogo. Sin embargo, considero que las categorizaciones basadas en la estigmatización son un punto de partida mixtificador que oculta otras dimensiones de la enfermedad. Esta última no puede ser abordada en absoluto como un fenómeno marginal, ni como una supuesta desviación de una imaginaria normalidad.

“La tendencia a asignar a los antropólogos -y de muchos antropólogos a asumirlas como propias- tareas de inventariado, tipificación y escrutamiento de “sectores conflictivos” de la sociedad -a saber, inmigrantes, sectarios, jóvenes, gitanos, enfermos,

⁹ Para una panorámica suficientemente actualizada del sistema sanitario español, véase Sánchez Bayle (1996). Para conocer sus bases históricas es imprescindible de Miguel (1979).

¹⁰ He adoptado la denominación *asociaciones de salud*, que será la utilizada en adelante, porque resulta más específica. También es la que tiende a utilizarse en el ámbito asociativo de Barcelona, que será el espacio concreto analizado en la segunda parte.

¹¹ Sobre el concepto de estigma me atengo al clásico texto de Goffman (1995).

marginados, etc.- demostraría la inclinación a hacer de la antropología de las sociedades industrializadas una especie de ciencia de las anomalías y las desviaciones” (Delgado, 1999: 10).

Asumiendo la crítica a esta tendencia, prefiero no abordar la problemática de la enfermedad desde la tipificación de poblaciones asistibles.¹² Considero más adecuado incluir a la enfermedad dentro del amplio complejo cultural definido por nociones como infortunio, desgracia o adversidad:

“Infortunio, desgracia o enfermedad se convierten en términos intercambiables, pero que contienen, todos ellos, una condición común: todos son objeto de una caracterización cultural y social. Dicho de otra manera, el continuo enfermedad-infortunio-desgracia es vivido por el sujeto, pero sólo lo es por su red social en aquellos casos en que quién sufre ha estado reconocido socialmente como que sufre. Es cuando ese trastorno es reconocido socialmente como a enfermedad-infortunio-desgracia, que se pone en marcha un dispositivo de gestión” (Comelles et al., 1991: 36).¹³

Estas no son cuestiones marginales para las ciencias sociales. Una buena parte de la cultura no es otra cosa que un intento de afrontar la realidad del infortunio, la enfermedad y la muerte (Zempleni, 1985; Geertz, 1988: 97; Kleinman, 1988).¹⁴ También es cierto que la enfermedad es utilizada para construir clasificaciones sociales, pero su presencia actual o potencial en la vida de las personas de todas las condiciones sociales desaconseja abordarla desde un enfoque marginalista. Si bien podemos constatar innumerables situaciones de exclusión o marginación relacionadas con la enfermedad, no se puede tomar este hecho como punto de partida válido sin tener en cuenta las especificidades de cada caso. Sobre la enfermedad se construyen definiciones de alteridad que no tienen por qué coincidir con diferenciaciones socioeconómicas, étnicas o de cualquier otro tipo, por mucho que los mecanismos de fondo de tales categorizaciones sean prácticamente los mismos y estas se refuercen unas a otras. La alteridad como trasfondo común subraya, en todo caso, la idoneidad del abordaje antropológico:

¹² Habría que distinguir la asistibilidad que se define desde la oferta de provisión de servicios de la que parte de la demanda. La tipificación aludida deriva sobre todo de la primera. Sobre la asistibilidad y la condición de asistible, ver Comelles (1997: 39-40).

¹³ Traducción propia del original catalán.

¹⁴ En el mismo sentido, la antropología de la medicina ofrece un cuerpo teórico-metodológico aplicable también a situaciones distintas a la enfermedad (Canals, 1993). Sobre la denominación “antropología de la medicina” en España, véase Comelles, Martínez Hernández (1993: 85).

“La maladie, ou mieux sa manipulation, ne constitue pas seulement un fait social total, mais elle représente le pivot d’un double souci de définition de l’altérité. La distinction, opérée par la médecine, entre le normal et le pathologique résonne à un autre niveau d’abstraction, dans le territoire de l’anthropologie médicale, avec l’intérêt pour l’identité/différence que l’ethnologie a fait propre pour définition” (Diasio, 1999: 24).

En definitiva, la alteridad es “consustancial a lo social definido como un sistema de diferencias instituidas” (Augé, 1996: 101). Esto es igualmente válido respecto a las formas de alteridad definidas por la enfermedad o por las distintas prácticas relacionadas con la salud (Bartoli, 1991: 13-14). Entre estas distintas prácticas, que pueden ser percibidas a través del prisma de la diferencia, hay que incluir a las que se desarrollan en los GAM y las AS.

Las consecuencias de la enfermedad o el accidente graves obligan a reestructurar las identidades y los papeles que las personas representan en las interacciones sociales. Corresponden a la clase de acontecimientos que Goffman denominó con acierto *turning points* (Goffman, 1991: 44-45). Los GAM y las AS ofrecen una plataforma de observación privilegiada sobre estos fenómenos, puesto que lo que se debate en tales organizaciones es justamente la manera de encarrilar la vida a partir de determinados *turning points*. Por consiguiente, aparecen ahí procesos relacionados con la identidad que, al mismo tiempo, conllevan redefiniciones de lo que socialmente se considera normalidad. Estos aspectos remiten a problemas que ocupan un lugar central en los intereses de la antropología social y cultural.

La temática de este trabajo tampoco resulta marginal si se inscribe en la larga historia de la asistencia. Una historia que nos lleva a enlazar con las tradiciones de caridad, beneficencia o filantropía que han precedido al Estado del Bienestar que hoy está siendo objeto de enmiendas y revisiones. Estas últimas, a veces, dejan aflorar revitalizaciones remozadas de aquellas viejas tradiciones que, por esta misma razón, no pueden ser olvidadas bajo el polvo de los archivos. Pero esta historia también obliga a recordar, ni que sea en un apunte sumarisimo, que la noción de ayuda mutua ha estado vigente en momentos significativos del pasado que forman parte de la argamasa sobre la cual se sustenta el edificio del presente. La ayuda mutua estaba implícita en la responsabilidad colectiva que Pericles reclamaba a los hombres libres de Atenas cuando les llamaba a recuperar las relaciones de reciprocidad que eran el fundamento ideal de la *polis*. Estaba igualmente presente en las cartas de libertades de las ciudades medievales, que eran

auténticos manifiestos de ayuda mutua. Las hermandades, cofradías, guildas y otras asociaciones gremiales y ciudadanas se articularon sobre la misma noción, que fue uno de los pilares del derecho urbano medieval. Sobre una concepción de la reciprocidad que ligaba a individuos, colectivos e instituciones, la vida urbana, la política local y la protección social aparecían íntimamente imbricadas (Comelles et al., 2000).¹⁵ Menos lejanas en el tiempo, las sociedades de socorros mutuos y las cooperativas obreras de la primera industrialización invocaron también a la ayuda mutua como su razón de ser (Castillo, 1994).

Este trabajo se aleja de los enfoques más habituales sobre los GAM y las AS, que tienden a estudiar estas entidades en sí mismas y a centrarse en sus dimensiones psicosociales o sanitarias. Aquí interesa más su contextualización en los sistemas de respuesta social a la enfermedad. Esto significa que debo excluir a muchos aspectos tan o más interesantes que los tratados aquí. El desarrollo de la investigación ha evidenciado que concluir la era una tarea imposible si no dejaba para ocasiones futuras a muchos de los hilos que iban desprendiéndose por el camino. Más que como culminación de una investigación, esta tesis debe ser considerada como un tiento para sentar las bases de un programa que hay que seguir desarrollando.

El texto que sigue se divide en tres partes. En la primera se construye el marco teórico y conceptual. Incluye las hipótesis precedidas por la descripción del proceso que condujo a su formulación, el debate sobre una terminología confusa articulado alrededor de la definición de la ayuda mutua, la caracterización de los GAM y sus diferencias con otras formas asociativas, así como unas consideraciones necesarias sobre los procesos políticos relacionados con la asistencia. En la segunda parte se exponen el desarrollo y el estado de los GAM y las AS en el caso de la ciudad de Barcelona, que es el espacio elegido para la recogida de datos empíricos. La tercera parte, mucho más breve que las anteriores, se dedica a plantear conclusiones.

¹⁵ Sobre el papel histórico de la ciudad y de las organizaciones urbanas, véase Assier-Andrieu, Sala (2000).

1 Objetivos

Esta investigación tiene como objetivo general **analizar los dispositivos asistenciales basados en la ayuda mutua y en la asociación voluntaria de personas afectadas por determinados problemas de salud, identificando el papel que desempeñan en el actual contexto sociopolítico.**¹⁶

El objetivo general se descompone en dos objetivos parciales, uno de intencionalidad teórica y de carácter empírico el segundo:

A) Como objetivo teórico se propone **conocer el lugar que se adjudica y la significación que se otorga a la ayuda mutua basada en la reciprocidad, así como su relación con los sistemas de redistribución, públicos o privados.**

Esto implica, desde la perspectiva antropológica, verificar la aplicabilidad a los objetos de estudio de las proposiciones y conceptos acerca de la reciprocidad y la redistribución elaborados por la antropología económica.

B) El objetivo empírico de la investigación consiste en **analizar la implantación y desarrollo de los GAM y las AS en la ciudad de Barcelona, considerando a sus finalidades, estructuras y actividades.**

Esta delimitación espacial se marca por razones de operatividad y porque los GAM y las AS siempre han tenido en Barcelona referentes técnicos y políticos de ámbito municipal.

El alcance del objetivo teórico se precisará en las hipótesis y a medida que se desarrolle el marco teórico, pero en este momento debo enfatizar la subordinación del objetivo empírico al objetivo teórico que le da sentido, evitando así “confundir el objeto empírico con el objeto intelectual” (Augé, 1996: 32).

Atendiendo al estado del campo de investigación se ha valorado que es prioritario explicar el sentido general de la existencia de los GAM y las AS, incluyendo sus propios

¹⁶ Utilizo el concepto de dispositivo asistencial entendido como un ente que se incluye en el concepto más amplio de complejo asistencial. Este último abarca al conjunto de representaciones y prácticas que organizan y mediatizan la asistencia (Comelles, 1997: 34).

problemas de definición y de desarrollo. Esto no significa necesariamente codificar regularidades abstractas. El formalismo y la generalización extremos en la búsqueda de regularidades pueden conducir a formulaciones cuya coherencia lógica sea muy convincente, pero que no tengan nada que ver con lo que piensan y hacen los actores (Geertz, 1988: 25). Por otra parte, es necesario llegar a una comprensión de los procesos que permita contemplar intelectualmente las posibles realidades futuras:

“(...) el marco teórico dentro del cual se hacen dichas interpretaciones debe ser capaz de continuar dando interpretaciones defendibles a medida que aparecen a la vista nuevos fenómenos sociales (Ibid.: 37).

Primera parte:
EL MARCO TEORICO Y CONCEPTUAL

2 El ambiguo panorama de los grupos de ayuda mutua y las asociaciones de salud en España: a la búsqueda de hipótesis para una confusión

Uno de los móviles intelectuales y prácticos de la presente investigación proviene de constatar que la confusión entre diversos tipos de grupos y asociaciones es una constante en este campo. Las hipótesis que serán planteadas a continuación son precisamente un producto de la reflexión desencadenada por este factor, antecedente que obliga a explicar previamente en qué consiste la aludida confusión. Esto supondrá, forzosamente, dar un rodeo previo por algunos hechos que a veces rozan la categoría de anécdota pero que no por ello se pueden por alto.

La naturaleza de muchas organizaciones aparece oscurecida por las denominaciones y etiquetas que sus propios miembros les atribuyen. A menudo resulta difícil distinguir a las actividades de ayuda mutua practicada directamente entre los actores de otras de tipo reivindicativo o basadas en la provisión de servicios. Encontramos, por otra parte, formas organizativas que oscilan entre los pequeños grupos que funcionan a partir de relaciones muy horizontales y las asociaciones con centenares de afiliados y estructuras más complejas y jerarquizadas. Esto no es obstáculo para que estas últimas puedan presentarse a sí mismas como organizaciones de ayuda mutua equivalentes a los GAM genuinos, que responderían teóricamente a un modelo de grupos pequeños basados en relaciones horizontales de reciprocidad.¹⁷ Con frecuencia los GAM aparecen insertados en la estructura de una AS, con grados variables de autonomía. Tampoco es raro que todo ello aparezca entremezclado con el voluntariado, o que existan entidades que, definiéndose a partir de la ayuda mutua o la autoayuda, cuentan con los servicios más o menos estables de profesionales de la salud, psicólogos o trabajadores sociales. Esto último contradice principios definitorios de los GAM ampliamente aceptados.

¹⁷ Sobre la definición de GAM ver 5.1.

Ante un panorama tan confuso, llegué a la convicción de que distinguir las diferentes actuaciones y estructuras, que con frecuencia se presentan amalgamadas, era un paso previo necesario y no sólo pensando en unos objetivos teóricos. Es imprescindible, sobre todo, para identificar el sentido y la utilidad que puede tener para sus miembros la participación en los grupos y asociaciones. Con una perspectiva más amplia, también es precisa la distinción apuntada para dilucidar el lugar y la función que se atribuye a cada forma asociativa en relación al sistema sanitario y de bienestar social.

La confusión comentada no se produce en el plano abstracto de la teoría. Los especialistas teóricos tienen bien establecida la diferencia que hay entre un GAM, un grupo de apoyo, un grupo terapéutico, una organización voluntaria o una asociación más compleja constituida para proveer recursos a sus asociados o reivindicar ciertos derechos.¹⁸ La confusión se presenta en el plano de la práctica, siendo sus protagonistas y difusores miembros activos de GAM y AS, incluyendo a promotores y líderes.

Al principio de mi relación con la temática de la ayuda mutua en el campo de la salud todo parecía más claro. Los GAM que identificaba en Barcelona parecían ajustarse, con algunas excepciones, a las definiciones generalmente aceptadas, aunque no siempre podía verificar la correspondencia entre los modelos teóricos proclamados y las realizaciones prácticas. También es cierto que en los años ochenta el interés por los GAM en nuestro país se circunscribía al reducido mundillo de los participantes activos y a unos pocos profesionales. Estos últimos casi siempre habían tenido acceso a informaciones sobre experiencias parecidas en otros países o las habían conocido de primera mano.

Los primeros indicios de la confusión entre GAM, AS y voluntariado fueron tan discretos que no he guardado registro alguno de ellos. En todo caso, podía atribuirlos al estado de desarrollo incipiente en que se encontraban estas distintas fórmulas, especialmente los GAM y las AS. Las asimilaciones espontáneas al voluntariado podían entenderse por el mayor desarrollo de este último, que lo erigía en el referente de toda actuación no profesionalizada y no retribuida. Por su parte, las AS podían ser vistas como un fenómeno derivado de los GAM o colateral a los mismos. Aunque su estructura y funcionamiento puedan ser diferentes, lo cierto es que tienen en común el

¹⁸ Ver Brown (1992: 18-27) sobre los elementos diferenciales de los grupos; Villalba (1996: 29-30), para la diferenciación entre GAM y grupos de apoyo; Gracia (1997: 85-87), para una detallada comparación distintiva entre GAM y psicoterapia profesional.

hecho de ser organizaciones creadas y gestionadas, en principio, por grupos de personas afectadas a partir de sus experiencias e intereses compartidos. Sobre esta base, nociones como *autoayuda* y *ayuda mutua* se manejan acriticamente como términos polisémicos de amplio espectro.

Es evidente que los GAM y las AS son recursos complementarios y que ambos pueden considerarse igualmente necesarios. Lo problemático, en todo caso, es que a partir de determinado momento se genera un discurso que, partiendo del carácter obvio de esa complementariedad, tiende a asimilar los GAM a las AS, sin profundizar en cómo debería producirse la articulación entre sus diferentes niveles de actuación, organización o significación. Así, la ayuda mutua, la prestación voluntaria de servicios, la reivindicación de derechos o la captación y facilitación de recursos aparecen amalgamadas de tal manera que se oscurecen el significado, el lugar y la función de cada una de estas variables.

El primer síntoma de la confusión parecía ser meramente terminológico. Se detectaba, sobre todo, en el uso cada vez más frecuente del término *asociación* en detrimento de la denominación *grupo de ayuda mutua*, que ya es muy visible a mediados de los años noventa. Tampoco era raro que ambas denominaciones se utilizaran como sinónimos intercambiables. Cuando pedía que me concretaran cuál de ellas consideraban más correcta, mis interlocutores confirmaban casi siempre la impresión inicial de que las entendían como equivalentes. Más de una vez, sin embargo, me dijeron que les parecía “más serio” llamarse *asociación*, cosa que relacionaban inmediatamente con la conveniencia de tener un estatuto legal que avalara su difusión pública, definiera su posición como interlocutores de las administraciones y les habilitara como demandantes de subvenciones. En el mismo sentido, había mucha coincidencia en considerar que ser una asociación legalmente constituida ofrecía más confianza y mayores garantías a su público potencial. En más de una ocasión se me dijo: “la gente podría creer que somos una secta”. Esta idea no dejaba de tener algún fundamento si se piensa que la etapa de arranque de las AS coincide con un momento de relativa floración de movimientos religiosos etiquetados como sectas. Por otra parte, también deja entrever cierta conciencia de marginalidad y de heterodoxia, así como el peso de una imagen de grupos encerrados en sí mismos que se quería desterrar a toda costa.

Más allá de la terminología se estaba produciendo otro fenómeno mucho más trascendental en la práctica, consistente en la mezcla de actividades y tiempos en la vida

de los grupos. A medida que empezaban a crecer, las tareas organizativas y las de tipo mecánico ligadas a la organización y a la difusión -como elaborar y ensobrar la correspondencia-, se sobreponían a las reuniones dedicadas en principio a funciones de información interna y de ayuda mutua. La improvisación, el hábito de hacer las cosas cuando surgían sin una planificación de tareas y momentos, conducían a que las actividades organizativas fueran absorbiendo tiempo y esfuerzos en detrimento de la ayuda mutua propiamente dicha. Todo ello ponía de manifiesto la falta de definición de algunos grupos, llegando a oscurecer sus propias finalidades cuando la práctica condujo a los miembros más activos de estos GAM a tomar consciencia de nuevas necesidades y a formularse objetivos más ambiciosos. Al mismo tiempo, la consciencia de necesitar más información sobre sus respectivas problemáticas y la necesidad de atender a nuevas demandas les impulsaron a buscar una mayor colaboración por parte de los profesionales. En sentido contrario, el progresivo conocimiento de las posibilidades de los recursos asociativos y el interés despertado por estos llevaron a algunos profesionales a promover la creación de AS y a tomar un papel activo en ellas. Este proceso no ha sido homogéneo, ni mucho menos, pero la tendencia general corresponde a la descrita.¹⁹

No es una coincidencia banal que los hechos señalados se produjeran, precisamente, cuando en las esferas políticas se manifestaba un interés creciente por el asociacionismo, que se proclama de manera más perceptible a medida que avanza la década de los noventa. Entretanto, los pocos especialistas reconocidos seguían insistiendo en la denominación GAM, aunque oscilando en sus preferencias entre los términos *ayuda mutua* y *autoayuda*, con tendencia al predominio progresivo del segundo.

Para ilustrar la confusión entre AS y GAM propiamente dichos, puede resultar interesante referir algunos momentos vividos en mi propia experiencia. Se trata, en todos los casos, de actos públicos en los cuales no cabía la ambigüedad consentida en las situaciones informales. En ellos se hizo patente el solapamiento del discurso teórico sobre los GAM con el discurso fundamentado en la práctica de los grupos organizados que tienden a presentarse como asociaciones.

La primera ocasión que es interesante mencionar corresponde a las jornadas organizadas en enero de 1994 por la Fundación Caja de Madrid bajo el título *Los grupos de ayuda mutua y las personas mayores*. Fue un encuentro que merecería ser citado solamente por

¹⁹ La descripción de los hechos expuestos procede de relatos a posteriori de los informantes.

el número de grupos, asociaciones y personas interesadas de toda España que consiguió reunir. Acostumbrados a pequeñas reuniones y a la marginalidad, sorprendía ver el gran salón de actos de la citada Fundación lleno a rebosar, así como la presencia de los medios de comunicación. Las ponencias versaron todas sobre los GAM y el hecho de la ayuda mutua.²⁰ Sin embargo, en las llamadas “mesas de experiencias” se evidenció que el discurso de la mayoría de las entidades presentadas iba en otra dirección. Estas insistían, sobre todo, en la necesidad de reforzar sus organizaciones, coordinarlas y federarlas, en la exigencia de soporte institucional, que incluía muy especialmente la demanda de mayores subvenciones, en la importancia del apoyo del voluntariado y en una mayor cooperación con los profesionales. Todas estas demandas eran muy legítimas pero levantaban dudas considerables sobre el lugar en que quedaba lo que entendemos por ayuda mutua, que al fin y al cabo era el tema anunciado de aquellas jornadas.

Dos años más tarde tuve ocasión de participar en una situación parecida, esta vez en Cataluña, incidiendo por tanto en el espacio geográfico de esta investigación. En junio de 1996 fui invitado a pronunciar la conferencia de apertura de las *IV Jornades de debat de la Regió Sanitària Costa de Ponent*, que se celebraron en aquella ocasión bajo el epígrafe *Associacions de familiars i grups d'autoajuda: paper dins la societat i la sanitat*.²¹ Esta vez la convocatoria surgía de la misma administración de la sanidad pública y esto obligaba a prestar mayor atención al contenido y las formas del discurso institucional.

La referencia explícita y en primer lugar a las asociaciones de familiares en el título de las jornadas es muy coherente con la política del gobierno de la Generalitat de Catalunya consistente en comprometer a los familiares en el cuidado de ancianos o enfermos crónicos y con su general tendencia familista.²² Asimismo, no puedo dejar de resaltar el uso del término *autoayuda*, que permite generalizaciones tan amplias como vagas, obviando las connotaciones igualitarias de *ayuda mutua*. Como sucede a menudo, el

²⁰ Los ponentes fueron Pilar Nájera, Francisco Gil, Miguel García, Willy de Haes, Francina Roca y el autor de estas líneas. Sobre las mencionadas Jornadas véase el libro *Jornadas por una vejez activa* publicado por la Fundación Caja de Madrid en 1995, que recopila el contenido de varios encuentros celebrados en torno al tema de la ancianidad. En la ocasión que aquí me ocupa el tema de los GAM no se limitó a la población anciana, que parecía haber sido tomada, seguramente por su mayor visibilidad social, como pretexto útil para tratar de los GAM en general.

²¹ Asociaciones de familiares y grupos de autoayuda: papel en la sociedad y la sanidad.

²² Sobre esta política véase González (1998: 408).

título de la conferencia que se solicitaba ya estaba predeterminado. En esta ocasión, además, ofrecía pistas interesantes sobre el encuadre de las jornadas. El título en cuestión era *Importància de les associacions en la història de Catalunya*, que parecía querer entroncar las nuevas formas de ayuda mutua o autoayuda, basadas en modelos importados, con una genérica tradición asociativa específicamente catalana.²³ Para evitar equívocos cumplí formalmente durante los primeros minutos de la conferencia con el título que se me había propuesto, pero pasé enseguida a centrar el tema desarrollando los aspectos conceptuales sobre la ayuda mutua en salud que acostumbro a presentar en ese tipo de actos divulgativos.²⁴ Tras la conferencia inaugural ya nadie se acordó de la mítica tradición histórica y el resto de las jornadas fue ocupado básicamente por la presentación de AS. Esta tuvo características similares al antecedente madrileño ya relatado, aunque quizás por tratarse de un acto menos multitudinario presentó una mayor riqueza de matices. Entre otras cosas, se explicó como a veces se establecen relaciones personales y grupales de ayuda mutua dentro de estructuras asociativas constituidas con otras finalidades. También resultó muy interesante comprobar el papel mediador que puede tener la doble figura del profesional-afectado o familiar de una persona afectada. Pero, por otra parte, se puso de manifiesto que la función de las AS como proveedoras de recursos técnicos crea clientelas dependientes de tales facilidades, con actitudes y expectativas muy alejadas del tipo de implicación que supone la participación en los GAM. Para evitar malentendidos debo dejar bien establecido que considero igualmente legítima a cualquiera de las actitudes apuntadas. Nada más lejos de mi intención que postular una especie de moral de la implicación personal. En todo caso, lo que ya no parece tan defendible es que el decantamiento por un modelo de AS proveedora de recursos deje al margen la formación de GAM propiamente dichos. Fomentar sólo un determinado modelo asociativo es seguir la misma tendencia uniformadora de la oferta de servicios existente, limitando la pluralidad de opciones que representan los dispositivos basados en la ayuda mutua o en otras alternativas.

Todavía me quedaba por vivir otra experiencia más, a modo de gota que desborda el vaso, antes de decidir retomar de manera más sistemática las aproximaciones anteriores al mundo de los GAM y las AS. A finales del mismo 1996 me tocó desarrollar una

²³ Paradójicamente, las extensiones actuales de aquella tradición representan una desnaturalización del concepto clásico de sociedad civil al depender de manera muy marcada de las subvenciones públicas y de los favores de la Administración.

²⁴ El ejemplo más representativo del aludido enfoque divulgativo está en Canals (1995b).

sesión del *Curso de formación sobre grupos de ayuda mutua y asociacionismo en torno a la salud*, impartido en el Centro Universitario de Salud Pública de Madrid. A diferencia de otras intervenciones sobre el mismo tema en este Centro, los participantes en el curso no eran profesionales sanitarios sino miembros activos de GAM y AS.²⁵ El contenido de la sesión consistió precisamente en plantear la confusión existente e intentar clarificar los distintos niveles de actuación y de significación que se entremezclan en ella. Con esta finalidad, tras la exposición teórica suscité el debate a partir de la experiencia de cada una de las personas que participaban en el curso. Como observador participante en la discusión quería dilucidar qué cosas son ayuda mutua basada en la reciprocidad dentro de las prácticas asociativas y qué otras son, en realidad, formas de redistribución con diferentes implicaciones organizativas, políticas, asistenciales y relacionales. Intentaba así poner a prueba un esquema teórico sobre el que venía cavilando a partir de haber identificado a buena parte de las actividades de las AS como funciones de redistribución.

En aquel debate se constató una gran diversidad de situaciones difícilmente reducible a esquemas simples. Y esto en un grupo de sólo una veintena de personas que representaban a casi otras tantas entidades. Una minoría, relacionada sobre todo con las adicciones, veía muy clara la prioridad que había que otorgar a la ayuda mutua producida de manera directa entre los miembros de un GAM sin interferencias externas. Algunos participantes incluso se mostraron abiertamente críticos ante los condicionantes que implica recibir subvenciones u otras ayudas. La gran mayoría, sin embargo, situaba sus prioridades en la obtención de ayudas de las administraciones para poder desarrollar más servicios, y en menor medida en las campañas de sensibilización de la población general y en la defensa de determinados derechos (acceso al trabajo, control de la discriminación, eliminación de barreras físicas, atención médica a patologías muy minoritarias, entre otros). Como dato interesante hay que señalar que las mismas personas que dieron prioridad a las relaciones de ayuda mutua insistieron mucho en la necesidad de reforzar su autoestima, deshacerse de imágenes estigmatizantes y redefinir el concepto de *normalidad*, factores apenas nombrados por los demás. De todos modos, el gran punto de acuerdo entre todos los asistentes consistía en considerar que nadie - “nadie, absolutamente nadie”-, podía comprender mejor sus necesidades y proporcionar

²⁵ Me refiero a las clases impartidas en otras ocasiones en el marco del Máster en Salud Pública organizado por la mencionada institución, cuyos parámetros de seriedad y rigor quiero destacar aquí.

una ayuda más eficaz que los propios afectados entre sí, confirmando una vez más lo que me han dicho en repetidas ocasiones las personas que llevan tiempo implicadas en ese tipo de alternativas.

Lo que se manifestó en aquella sesión plantea algunas cuestiones cruciales referidas al concepto de *autonomía*, que es uno de los más invocados al tratar sobre estos temas y que siempre hay que relacionar con su opuesto *dependencia*. La mayoría de los presentes parecía estar de acuerdo en el alto valor otorgado a la autonomía en tanto que colectivo de afectados, pero no en tanto que individuos. Quizás su diferencia con otros enfermos consistía en que preferían *depender* de estructuras creadas por los propios afectados. Más adelante, en otro momento y lugar, alguien reconocería: “Preferimos ser dependientes de una asociación nuestra, pero en el fondo queremos ser dependientes”. Estamos ante una cuestión que tiene importantes implicaciones socioculturales y que deberá ser profundizada más adelante. Entre otras cosas, puede ser relevante para entender la preferencia por modelos asociativos formales, jerarquizados en alguna medida, y que practican determinadas formas de redistribución de recursos. Hay que dejar bien establecido, sin embargo, que tampoco sería correcto adoptar una interpretación estrictamente culturalista que relegara a la sombra las insuficiencias de la sanidad pública, que surgen de manera reiterada como la principal razón de ser de las AS.

Las confusiones expuestas abren otros interrogantes. Por una parte, introducen dudas acerca del conocimiento que tienen los actores sobre los criterios técnicos que definen a las distintas modalidades grupales o asociativas y, en consecuencia, a sus fines, estructuras y actividades. Tales dudas se sustentan en bases racionales más que suficientes, verificadas en las ocasiones comentadas y en muchas otras, pero aferrarme a esta idea podría conducirme a dar la máxima relevancia a los conceptos técnicos establecidos, quizás para intentar que sean correctamente aplicados en la práctica. Esta es una función que no me corresponde y que supondría, además, una aceptación acrítica de dichos conceptos. En otro sentido, esta situación lleva a cuestionar la validez de las definiciones teóricas para dar cuenta de las realidades que la práctica va configurando sobre la marcha. Este nuevo interrogante induciría a priorizar el estudio desde un enfoque *emic*, lo que supondría buscar otros criterios de clasificación y definición de los grupos y asociaciones a partir de la visión que desarrollan sus miembros en la práctica real. Ceñirme a los contenidos de la visión *emic*, sin embargo, puede acarrear el riesgo

de quedar atrapado en la imprecisión y dispersión de ideas que expresan los actores o en la dificultad de comparar experiencias particulares y apenas conectadas entre sí. Para hacer posible el salto desde estas limitaciones de lo *emic* a los objetivos teóricos de la investigación, es necesario poder identificar relaciones distinguibles que permitan categorizar las diversas concepciones y prácticas de los actores. Aquí es donde adquiere toda su importancia la propuesta de Menéndez (1984a: 91-92), definiendo al concepto de ayuda mutua sobre formas de reciprocidad necesariamente horizontales y simétricas, especialmente cuando se confronta con el papel que juega la redistribución en la constitución y legitimación de estructuras jerarquizadas que conllevan alguna forma de poder (Godelier, 1989: 11-12, 31-32). No se puede olvidar, además, que en cualquier totalidad jerarquizada sólo existen relaciones no simétricas de complementariedad e interdependencia (Godelier, 1996: 166). En realidad, las distintas formas de integración, como la reciprocidad y la redistribución, coexisten continuamente: “Lo importante para el antropólogo sería descubrir cuál es la forma dominante y cuál es la articulación de unas formas y otras” (Martínez-Veiga, 1990: 19).²⁶ A partir de estas consideraciones *reciprocidad* y *redistribución* se configurarían como conceptos axiales capaces de articular y de distinguir los distintos modelos asociativos según el predominio de una u otra en sus actividades y funcionamiento.

No estará de más señalar que en el entrecruzamiento de la reciprocidad y la redistribución, y en las condiciones estructurales y simbólicas que las hacen posibles, se apunta la existencia de un juego complejo de relaciones de fuerza y de relaciones de sentido que habrá que intentar desvelar.²⁷ En este juego las relaciones proclamadas pueden ocultar la verdadera naturaleza de las relaciones reales. Hay que tener en cuenta:

“La posibilidad de que una forma de integración tal como la redistribución se presente bajo la capa de una ideología de reciprocidad. En este caso, un fenómeno como la redistribución que (...) perpetua la desigualdad se enmascara bajo una ideología igualitaria” (Martínez-Veiga, 1990: 21).

²⁶ La tipificación del intercambio, la reciprocidad y la redistribución como formas de integración social arranca de las proposiciones de Polanyi (1957). Para una exposición bien articulada resulta imprescindible Harvey (1973).

²⁷ Sobre la dualidad relaciones de fuerza/relaciones de sentido, véase Bourdieu (1972).

El enmascaramiento que se apunta en esta cita constituye, precisamente, el problema nuclear sobre el cual elaboraré las hipótesis que han de guiar esta investigación.

3 Hipótesis

La formulación de las hipótesis en un proyecto de investigación tiene algunas veces una función ritual que no acostumbra a explicitarse por razones obvias. No es tan raro que se añadan a última hora, cuando las conclusiones ya están sobre la mesa, para poder cumplir así un requisito formal que sigue siendo un tributo a la vieja tradición positivista, más viva de lo que se reconoce habitualmente, y a mayor gloria de los modelos experimentales de raíz físico-naturalista. También es cierto que en el caso de la antropología la tradición inductivista y las condiciones objetivas del trabajo etnográfico han relativizado el peso específico de esta parte del proceso metodológico (Hammersley, Atkinson, 1994: 42-46). Por otra parte, tales cuestiones podrían parecer superadas en tiempos de acoso y derribo posmoderno, que en ocasiones también aportan algún atisbo de conmovedora lucidez, todo hay que decirlo. Aquí, sin embargo, se ha seguido un proceso diferente nada condicionado por imperativos formales.

Cuando este trabajo era sólo un proyecto inconcreto y un apasionado debate solipsista en la mente de su autor, se perfilaban ya unas hipótesis bastante sencillas que parecían tener la capacidad de poner orden en una realidad confusa y que precipitaron en las circunstancias relatadas en el punto anterior. Para decirlo con otras palabras, en este caso la existencia previa de unas hipótesis ha sido una condición determinante para la puesta en marcha de la investigación. Tales hipótesis estaban ya implícitas en los objetivos formulados y en la premisa general que he avanzado en la introducción. Por todas estas razones es necesario exponerlas en este lugar anticipándome al desarrollo del marco teórico de la tesis.

Las hipótesis propuestas son las siguientes:

1ª. Las formas asociativas que ocupan espacios intermedios entre la asistencia institucionalizada y la autoatención doméstica presentan modelos que pueden decantarse hacia un polo articulado alrededor de la redistribución, o bien hacia otro polo articulado sobre la reciprocidad. Los primeros cumplirían un papel subsidiario de la función redistribuidora del Estado, mientras que los segundos se estructurarían sobre formas de ayuda más próximas a las existentes en el ámbito

doméstico, ampliando o sustituyendo la capacidad de acción de los grupos primarios y de sus redes sociales, que se encontraría limitada por factores estructurales.

2ª. La política social que potencia la asunción de responsabilidades asistenciales por parte de instancias de la sociedad civil tiende a primar la acción redistribuidora de los movimientos asociativos que, al mismo tiempo, devienen interlocutores de las administraciones públicas e instrumentos institucionalizados de negociación. Esto favorecería la visibilidad social de colectivos poco considerados por la gestión pública de la salud. Sin embargo, relegaría a la ayuda mutua practicada entre las personas afectadas a un espacio que se percibe como privado de manera similar a la autoatención doméstica. Este espacio puede coexistir al margen o en el interior de las asociaciones.

3ª. Los conceptos sobre la reciprocidad y la redistribución elaborados por la antropología económica permitirían discriminar, clasificar y analizar las mencionadas formas asistenciales intermedias, de acuerdo con el criterio planteado en la primera hipótesis. Esto supone también afirmar que las relaciones de reciprocidad y de cooperación ocupan un lugar significativo en nuestra sociedad, especialmente en las actividades relacionadas con la ayuda y la asistencia.

Los conceptos antropológicos referentes a la reciprocidad y la redistribución han sido formulados a partir del estudio de sociedades preindustriales. Sin que ello suponga cuestionar su utilidad teórica, que aquí se defiende, al ser aplicados a nuestra realidad pueden evidenciarse como *tipos ideales* susceptibles de ser revisados a partir del análisis de los datos empíricos. Aquí tomaré en cuenta básicamente a las propuestas elaboradas por Sahlins (1983), que considero las más operativas para ser aplicadas a hechos como los analizados en este trabajo y a la vida cotidiana en general. Es inevitable referirse a Mauss (1999) cuando se trata sobre la reciprocidad, pero la aplicación de sus proposiciones sobre el don resulta más problemática en nuestro contexto. El hecho de que Mauss privilegiara la circulación de dones vinculados al prestigio en sociedades preindustriales reduce aquí las posibilidades de aplicar sus propuestas. De todas formas, la obra de Mauss contiene ideas que es necesario recoger, especialmente sobre las

obligaciones creadas por los dones, que algunos no reconocen en nuestra sociedad, y sobre la paradójica combinación de interés y desinterés que subyace a la reciprocidad (Silber, 1998: 139).²⁸

²⁸ Para un abordaje crítico del *Essai sur le don* puede verse Testart (1998).

4 Precisando conceptos

“Por muy ciertos que sean los hechos de cualquier ciencia, y por justas que sean las ideas que nos hayamos formado de estos hechos, sólo podemos transmitir impresiones falsas a los demás mientras nos falten palabras para expresarlas apropiadamente”

Lavoisier

Si he extraído las hipótesis de la reflexión motivada por cierto caos conceptual, no ha de parecer extraño que inicie el desarrollo de este marco teórico intentando precisar algunos conceptos clave para el ulterior abordaje del papel que desempeñan los GAM y las AS. Sin olvidar que un concepto no es una palabra y que una palabra puede recubrir conceptos bien diferentes (Martínez Hernández, 1995: 48), en los puntos que siguen trataré de delimitar algunas categorías cuyo significado es imprescindible esclarecer puesto que son mencionadas corrientemente como supuestos o sobrentendidos que perpetúan la confusión. La falta de precisión conceptual es un obstáculo común que impide la adecuada apreciación de los fenómenos que concurren en la atención a la enfermedad y en los cuidados que no tienen lugar dentro de las instituciones formales (Haro, 2000: 102). Se puede intuir, en consecuencia, que la exterioridad respecto al mundo institucional ha sido un factor decisivo para la existencia de tanta indefinición.

Hay otra razón de peso para dedicar un espacio destacado a las precisiones conceptuales: la necesidad de aportar elementos de clarificación utilizables por los agentes sociales relacionados con los GAM y las AS que, de manera más o menos explícita, formulan repetidamente demandas en este sentido. Estoy obligado a esclarecer, como mínimo, el significado que ciertos términos vehiculizan en nuestro contexto. Las definiciones suelen expresar el “deber ser” de las categorías y no el uso real, incluso cuando se considera a los conceptos como instrumentos provisionales o coyunturales. El significado real hay que buscarlo en las aplicaciones específicas (Menéndez, 2000: 163). En cualquier caso y siendo realista, no debo descartar que la utilidad en la vida práctica de los conceptos confusos radique en los usos puntuales y las transacciones que permiten sus propias ambigüedades de significado.

Ordenaré este capítulo considerando a las nociones que identifican a distintas formas de asistencia, como *ayuda mutua*, *autoayuda*, *autoatención* o *autocuidado*, y a un valor tan nuclear en este caso como la *autonomía*, de manera que se pueda abordar luego la diferenciación entre GAM, AS y otras clases de grupos contando ya con unos criterios operativos sobre las relaciones y las funciones que se desarrollan en tales estructuras.

Haro (2000: 112), tras recoger una larga lista de términos referidos al cuidado lego de la salud, concluye que

“los términos de *autocuidado*, *autoatención* y *autoayuda* pueden ayudarnos a construir los conceptos necesarios para cubrir el espectro en que se brindan los cuidados profanos de la salud. Evidentemente, la sinonimia y la polisemia de los términos de atención, asistencia, ayuda, cuidado, protección y apoyo permanecen en la literatura sobre el tema, aunque existen propuestas de adscribir algunos de éstos a usos precisos”.²⁹

El mismo autor selecciona los tres términos citados porque “resumen las expresiones de este ámbito” (Ibid.: 102), criterio que comparto sin reservas y al que sólo antepondré la necesidad de analizar de manera prioritaria la aparente sinonimia entre *autoayuda* y *ayuda mutua*, por ser la más recurrente de todas las confusiones terminológicas presentes en este campo.

No voy a presentar en estas páginas una exposición exhaustiva de las discusiones y propuestas que esa cuestión ha generado. Entre otras cosas porque no he hallado indicios suficientes de un debate estructurado y continuado, sino únicamente propuestas aisladas que intentan resolver puntualmente los efectos de la confusión reinante. Por lo tanto, me limitaré a recoger aquellas proposiciones que he juzgado más útiles.

4.1 La ayuda mutua entre la vaguedad y la reciprocidad

Trataré en primer lugar sobre la *ayuda mutua* porque en lo sucesivo será el principal factor diacrítico que permitirá situar a los demás conceptos que aquí han de ser contrastados. Buscar una definición de *ayuda mutua* que trascienda los sobrentendidos del lenguaje cotidiano no es tan fácil como podría parecer a primera vista, sobre todo porque los mismos sobrentendidos también se dan en la literatura procedente de las

²⁹ La cursiva es mía.

diferentes disciplinas que se han aproximado al concepto. Abundan las definiciones de los GAM, como habrá ocasión de ver más adelante, pero la ayuda mutua en sí misma no parece haber sido objeto de un especial esfuerzo de conceptualización. Casi siempre aparece definida de manera redundante o finalista con la intención de aplicar esta noción a alguna realidad muy específica.

La locución *ayuda mutua* es utilizada desde distintas perspectivas que no tienen por qué ser excluyentes. La mayoría de obras referidas a la gama de conceptos que incluye a la ayuda mutua proceden de la psicología social.³⁰ En estos enfoques la noción de ayuda mutua aparece subsumida en un constructo más amplio denominado *apoyo social*, del cual sería una variante que no acostumbra a ser definida más allá de la aludida necesidad de aplicarla a algún tipo de dispositivo concreto.³¹ El concepto de apoyo social, por su parte, adolece asimismo de un alto grado de indefinición. Puede decirse que cada autor lo emplea a su manera en función de sus objetivos y de los instrumentos de evaluación que utiliza (Gracia, Herrero, Musitu, 1995: 22). Ante la multiplicación de acepciones y la fragmentación sufrida por las primeras definiciones, algunos autores prefieren considerar al apoyo social ya no como un concepto definible y medible sino como un metaconcepto (Vaux, 1992; Gracia, Herrero, Musitu, 1995: 26-28).³²

En la biología y la etología es posible encontrar también referencias a este fenómeno que llamamos ayuda mutua (De Waal, 1997). Aquí sería poco procedente entrar en la discusión de las teorías producidas por estas disciplinas. En todo caso, hay que considerarlas como intentos de demarcar los límites que constriñen a los comportamientos humanos. No me parece correcto descalificarlas a partir de un humanismo mal entendido, que sólo sería antropocentrismo, ni tampoco aceptable el reduccionismo que muchas veces transpiran. Desde la perspectiva aludida, que no es homogénea ni mucho menos, tiende a asimilarse la ayuda mutua a un genérico concepto de *altruismo* con el que considero que no debería ser confundida, un error en el que también acostumbran a caer algunas aproximaciones psicológicas. La idea del altruismo remite a concepciones de tipo moral, psicológico o genético que encuentran su

³⁰ Gracia, Herrero, Musitu (1995) y Gracia (1997) hacen una revisión muy completa de las propuestas elaboradas desde la psicología social.

³¹ Véase un ejemplo de este tratamiento en Gracia (1997: 58-60).

³² Una de las definiciones más aceptadas del apoyo social es la de Lin y Ensel (1989), que lo definen como “el conjunto de provisiones expresivas o instrumentales -percibidas o recibidas- proporcionadas por la comunidad, las redes sociales y las personas de confianza, que se pueden producir tanto en situaciones cotidianas como de crisis”.

justificación última en características idiosincrásicas de los individuos o en rasgos genéticos de las especies, según cual sea el marco disciplinar que se considere. Sin negar su validez en otras perspectivas, esta concepción del altruismo no resulta congruente con la definición de la ayuda mutua basada en la reciprocidad, que es un hecho básicamente relacional e interactivo situado no en los individuos sino entre ellos.

La mayoría de referencias contemporáneas a la ayuda mutua remiten a la obra de Piotr Kropotkin *Mutual aid: A factor in evolution* (1902). En ella Kropotkin critica las tesis del darwinismo social, afirmando que la cooperación y la ayuda mutua constituyen las bases de la supervivencia y el desarrollo de las sociedades humanas. Kropotkin, como es habitual en los teóricos ácratas, vincula el progreso ético a las demás dimensiones de la idea de progreso, tan cara a sus contemporáneos desde posiciones ideológicas distintas y contrapuestas. No está interesado, por tanto, en una aproximación científica a la ayuda mutua sino que le interesa más la dimensión moral que sustenta a una perspectiva sociopolítica. La contradictoria personalidad de Kropotkin, aristócrata y teórico revolucionario a la vez, parecía anticipar las ambigüedades que iban a acompañar siempre a la noción de ayuda mutua.³³

Desde la perspectiva antropológica la ayuda mutua se sitúa dentro de lo que a veces se llama economía moral. Esta implica transacciones en las que se excluye la mediación del dinero o cualquier otro componente de interés económico. Tales intercambios se producen fuera del mercado y se expresan en un lenguaje construido en términos morales que acostumbra a invocar el tipo de vínculo existente, sea éste de parentesco, vecindad o amistad. Esto ha propiciado que se haya considerado a la ayuda mutua como parte de las “pautas tradicionales”. Sin embargo, se puede constatar que existe en cualquier momento o lugar cuando aparecen necesidades ante las cuales conviene activarla (Contreras, Narotzky, 1997).

Una de las caracterizaciones más válidas y sutiles de la ayuda mutua es la ofrecida por Silverman (1980):

“La ayuda mutua ocurre únicamente cuando la persona que ayuda y la que recibe esa ayuda comparten una historia del mismo problema”.³⁴

³³ Ver Gracia (1997: 53-54). Argumentos muy similares a los de Kropotkin pueden encontrarse en textos mucho más recientes como Montagu (1950) y Sahlin (1982). Katz (1993), uno de los principales teóricos de los GAM, remite a la investigación etnográfica para confirmar las tesis de Kropotkin.

³⁴ Citado por Gracia (1997: 58).

Se trata, en realidad, de una más entre las muchas definiciones orientadas a definir a los GAM y no tanto a la ayuda mutua en sí misma. Dice cuando ocurre la ayuda mutua pero no en qué consiste ésta. Sin embargo, la tomo como referencia inicial porque al proponer la condición de que exista un problema compartido delimita muy bien las situaciones a las que se puede aplicar el concepto. Qué se entiende por problema en cada caso únicamente pueden decirlo los actores que lo identifican desde su experiencia común (Richardson, Goodman, 1983). Tanto las situaciones que dan lugar a los GAM actuales como las necesidades ligadas a la subsistencia en las sociedades campesinas tradicionales, por ejemplo, pueden reconocerse como “historias compartidas de un mismo problema”. Para Silverman la esencia del proceso reside en la mutualidad y la reciprocidad (Gracia, 1997: 58). Al mencionar este último concepto da por supuesto su significado, mientras que el de mutualidad aparece como redundante, aludiendo genéricamente a la interacción entre unas mismas personas.

Entendiendo a la ayuda mutua como una variante de la ayuda en general, la reciprocidad aparece reiteradamente como un rasgo distintivo de la primera:

“La palabra ayudar se define como la acción de prestar un servicio o una colaboración a alguien, o bien poner los medios para el logro de alguna cosa: el término mutua define la reciprocidad entre dos o más personas. Así pues, cuando hablamos de ayuda mutua nos referimos a la prestación de servicios materiales o emocionales, que se dan informalmente en la familia, en el vecindario o en la comunidad, para aliviar situaciones difíciles” (Roca, Llauger, 1994: 214).

La cita es una muestra muy representativa de la aceptación general de la reciprocidad como elemento vertebrador de las definiciones de la ayuda mutua.³⁵ Pero el párrafo citado también suscita algunas reflexiones acerca de la vinculación entre la reciprocidad y la ayuda en general y sobre la cuestión del altruismo. Si tenemos cierta disposición a la ayuda ésta deriva en buena parte de nuestra consciencia de fragilidad, al reconocernos como seres vulnerables que en algún momento necesitan o van a necesitar ayuda por parte de los demás. En esta conciencia difusa, que no se manifiesta hasta que las circunstancias la imponen, está implícita también la reciprocidad. Incluso cuando ayudamos a alguien desconocido que jamás volveremos a ver, está latente la idea de una

³⁵ El aquí citado es un texto dirigido a profesionales de la salud que recoge precisamente los conceptos más aceptados. Este artículo, además, ha tenido un papel importante en la difusión del conocimiento de los GAM en nuestro país, constituyéndose en referencia obligada. La reciprocidad también ha sido

reciprocidad genérica que vincularía idealmente a los miembros de la sociedad en una trama invisible de prestaciones mutuas reales o potenciales.³⁶ Al margen de las justificaciones religiosas, una comunidad moral vendría definida por un conjunto de normas que suponen exigencias recíprocas (Tugendhat, 2002).

No se pueden despreciar, evidentemente, las diferentes disposiciones psicológicas individuales hacia la prestación de ayuda, ni tampoco obviar la necesidad de ayudar que sienten muchas personas. Pero la donación de ayuda al margen de la reciprocidad plantea algunas dificultades. Riessman (1990) ha señalado que ser receptor de ayuda es un rol difícil de llevar porque, entre otras cosas, tiende a subrayar las carencias personales. Al receptor se le priva, además, de los beneficios del estatus y la autoestima que confieren ser proveedor de ayuda. La reciprocidad implícita en la ayuda mutua permite compensar este desequilibrio, siendo de esta manera una fuente de beneficios también en el plano psicológico.³⁷ La reciprocidad, por otra parte, obliga a matizar la contradicción entre lo “generoso-desinteresado” y lo “interesado”, una oposición que ya fue cuestionada por Mauss (1999: 267, 271-273). Puede hablarse de un auténtico “tabú del interés” que dificulta acercarse a estas cuestiones sin anteojeras morales.³⁸

El recurso genérico a la noción de reciprocidad, a pesar de todo lo apuntado, no basta para desembocar en una definición consistente de la ayuda mutua. Por esta razón, considero que las propuestas teóricas producidas por la antropología acerca de la reciprocidad, y sobre todo las distinciones que proponen entre sus diferentes formas, han de permitir señalar cuales de estas últimas serían productoras de ayuda mutua y cuales no.

incorporada por los analistas de redes para referirse a los intercambios bidireccionales de ayuda de carácter equitativo. Por su papel pionero debe mencionarse a Hammer et al. (1978).

³⁶ Esta idea de fondo aparecía, con algunas idealizaciones pero con claridad, en la película de Mimi Leder (2000) *Cadena de favores (Pay it Forward)*.

³⁷ En una línea similar se habla también de “ayuda paradójica”, que significa que dar ayuda es más beneficioso que recibirla (Villalba, 1996: 31).

³⁸ Sobre las contradicciones y paradojas del interés y el desinterés, véase Caillé (1994).

4.2 Formas de reciprocidad generadoras de ayuda mutua

*“Porque ningún hombre da sino con intención de hacerse a sí mismo un bien,
ya que el don es voluntario y en todos los actos voluntarios
el objeto que persigue cada hombre es su propio bien.
De esto se desprende que si los hombres advierten que serán frustrados
no habrá una benevolencia o una confianza iniciales,
ni, por consiguiente, ayuda mutua”*

Hobbes

Menéndez (1984a: 91) menciona a la reciprocidad como un elemento constituyente de la autoayuda que está presente en todas las sociedades.³⁹ Este autor extrae de Gouldner unas reglas básicas de la reciprocidad que son tan útiles como sencillas:

“Específicamente, sostengo que la norma de la reciprocidad, en su forma universal, plantea dos exigencias mínimas relacionadas entre sí: 1) la gente debe ayudar a quien le ha ayudado, y 2) la gente no debe perjudicar a quien le ha ayudado” (Gouldner, 1979: 232).

Esta concepción se encuentra habitualmente codificada por la práctica cotidiana en la creencia de que “la gente habitualmente ayuda a quien la ayuda” (Ibid.: 236). Siguiendo todavía la argumentación de Gouldner, Menéndez (1984a: 91) subraya que la reciprocidad no implica incondicionalidad ni que se intercambie lo mismo, puesto que la reciprocidad puede no cumplirse o bien pueden intercambiarse elementos diferentes siempre y cuando tengan equivalencia. A partir de aquí introduce un matiz que resulta decisivo para perfilar una definición de la ayuda mutua:

“(…) la reciprocidad puede darse a partir de posiciones que implican asimetría, en las cuales de hecho tiende a desaparecer el otro elemento: la ayuda mutua. En consecuencia, *la reciprocidad sólo implica ayuda mutua cuando opera entre iguales o por lo menos entre equivalentes. Por lo tanto, reciprocidad y ayuda mutua establecen un nivel horizontal de relaciones que no está implicado en la reciprocidad por sí sola* (Ibid.: 92)⁴⁰

³⁹ Obsérvese que Menéndez utiliza *autoayuda* como sinónimo de *ayuda mutua*.

⁴⁰ Las cursivas son mías.

Aceptando la propuesta de Menéndez, la ayuda mutua puede definirse por la existencia de relaciones de reciprocidad *entre iguales* o, en todo caso, entre *equivalentes*, lo que ya implica identificar a unas formas concretas de reciprocidad como las únicas productoras de ayuda mutua. Por otra parte, según el mismo autor los GAM en salud constituyen una variante actual de la autoatención (Ibid.: 85). En consecuencia, las modalidades de reciprocidad productoras de ayuda mutua permiten analizar tanto el fenómeno estructural de la autoatención en salud en el ámbito doméstico y su red social cercana, como esta presentación contemporánea y extradoméstica de la misma que son los GAM. Pero lo más atractivo de este enfoque es la vinculación que establece entre estas formas actuales de la ayuda mutua con un universal cultural tan poderoso como la reciprocidad. A partir de las referencias anteriores es posible establecer unas primeras condiciones elementales que ha de cumplir la forma de reciprocidad capaz de generar ayuda mutua: horizontalidad en las posiciones relativas de los participantes y simetría en sus intercambios. La igualdad que fundamenta las relaciones horizontales no puede ser medida con indicadores objetivos, puesto que difícilmente encontraremos a dos individuos realmente iguales y mucho menos en un agrupamiento situado fuera del ámbito de las redes primarias, que es el caso habitual en un GAM. Cuando Menéndez (1984a: 92) señala que “la reciprocidad sólo implica ayuda mutua cuando opera entre iguales o por lo menos entre equivalentes”, hay que retener a éste último término como noción operativa. Ahora bien, establecer equivalencias entre individuos que no son realmente iguales conlleva transacciones que son posibles en un determinado contexto pero que quizás no lo sean en otro. Si en un contexto “primitivo” la equivalencia puede significar igualdad, de manera genérica pero seguramente válida, en nuestras sociedades hay que atenerse al campo concreto en el cual los actores pueden aparecer o no como equivalentes. Desarrollamos demasiados roles en paralelo y en muy diferentes medios como para poder definir igualdades o equivalencias que tengan validez en todas las situaciones. En un GAM la equivalencia puede ser construida por las personas afectadas a partir de sus percepciones y de sus vivencias relativas a la historia compartida de un mismo problema, para decirlo retomando la premisa tan felizmente expresada por Silverman.⁴¹

⁴¹ Percepción y vivencia son conceptos que cubren campos diferentes de significación. En este caso sería más oportuno hablar de vivencias, ya que la equivalencia se construiría más sobre la coincidencia en lo sentido que sobre percepciones propiamente dichas, que presuponen cierta externalidad del sujeto respecto a aquello que percibe. Véase esta sugerente distinción en Valderrama (1995: 17).

Si la reciprocidad por sí sola no define a la ayuda mutua, la horizontalidad y la simetría aparecen como condiciones necesarias pero tampoco del todo suficientes. Para que la ayuda mutua sea efectiva ha de poder mantenerse a lo largo del tiempo, aunque esta temporalidad pueda ser muy variable en cada caso. De no ser así estaríamos pensando en prestaciones recíprocas puntuales que quedarían cerradas inmediatamente, siguiendo el modelo de la llamada reciprocidad equilibrada (Sahlins, 1983: 213).⁴² Mantener vivo el circuito de la ayuda a lo largo del tiempo es algo imprescindible para la autoatención en el ámbito doméstico-familiar, pero también es importante para un GAM que pretenda perdurar. Intercambiar ayudas depende de necesidades concretas en momentos concretos que no siempre son previsibles. Casi por definición, las situaciones que conllevan la demanda de ayuda entran en el capítulo de lo imprevisible. La situación es distinta, pongamos por caso, al intercambio de regalos a lo largo del año con fechas bien conocidas y previstas como las Navidades o los cumpleaños. Teniendo este factor en cuenta, debe añadirse un tercer elemento a la horizontalidad y simetría ya mencionadas: la posibilidad de devolución de la ayuda recibida sin estipulaciones de tiempo. Esto significa incorporar el concepto de reciprocidad *generalizada* definido por Sahlins (1983: 211-213). Este autor califica a la reciprocidad generalizada como *el extremo solidario*, atendiendo a su posición en el espectro de los diferentes tipos de reciprocidad que propone (Ibid.: 211).⁴³ En la siguiente cita aparecen bien caracterizadas las implicaciones de la reciprocidad generalizada:

“El aspecto material de la transacción está reprimido por el social: el reconocimiento de las deudas importantes no puede ser expresado abiertamente y, por lo general, se lo deja de lado. Esto no significa que entregar cosas de esta manera, incluso a los ‘seres queridos’ no genere una contraobligación. Pero *esa contraobligación no se estipula por tiempo, cantidad o calidad: la expectativa de reciprocidad es indefinida.* (...) Un buen indicador pragmático de la reciprocidad generalizada es una corriente sostenida en una sola dirección. La falta de reciprocidad no hace que el que da algo deje de hacerlo; los bienes se mueven en una sola dirección, favoreciendo al que no tiene, durante un largo período” (Ibid.: 212)⁴⁴

⁴² Sahlins considera a la reciprocidad equilibrada como más “económica” y menos “personal” que la modalidad denominada generalizada por él mismo.

⁴³ El extremo solidario correspondería a lo que Malinowski denominó *don puro* y que aparece en la literatura etnográfica bajo etiquetas variadas como *compartimiento, hospitalidad, don libre, ayuda, o generosidad*, términos que adolecen de vaguedad o que remiten muy puntualmente a la situación en la que se aplican (Sahlins, 1983: 212). El extremo solidario que representa la reciprocidad generalizada se contraponen a la reciprocidad negativa (extremo insociable), mientras que el punto medio estaría representado por la reciprocidad equilibrada (Ibid.: 212-213).

⁴⁴ Las cursivas son mías.

La existencia de reciprocidad generalizada presupone unas relaciones estables constituidas por fuertes vínculos estructurales, emocionales y morales, cuyo mejor paradigma serían los lazos de parentesco. Esto permite que más allá de la contabilidad precisa de las donaciones y de las retribuciones, lo más importante sea la disposición a dar y a retribuir las deudas, que ha de ser simbólicamente manifestada de algún modo. Por otra parte, en los contextos en que la reciprocidad generalizada resulta más viable la horizontalidad entre las personas implicadas se da prácticamente por supuesta. Una horizontalidad que también presupone confianza, que es una precondition moral de la ayuda mutua (Salazar, 1995: 72). Para que todo esto sea posible en el caso de los GAM, la equivalencia definida a partir de la historia compartida de un mismo problema ha de sustituir a los factores estructurales.⁴⁵

4.3 Ayuda mutua y autoayuda: dos aparentes sinónimos que no lo son tanto

“Lo que más nos hace creer en las cosas es que tengan nombre”

Carmen Martín Gaité

Anteriormente he hecho algunas alusiones al uso de *ayuda mutua* y de *autoayuda* como conceptos asimilables entre sí, una práctica que es reconocida como habitual (Gracia, 1997: 60). Una razón del empleo indistinto de ambos términos podría radicar en las traducciones literales del inglés, un factor que debemos tener en cuenta dada la influencia en esta materia de la literatura anglosajona o difundida en lengua inglesa. En ésta se utilizan los términos *self-help groups* o *mutual aid groups* sin que parezca haber un uso diferencial claro entre ellos (Roca, Llauger, 1994: 215). Kropotkin (1902) hablaba de *mutual aid*, pero en la literatura actual en inglés sobre GAM es mucho más frecuente el uso de *self-help*, que se puede traducir literalmente como *autoayuda*.⁴⁶

La traducción exacta del término inglés *self* resulta harto problemática. En la acepción que más puede interesar aquí debería traducirse por *uno mismo* o *sí mismo*. *Autoayuda*

⁴⁵ Lo que he apuntado a propósito de la horizontalidad debe aplicarse también a las condiciones de la reciprocidad generalizada.

⁴⁶ En el área anglosajona es frecuente el uso de las siglas MASH, que unen *Mutual Aid* y *Self Help*. La difusión de esta fórmula puede verificarse fácilmente en Internet, donde se ha convertido en acrónimo identificador de ese campo.

entendida como “ayuda a sí mismo” sería una traducción adecuada, pero a primera vista se ajustaría mejor al hecho individual que al grupal. Considerando esta restricción, el grupo de autoayuda lo sería en la medida en que es un instrumento para que sus miembros se ayuden a sí mismos. Este sentido vendría corroborado por el significado de *self* en el interaccionismo simbólico, que carga el acento en la reflexividad de este atributo:

“He (Herbert Mead) saw the human being as an organism having a self. The possession of a self converts the human being into a special kind of actor, transforms his relation to the world, and gives his action a unique character. In asserting that the human has a self, Mead simply meant that the human being is an object to himself. The human being may perceive himself, have conceptions of himself, communicate with himself, and act toward himself. As these types of behavior imply, the human being may become the object of his own action” (Blumer, 1986: 62).

El sentido individual de la reflexividad denotada por *self* es un factor de ambigüedad cuando *self* se aplica a grupos. Esto determina que también en inglés haya algunos autores que prefieran *mutual aid* o *mutual help* (Silverman, 1980). Rappaport (1993: 253-254) considera que *mutual help* describe mejor el tipo de procesos de responsabilidad compartida que hipotéticamente se dan en los GAM. Este mismo autor reconoce, sin embargo, que a pesar de que *self-help* tenga connotaciones individualistas que casan mal con la idea de ayuda mutua, es preferido por numerosos líderes de organizaciones por razones prácticas de comunicación pública, dado que es un término ampliamente comprendido y aceptado a nivel popular y muy difundido en los medios de comunicación.⁴⁷

Para avanzar en el intento de clarificación propuesto, considero que debo mantener el término *autoayuda* como traducción correcta de *self-help*, reservando *ayuda mutua* (*mutual aid* o *mutual help*) para las relaciones que responden estrictamente a las formas de reciprocidad señaladas en el punto anterior como generadoras de ayuda mutua. En consecuencia, para diferenciar mejor ambos conceptos será necesario identificar el tipo de relaciones y de acciones que corresponden al término *autoayuda* que, hasta aquí, aparece cargado de indefinición a causa del uso polivalente que se hace del mismo.⁴⁸

⁴⁷ Posiciones parecidas a favor de *mutual help* aparecían ya en Caplan, Killilea (1976).

⁴⁸ Los términos franceses no han tenido influencia en España. *Aide mutuelle* y *entraide* se pueden aceptar como sinónimos. Ambos llevan implícita la idea de reciprocidad.

Se pueden encontrar intentos de diferenciación entre *autoayuda* y *ayuda mutua* en autores más cercanos que presentan la ventaja de trabajar en el ámbito geográfico de esta investigación:

“La autoayuda implica asumir la responsabilidad personal en el cuidado de uno/a mismo/a y en las acciones y decisiones que hacemos para responder a las situaciones de la vida. Simultáneamente o complementariamente podemos ayudarnos unos a otros de forma recíproca e igualitaria, lo que serían procesos de ayuda mutua” (Villalba, 1996: 26).

La autora citada diferencia adecuadamente el sentido reflexivo e individual de *self-help* y las relaciones de reciprocidad propias de la ayuda mutua. La complementariedad de ambos factores, sin embargo, no aclara el significado del uso habitual de *autoayuda* como fenómeno grupal, que se apunta en el párrafo que transcribo a continuación:

“En los GAM, la palabra autoayuda refleja la autonomía del grupo, mientras que la palabra ayuda mutua refleja la reciprocidad o mutualidad, mecanismo básico de estos grupos” (Roca, Llauger, 1994: 215).

Esta distinción permite señalar al GAM como conjunto productor de ayuda, subrayando que ésta se da y se recibe en el interior del grupo autónomamente de otros agentes exteriores. Desde esta perspectiva el GAM se autoayuda en tanto que sujeto colectivo portador de un *self* aplicable al grupo como conjunto y a sus miembros individualmente. Al mismo tiempo, la interacción entre los componentes del grupo sigue las pautas de reciprocidad características de la ayuda mutua propiamente dicha. Por extensión, el término *autoayuda* podría aplicarse a otras estructuras asociativas en las cuales se produjeran relaciones de ayuda de manera autónoma, aunque estas no pudieran calificarse de ayuda mutua. Esta sugerente posibilidad debe ser explorada a partir de otras aportaciones.

Conde (1996), tratando también de establecer distinciones conceptuales entre *autoayuda* y *ayuda mutua*, parte de la polaridad entre lo utilitario y lo afectivo-relacional. Esta polaridad, que se daría entre distintos tipos de grupos, afectaría también a los enfoques analíticos sobre los GAM, un aspecto que aquí debo tener en cuenta porque me implica directamente. Revisando las posiciones reflejadas en artículos publicados en España, Conde señala que determinados autores como Gil y García Sáiz (1994) o Aguilar (1995), entre otros, acentúan los fines utilitarios y más estrictamente sanitarios de los

grupos, aunque secundariamente consideren que también cumplen finalidades afectivo-relacionales. Estos autores utilizan preferentemente el vocablo *autoayuda*, hasta el punto que el artículo citado de Gil y García Sáiz no emplea ni una sola vez la locución *ayuda mutua* (Conde, 1996: 37). La segunda línea de interpretación estaría representada, entre otros, por Ander-Egg (1995) y yo mismo (Canals, 1995b), que preferimos abiertamente la denominación *ayuda mutua* y planteamos que los GAM cubren necesidades similares a las de los grupos primarios, además de otras más utilitarias, funcionales y sanitarias (Conde, 1996: 38).⁴⁹

Conde aporta otras consideraciones en la misma línea que permiten avanzar con mayor precisión. El concepto de *autoayuda* tendería a ser más utilizado en el contexto que él llama de “lo institucional y societario-tecnológico”, siendo más propio de asociaciones específicas por patologías médicas y construidas con criterios médico-sanitarios. Este autor considera que el espacio de las asociaciones de *autoayuda*

“(…) tiende a inscribirse en el ámbito de la prevención e intervención más específica. Modalidad de intervención que suele ir asociada a una cierta relación técnico-profesional con las enfermedades” (Ibid.: 40).

Por su parte, *ayuda mutua* sería más aplicable al contexto de “lo social y comunitario” y a los GAM propiamente dichos (Ibid.: 39-41). Los términos *autoayuda* y *ayuda mutua* estarían perdiendo su sinonimia a estas alturas del análisis, puesto que sus connotaciones respectivas marcan “ciertas diferencias simbólicas que podrían llegar a ser relativamente importantes en el conjunto de este amplio movimiento” (Ibid.: 42). Estas diferencias toman mayor relieve al subrayar la asociación entre *autoayuda* y “una cierta ‘profesionalización’ ” (Ibid.)⁵⁰

Obsérvese que las distinciones que hace Conde son traducibles a mi propuesta. Los casos donde él señala como preferida la noción de *ayuda mutua* se ajustan mejor a los modelos de reciprocidad que he planteado anteriormente como definitorios de la misma.

⁴⁹ Curiosamente, en el texto citado por Conde utilizo el término *autoayuda* en el título, manteniendo la enunciación prefijada de una ponencia que dio lugar al artículo. Y siguiendo con los títulos, el texto de Ander-Egg utiliza en el suyo la denominación *apoyo mutuo*. En este caso el adjetivo sería la palabra clave.

⁵⁰ Conde utiliza también el término *autoapoyo*, que vendría a representar una visión más psicologista de la ayuda, pero que no hace otra cosa que mantener y reforzar las ambigüedades consustanciales al prefijo *auto* en la terminología analizada.

Por otra parte, y esto es ahora lo más importante, se puede identificar un uso frecuente de *autoayuda* vinculado a los modelos de intervención profesional, que se desarrollan en este caso fuera del marco institucional a través de las AS y generalmente por iniciativa o a requerimiento de grupos de personas afectadas.

A partir de las confusiones que han sido presentadas en 2, aquí interesa concretar los usos de los conceptos analizados que se producen en nuestro país. No sería correcto, sin embargo, plantear el problema sólo como una especificidad española, aunque sea cierto que la confusión es aquí especialmente importante. El significado real de *autoayuda* que se ha ido perfilando en este apartado también está presente en otros países con más tradición en este campo. Riessman (1995) señala la importante presencia de los profesionales en el movimiento identificado como *self-help* en los Estados Unidos, señalando que en California el 83 por ciento de los grupos de autoayuda cuentan con profesionales que desempeñan una variada gama de roles.

4.4 Autoayuda y autoatención: la sutil frontera entre lo profesionalizado y lo profano

A pesar de las consideraciones anteriores el término *autoayuda* permanece en la práctica en un estado difuso. Su carácter polisémico se manifiesta en usos diversos que es deseable diferenciar para conseguir una taxonomía más clara de las relaciones de ayuda y de cuidado. Entre otras cosas, se sobrepone implícitamente con otras formas de atención grupal a la enfermedad, sobre todo con la autoatención doméstico-familiar, pero también con actividades de cuidado que los individuos realizan sobre sí mismos.

Conde (1996: 39) distingue entre la “autoayuda tradicional” y el “espacio contemporáneo de las asociaciones de autoayuda”. Traduciendo “autoayuda tradicional” por lo que aquí vengo denominando autoatención doméstico-familiar, la distinción entre ambas formas no resulta banal si entendemos las aplicaciones del término autoayuda mencionadas en el punto anterior como ramificaciones asociativas del sistema de salud profesionalizado. Entre la autoayuda así definida y la autoatención doméstico-familiar estaría la frontera que separa al sistema médico, con sus correspondientes modelos de intervención profesional, de todo lo que queda fuera de él. Una frontera porosa pero una frontera al fin y al cabo, que debe ser explorada con más atención. Los GAM

propiamente dichos quedarían situados en una indefinida tierra de nadie en esa zona fronteriza, con tendencias variables a decantarse hacia uno u otro territorio. Por las formas de reciprocidad que movilizan y por su autonomía en la gestión de la enfermedad estarían más cerca de la autoatención doméstica, pero el uso de categorías clínicas y la apropiación de saberes médico-sanitarios señalan una relación con el sistema médico que también es cierta.

Si se encuentran tantas dificultades para definir a las formas de atención a la salud y la enfermedad que no están claramente encuadradas dentro del sistema médico hegemónico, o que ocupan una posición liminal respecto al mismo, ello es debido en buena parte a la actitud negadora y excluyente hacia esas formas de asistencia que se ha impuesto desde la ideología sanitaria oficial. Aunque los cuidados *legos* o *profanos* son un aspecto estructural de cualquier sociedad, los sistemas de salud institucionales mantienen actitudes ambiguas de subestimación, descalificación, exclusión o condena hacia ellos. En el mejor de los casos, se les otorga cierto reconocimiento instrumental, con la finalidad de subordinarlos a la directriz médica profesional (Haro, 2000: 101).⁵¹ El poder de definir que ha adquirido el modelo médico hegemónico (MMH) ha dejado en la indefinición todo lo que empieza en su periferia.⁵²

La sacralización de la medicina, insinuada en el tópico de la profesión médica como sacerdocio, define una “tierra de misión” que no en vano es nombrada con los mencionados adjetivos *lego* y *profano*, que derivan todo su sentido de un contexto religioso. Como sucede con las creencias paganas, heréticas o simplemente populares para la ortodoxia religiosa, los cuidados profanos aparecen como una “dimensión negada” o una “posibilidad confiscada” (Haro, 2000: 102).⁵³

⁵¹ Sobre las descalificaciones médicas de los saberes y prácticas populares en plena etapa de conquista de la hegemonía por parte de la medicina académica, véase Perdiguer, Bernabeu (1997). Sobre el cuidado lego, Dean (1986) y Calnan (1987).

⁵² He adoptado la denominación *Modelo Médico Hegemónico* (MMH) propuesta por Menéndez (1978) porque me parece más inclusiva que otras etiquetas al uso como medicina científica, alopática, convencional, académica, occidental, cosmopolita y otras que se utilizan como equivalentes. Tampoco es raro, sobre todo en los medios de comunicación y en el lenguaje cotidiano, que se hable de medicina tradicional, oponiéndola al carácter alternativo que se atribuye a las otras medicinas. El interés que tiene aquí la denominación MMH radica en que no define a este modelo médico por sus cualidades internas sino por su papel político. Hay que matizar que el MMH no es más que un modelo que recubre un ámbito que presenta muchas variedades. Cuando esta denominación es utilizada por autores no europeos hay que tener en cuenta que están pensando en un modelo de sanidad sin Estado del Bienestar que presenta menos contrapesos al poder médico.

⁵³ Sobre el tópico de la medicina como sacerdocio y la metáfora de la tierra de misión, véase Canals, Romaní (1996).

El carácter difuso de la periferia del MMH dificulta el esclarecimiento de la variedad de aspectos que toman tanto el cuidado lego como las formas intermedias que aparecen entre la atención profesionalizada hegemónica, la atención profesionalizada alternativa, la autoayuda constituida en asociaciones formales, los GAM o la autoatención doméstica. Esta variedad objetiva puede haber contribuido a la imprecisión conceptual y a la diversidad de terminologías tanto como la ausencia de consenso teórico (Haro, 2000: 111).⁵⁴

“Esto se traduce en que se encuentran referencias al cuidado lego de salud con muy variada terminología, en el que se incluyen significados de acuerdo a la afiliación cultural de estas prácticas (“populares”, “folks”, “tradicionales”, “rituales”), como a los recursos que en ellas concurren (“sistema lego”, “apoyo social”, “cuidados informales”, “automedicación”, “autoayuda”, “prácticas endógenas”), también en cuanto a los procesos implicados que conlleva la búsqueda de atención (“procesos asistenciales”, “sistemas de referencia”, “modelos episódicos”). Por este motivo, los términos en los que se encuentran referencias a este profuso ámbito no pueden ser considerados ciertamente sinónimos, pero sí conceptos aproximativos, en tanto que todos aluden al campo de los cuidados que no son otorgados por profesionales sanitarios, tanto los procedentes de la medicina como de las formas alternativas” (Haro, 2000:111).

Esta diversidad terminológica, y los diferentes ángulos desde los cuales es construida, evidencia la enorme complejidad que existe en la atención a la salud en las sociedades contemporáneas, “que no constituyen modelos de atención mutuamente excluyentes, sino que admiten formas híbridas o intermedias” (Ibid.: 105).

Ahí es necesario recordar que todos los sistemas médicos necesitan de la autoatención y el autocuidado, dado que estos son elementos estructurales en cualquier sociedad y establecen el marco donde se deciden realmente las opciones terapéuticas a seguir y donde se concretan los procesos y prácticas de atención y cuidado (Kleinman, 1980: 71). Pero la autoatención y el autocuidado coexisten, de manera más o menos autónoma o subordinada, con uno o con varios sistemas médicos.⁵⁵ Dicho de otro modo, si bien ningún sistema médico puede ignorar esas dimensiones estructurales, la autoatención y el autocuidado pueden funcionar, en última instancia, al margen de los sistemas médicos (Menéndez, 1984b). De esto se infiere que para el asentamiento de un sistema médico, y

⁵⁴ Considero a las llamadas medicinas alternativas como modelos profesionalizados que tienen un estatuto subordinado respecto al MMH. Menéndez (1984b) las engloba en lo que denomina *modelo alternativo subordinado*, que presenta límites poco precisos tanto con la medicina oficial, con la que pueden constituir prácticas mixtas, como, en el otro extremo, con formas de sanación rituales o religiosas.

⁵⁵ Del mismo modo que los modelos subalternos pueden tener cierta compenetración con el modelo hegemónico (Menéndez, 1990).

mucho más para alcanzar el predominio sobre otros, es necesario que se apropie en la mayor medida posible del control sobre la autoatención y el autocuidado, tratando de ejercer una influencia decisiva sobre ellos. De ahí que en nuestras sociedades no pueda hablarse de libre competencia entre diferentes modelos de atención habida cuenta del papel hegemónico del sistema médico oficial (Menéndez, 1978). Sin embargo, en sectores cada vez más amplios de nuestra sociedad se tiende a desmitificar el poder médico, a ejercer el derecho a decidir entre opciones terapéuticas o a elaborar significados propios sobre el estar sano o enfermo, precisamente en el momento que se ha conseguido una prolongación de la vida sin precedentes.⁵⁶ Al mismo tiempo y relacionado con todo ello, la salud se ha convertido en objeto de un discurso extremadamente técnico que es percibido como ajeno y hasta peligroso por un número creciente de ciudadanos (Haro, 2000: 102). Por otra parte, es también un tema politizado por la centralidad que ha tomado el debate sobre la responsabilidad del Estado en la atención a la salud y el bienestar de los individuos y colectivos (Ibid.). En este contexto, cuando ciertos sectores sociales demandan mayor autonomía en la gestión de su salud, y cuando el Estado opta por no ampliar la cobertura pública directa de numerosas problemáticas, se dan condiciones propicias para el desarrollo de fórmulas asociativas que potencialmente podrían poner en entredicho la capacidad de la medicina para mantener su hegemonía en esta franja de servicios. Sin embargo, se constata que la mayor parte de AS se organizan aplicando criterios y modelos de atención que reproducen el MMH. El ámbito organizativo no es, por tanto, el factor decisivo para que unas prácticas caigan dentro o fuera del espacio controlado por el MMH o por modelos profesionales similares como los de la psicología.⁵⁷ Tal como ha sido apuntado, esto implica extender las fronteras del sistema médico hegemónico más allá del conjunto de instituciones públicas o privadas que identificamos habitualmente como sistema médico-sanitario. También supone, en algunos casos, desligar las prácticas hegemónicas de atención de la intervención directa de los profesionales, sin que ello entre en contradicción con las directrices de estos últimos. Lo que en última instancia autoriza a

⁵⁶ Esto no es tan contradictorio como pudiera parecer. Una vez más la libertad aparece relacionada con la superación de la necesidad.

⁵⁷ El papel de los psicólogos es muy importante en las AS y tiene que ver con las confusiones conceptuales cuando se difuminan las diferencias entre GAM y grupos terapéuticos en el lenguaje de las AS.

incluir a la mayoría de las formas asociativas llamadas de autoayuda dentro del territorio del sistema médico es su adscripción a los conceptos y prácticas del MMH.

También es cierto que en la autoatención doméstica se puede verificar una subordinación mayoritaria al MMH, pero el grado de autonomía potencial de este ámbito marca una diferencia sustancial con el caso de las AS, que se han constituido en un lugar de trabajo reconocido para los profesionales.

4.5 La selva global de los términos y los hechos locales

La diferenciación conceptual que estoy intentando era necesaria en el contexto estatal, nacional y local que encuadra a este trabajo. Sin embargo, soy perfectamente consciente de que puede introducir nuevas confusiones a escala global. Sobre todo porque a este último nivel el término autoayuda sigue funcionando como un amplio sinónimo de autoatención, de ayuda mutua y de asistencia no profesional. Si se introduce el debate sobre el significado del *autocuidado* se puede intuir el embrollo que corro el riesgo de causar intentando esclarecer una terminología confusa. Para Menéndez (1993b) la autoatención incluiría tanto al autocuidado como a la autoayuda. Ya he señalado en su momento que Menéndez utiliza autoayuda y ayuda mutua como sinónimos, equivalencia que aquí interesaba romper para identificar los usos reales de ambos términos en España. Según Dean (1989) la autoayuda (*self-help*) sería sólo una variante del autocuidado (*self-care*), devolviéndonos al punto de partida previo a diferenciar autoayuda de ayuda mutua, puesto que se podría identificar el autocuidado con prácticas asimilables a la ayuda mutua, mientras que el término autoayuda mantendría toda su ambigüedad. Y podríamos seguir así indefinidamente, de manera que cada intento de definición obligara a replantear las diferencias relativas entre todos los conceptos implicados. Esto supondría proponer constantes enmiendas a la totalidad en una gama de términos y locuciones que, con todas sus ambigüedades, vienen funcionando con una relativa aceptación general. Los límites a esta aceptación acrítica vienen marcados, precisamente, por la necesidad de identificar los significados que actúan realmente en cada contexto local.

Una dificultad habitual en las ciencias sociales radica en el empleo de términos del lenguaje cotidiano para finalidades científicas que exigen una conceptualización muy

precisa. Superar este problema requeriría la elaboración de conceptos *etic* que tuvieran aplicaciones universales, algo cuya mera posibilidad está por ver. En casos como el tratado aquí utilizamos en realidad términos *emic*, que no dejan de serlo porque se transmitan a través de lenguajes profesionales y que, por tanto, solamente pueden ser interpretados en contextos determinados. Podría decirse que vocablos tan indefinidos como autoayuda tienen solamente un sentido indicativo en su uso general y descontextualizado. Actúan como potenciales contenedores de significado que ocupan provisionalmente un amplio campo semántico. Tales contenedores permanecen casi vacíos en su uso genérico, hasta que procesos concretos insertos en historias concretas los llenan de significado.

Si en otras disciplinas quizás se podría pasar por alto la importancia de la significación local, cosa que tampoco sería del todo correcta, aquí hay que ser necesariamente más estricto:

“(…) la antropología siempre ha asumido la dependencia que lo observado tiene del lugar en que se observa, y de aquello junto a lo que se observa. Para un etnógrafo (...) las formas del conocimiento son siempre ineluctablemente locales, inseparables de su instrumental y de sus marcos de actuación. Este hecho puede velarse con retórica ecuménica, o bien desdibujarse con estruendosas teorías, pero realmente no se puede hacer desaparecer” (Geertz, 1994: 12).

Dar definiciones válidas *urbi et orbi* de nociones como autoayuda sería caer en la retórica ecuménica que denuncia Geertz. En la versión local que aquí interesa, la ambigüedad de la autoayuda pone en el mismo plano simbólico a la ayuda mutua y a la asistencia profesionalizada que se da en el ámbito asociativo. Esta asimilación simbólica adquiere sentido dentro de un determinado discurso político: permite compaginar la exaltación de la autonomía de la sociedad civil y el control social implícito en la intervención profesional. El discurso político en cuestión no es exclusivo de nuestro país, al contrario, pero las particularidades observadas aquí me obligan a ser muy prudente a la hora de opinar sobre lo que ocurre en otras partes.

Si a pesar de todo lo dicho se sigue buscando un acuerdo mínimo sobre el concepto de autoayuda, a todo lo más que puedo llegar es a admitir que refleja la autonomía de un grupo en la generación de ayuda para sus miembros (Roca, Llauger, 1994: 215). Eso sí, sin presuponer ninguna forma concreta de producirla. En este sentido, y atendiendo al

uso generalizado del concepto, puede aceptarse que la autoayuda define en sentido amplio a un movimiento social (Villalba, 1996: 26).

4.6 Autocuidado y autoatención: las obligaciones de unas heroínas sin épica

La autoatención en el ámbito doméstico es el factor estructural que permite situar a los demás elementos de la respuesta social a la enfermedad. Por tanto, resulta imprescindible hacer algunas consideraciones sobre ella. No se trata aquí de repetir cosas ya dichas por otros autores sino de destacar los aspectos que son significativos en el contexto de este trabajo.⁵⁸ Continuando con el anterior contraste de conceptos, ahora hay que preguntarse por el significado de *autocuidado* en relación a *autoatención*. Estos términos podrían considerarse prácticamente como sinónimos, ya que ambos expresan prácticas endógenas que son ejercidas generalmente en el mismo domicilio. Sin embargo, la misma existencia de estas dos palabras puede ser útil para precisar el ámbito difuso de unas prácticas que incluyen acciones centradas tanto en el individuo como en el grupo doméstico (Haro, 2000: 113-114):

“ De esta forma, resulta conveniente utilizar el término de autocuidado para denotar las prácticas centradas en aspectos preventivos o de promoción de la salud, que son generalmente cotidianos, y que suelen estar centradas en los individuos o el grupo doméstico; mientras que lo que consideramos casi su sinónimo, la autoatención de la salud, parece ser un término más propio para referirse a las prácticas relativas a los episodios de enfermedad o cualquier tipo de sufrimiento, que tienden a activar respuestas colectivas y, por lo tanto, servirá para ubicar las relaciones en que se inscriban estas prácticas, que abarcan tanto el propio grupo doméstico como las redes sociales” (Ibid.: 114).⁵⁹

El párrafo citado concreta de manera operativa y suficiente los significados respectivos de la autoatención y el autocuidado. En adelante asumiré la distinción aquí planteada cuando sea necesario destacar el contenido de alguno de ambos conceptos. Comparto, además, la extensión de las prácticas de autoatención a otros episodios vitales distintos a la enfermedad y que conllevan alguna forma de sufrimiento o de riesgo.⁶⁰

⁵⁸ Entre las referencias antropológicas sobre la autoatención doméstica, sigo principalmente a Kleinman (1980), Menéndez (1984b, 1990, 1993a, 1993b) y Comelles (1985, 1993).

⁵⁹ El autor sigue básicamente a Menéndez (1993b).

⁶⁰ Véase lo apuntado en este sentido en la Introducción.

En la autoatención doméstica encontramos a los modelos de reciprocidad señalados como productores de ayuda mutua, que aparecen tanto en relación con el cuidado de la salud como en muchas otras problemáticas que hacen de las unidades domésticas y familiares auténticas empresas de gestión de la cotidianidad y sus dificultades. Este es también el terreno donde es más visible la reciprocidad generalizada y donde mejor se percibe la unidireccionalidad de la ayuda durante largas etapas que señala Sahlins (1983: 212). La falta de expectativa para una devolución inmediata permite prolongar el sistema de obligaciones a lo largo del tiempo y traspasar las generaciones (Finch, 1989: 165-166). Por lo tanto, en el marco familiar y entre generaciones encontramos “una idea de reciprocidad que no se verifica persona a persona y de forma inmediata” (González, 1998: 407). Las condiciones que sitúan el desarrollo de la reciprocidad en el largo plazo son inseparables de la obligatoriedad que adquiere la prestación de ayuda en el seno de la familia (Firth, Hubert, Forge, 1969: 113). Una obligatoriedad que ha sido acertadamente definida por Land y Rose (1985) como altruismo obligatorio (*compulsory altruism*).

En nuestras familias contemporáneas el cumplimiento de la obligación de la ayuda plantea una serie de conflictos de difícil manejo. Las personas producen y reproducen relaciones de parentesco a través del matrimonio. Por una parte, la libre elección de pareja asociada a la idea romántica del amor aparece como una expresión máxima de la libertad individual y se considera como un elemento fundamental para la realización personal de cada uno de los miembros de la pareja. Pero por otra parte, la nueva pareja se inscribe en el complejo de obligaciones y deudas pendientes de las familias emparentadas a través de su matrimonio, cualquiera que sea la forma jurídica que éste adopte.⁶¹ Más allá de las constricciones que impone el cuidado de los hijos, las obligaciones heredadas por vía consanguínea y las sobrevenidas por afinidad gravitan sobre la pareja, enturbiando muchas veces los sueños que nacieron en un espejismo de libertad.

En estas condiciones, dar ayuda a los miembros de la generación anterior sólo en función de lo que se recibió de ellos es una alternativa que permite matizar el carácter absoluto de las obligaciones heredadas (González, 1998: 401-404). Cuando esto ocurre, la reciprocidad generalizada sigue existiendo, pero el componente moral que la presenta

⁶¹ Las parejas de hecho, cuando adquieren permanencia, tienden a funcionar en el mismo circuito de obligaciones que los matrimonios formalmente legalizados.

como inevitable pierde fuerza ante una concepción más económica de la reciprocidad, que lleva a actuar teniendo en cuenta las asimetrías entre lo que antes se recibió y lo que ahora se exige. Esta problemática afecta especialmente al cuidado de los ancianos.⁶²

Las implicaciones de la reciprocidad generalizada permiten reconocer los ejes estructuradores de la autoatención doméstica a lo largo de las generaciones. Hay otro elemento igualmente importante que debe ser planteado y que actúa tanto a nivel intergeneracional como en una misma generación. Me refiero al sesgo de género del acto de cuidar. La consideración de la mujer como la persona idónea para cuidar, el esencialismo de la norma del cuidado según Ungerson (1990: 180), enmascara las jerarquías de género en una disposición heredada que se supone social y biológica a la vez:

“Las mujeres asumen las actividades de asistencia y cuidado en base a una doble dimensión: como mujeres (y, por tanto, por su papel en el proceso de procreación) y también en su calidad de madres, esposas, hijas o parientes (y, por tanto, por las obligaciones derivadas del parentesco). Esto supone poner en juego un doble conjunto de operadores simbólicos que funcionan de forma asociada y que integran las nociones de género. Uno deriva del **modelo de procreación**; otro del **modelo de parentesco**. Ambos modelos proporcionan el fundamento de la existencia humana en base a toda una serie de relaciones que se consideran pertenecientes al dominio de lo “natural”. Se trata, pues, de un **doble proceso de naturalización**” (Comas d’Argemir, Roca, 1996: 59)⁶³

Sobre esta naturalización se definen los roles que se conceptualizan como “trabajo” o como “cuidado”, y sobre los cuales hombres y mujeres negocian su participación en las relaciones y estructuras sociales en las que están inmersos (Comas d’Argemir, 1995: 136-137).

⁶² Sobre la reciprocidad y los cuidadores principales de personas ancianas ver Lehr (1995). Es especialmente sugerente el tratamiento de estos aspectos en relación a la herencia que se puede ver en Narotzky (1991).

⁶³ Negritas en el original.

En este contexto, la determinación del cuidar como una función femenina se ha construido también sobre una supuesta reciprocidad entre varón proveedor y mujer cuidadora que no se verifica en muchísimas ocasiones, y todavía menos cuando se han producido variaciones que afectan al fondo de las concepciones sobre las relaciones de género:

“(...) en contextos tradicionales, la relación de géneros se concibe en términos de una complementariedad asimétrica en el seno de la unidad doméstica, a la que se considera como un microcosmos. En el orden simbólico del parentesco moderno, las relaciones de género se centran en la persona en tanto que ser independiente con voluntad y deseos propios, y ésta es, en cambio, la que se considera como un microcosmos” (Bestard, 1998: 196).

Esta consideración de la individualidad, que permite particularizar cada caso, dificulta la aplicación genérica y sin matices de la supuesta reciprocidad a la que he aludido. Aun así, los hechos evidencian que quienes siguen ejerciendo de cuidadoras y protagonizando la autoatención en salud siguen siendo las mujeres. Además de los factores culturales señalados hay que tener en cuenta otras variables de carácter socioeconómico que tampoco son ajenas a los factores mencionados. El hecho de que los salarios femeninos sean en general inferiores y que las posibilidades de promoción laboral y profesional de las mujeres sean más limitadas en la práctica, es determinante a la hora de decidir qué miembro de la familia reduce o abandona su dedicación laboral ante la necesidad de cuidar a una persona enferma. Máxime cuando esta necesidad puede prolongarse durante un tiempo indefinido que se prevé largo.⁶⁴

La centralidad de la familia en las respuestas sociales a la enfermedad es un hecho indiscutible. Pero no se puede valorar su capacidad de autocuidado y autoatención sin tener en cuenta a la red social cercana de las unidades domésticas, conformada por una trama variable de parientes, vecinos y amigos. Cuando se enfatiza la función asistencial de la familia, observo que se tiende a ignorar el papel de las relaciones de vecindad, que constituyen el entorno social más próximo en el espacio y que unas veces incluyen relaciones de parentesco y otras no. Es obvio que las redes de ayuda que envuelven a la

⁶⁴ Sobre la construcción social del cuidado como incumbencia femenina es imprescindible Dalley (1988). Acerca de las presiones que reciben las cuidadoras, hay que ir a Markham (1990). Sobre la problemática de la mujer cuidadora, con un buen retrato de la situación en España, ver Durán (1986 y 1988). Para un abordaje comparado del papel cuidador de la mujer, ver Kending, Hashimoto, Coppard (1990). Sobre la mujer y la salud en una perspectiva transcultural, véase Whelehan (1988). Acerca de como se selecciona

autoatención doméstica no serán iguales en diferentes vecindades. La profundidad temporal y generacional de las relaciones vecinales aparece ahí como un factor decisivo. En determinadas agrupaciones rurales, en aldeas y pueblos con pocos movimientos de población, tales redes forman parte del capital social heredado. En cambio, en áreas urbanas con mayores cambios en su población y con relaciones vecinales prácticamente anónimas, la inexistencia de redes de ayuda entre vecinos aparece como una de las principales dificultades para un desarrollo no problemático de la autoatención doméstica. Si la supuesta crisis de la familia es un tópico constituido, apenas se habla de crisis de la vecindad. Esto no afecta solamente a los científicos sociales y a los profesionales de la intervención social, que a menudo se dejan llevar por nostalgias cargadas de moralina familista, sino que está presente también en las actitudes de buena parte de la población urbana, que ignora a priori la posible utilidad de las relaciones de vecindad. El conocimiento de redes de reciprocidad que han persistido durante varias generaciones en algún barrio de Barcelona me ha llevado a valorar debidamente este fenómeno. El cuidado y la vigilancia de los niños, la ayuda entre vecinas en situaciones de enfermedad o de muerte de un miembro de la familia, el apoyo mutuo en contingencias diversas, tejen reciprocidades que pasan de una generación a otra mientras las mismas familias siguen viviendo cerca y ningún conflicto las rompe. Una anciana del barrio de Gràcia, que era parte activa de una de esas redes, recordando la importancia que había tenido la relación vecinal en las estrategias de supervivencia que permitieron afrontar los tiempos más duros de la Guerra Civil y la postguerra, se lamentaba de que “ya quedamos pocos vecinos antiguos” y veía con aprensión un futuro lleno de desconocidos en las viviendas de su alrededor. Esta misma mujer me brindó una de las mejores definiciones de la ayuda que jamás haya escuchado: “ayudar es poder llevar una taza de caldo sin que se enfríe”. El valor atribuido a la cercanía en una relación prolongada en el tiempo que se da por supuesta en la frase, subraya las condiciones que hicieron de la relación de vecindad un sólido soporte de la autoatención doméstica.

Con extensiones familiares y vecinales o sin ellas, la autoatención impone obligaciones difíciles de eludir. La reciprocidad que la sustenta y las categorías de género que la organizan, implican unas reglas más formalizadas de lo que aparentan ser a primera

la persona cuidadora ver Cantor (1979). Una referencia a los intentos de clasificación de las personas cuidadoras puede encontrarse en Rivera (2001: 64-66).

vista. La existencia de tales reglas, no explicitadas pero efectivas, me induce a criticar conceptos tan socorridos como *cuidados informales* y *cuidador informal*. Son términos que gozan de un gran predicamento en los ambientes sanitarios, pero tienen connotaciones que no se pueden pasar por alto. Como siempre, hay que atender a quién define las cosas para comprender todo su sentido. Las personas que cuidan a sus familiares, vecinos o amigos no se definen espontáneamente a sí mismas como cuidadoras o cuidadores informales. Puede que descubran que lo son cuando vean en su centro de atención primaria o en el hospital un cartel o un folleto que las define de esta manera, casi siempre para proponerles algún dispositivo para mejorar sus habilidades o para darles apoyo. En este tipo de anuncios el *cuidado informal* es presentado positivamente como una actividad imprescindible, pero también se mencionan los sacrificios y el agotamiento físico o psíquico que acarrea.⁶⁵ Estas duras condiciones conllevan la idea de un mérito moral que refuerza el sentimiento de obligación aparejado a la función de cuidar familiares enfermos. Sacrificio y mérito tienden a ir asociados en el trasfondo cristiano que sigue impregnando a muchos valores laicos.⁶⁶

En otro sentido, quienes cuidan en el hogar son personas *profanas* que se considera que han de ser capacitadas por los profesionales que *sí saben*. Y estos últimos son los que definen a tan necesaria y meritoria actividad con el adjetivo *informal*. Así se sobrentiende que lo formal, lo formalizado, es lo que se realiza en el ámbito de la intervención profesional. En el lenguaje cotidiano, en cambio, “ser formal” es una manera de indicar que se cumple a conciencia con las propias obligaciones. “Informal” puede significar descuidado o de poco fiar. Y si a todo esto le añadimos que el *cuidado informal* es practicado habitualmente por cuidadoras, cerraremos un círculo de significados que, sin pretenderlo y encubiertos en una pretendida terminología sociológica, encierran gérmenes de descalificación y minusvaloración.⁶⁷

⁶⁵ “Cuidas de un familiar y te dices no puedo más”. Unos carteles con este encabezamiento invitaban a participar en unas charlas para *cuidadores informales* en un centro de atención primaria de Barcelona durante varios meses del año 2000.

⁶⁶ Sobre la aplicación de modelos cognoscitivos y metafóricos religiosos a otros campos, ver Prat (1984: 72, 98).

⁶⁷ El uso del adjetivo *informal* está muy arraigado y aparece contenido en la noción de apoyo social. Sobre el concepto de *apoyo informal*, que incluiría a voluntariado y a asociaciones de ayuda mutua, ver Villalba (1997).

4.7 La autoayuda en el anaquel de la librería: recetarios para la autonomía

A veces se ha presentado al autocuidado como una práctica relacionada también con el concepto de autoayuda (Dean, 1989), que por enésima vez aparece como el gran cajón de sastre que obliga a diferenciar las acepciones que encierra. La identificación sin más de autocuidado con autoayuda, o viceversa, ha quedado ya descartada en la discusión desarrollada en los puntos anteriores. Un elemento relativamente reciente ha venido, sin embargo, a reforzar la sinonimia entre autoayuda y autocuidado en el lenguaje corriente, sobre todo cuando se alude al autocuidado practicado por los individuos sobre sí mismos.⁶⁸ Me refiero a los llamados libros de autoayuda, que han contribuido decisivamente a popularizar el término fuera del ámbito asistencial. En cualquier librería hallaremos fácilmente algún estante anunciado bajo este epígrafe y lo mismo sucede en las secciones de libros en periódicos y revistas. Incluso han aparecido librerías especializadas o que dan un trato preferente a esta clase de publicaciones, cada vez más presentes también en las pequeñas librerías de barrio. Aunque en este género se pueden encontrar abundantes textos referidos a cómo prevenir y afrontar la enfermedad, predominan en ella las temáticas relacionadas con la recuperación de la autoestima o la consecución del éxito en aspectos variados de la vida, configurando toda una nueva mayéutica de consumo.⁶⁹

Esta literatura se expande a partir de su éxito inicial en los Estados Unidos y sigue una tónica que inauguraron publicaciones como el *Reader's Digest*. Sin embargo, en el campo de la salud el fenómeno no es tan nuevo. Los manuales de higiene y de divulgación médica para uso doméstico vienen de lejos, acompañando con eficacia al proceso de afianzamiento del MMH a través de su influencia en las prácticas de autoatención y autocuidado (Perdiguero, 1991, 1992, 1993, 1995).⁷⁰

⁶⁸ Un ejemplo de la extensión de esta última acepción y de la popularización del término autoayuda lo he visto en el verano de 2001 en un anuncio expuesto en farmacias: "Auto-ayúdate con Bio Manán".

⁶⁹ La trilogía de la vieja canción, "salud, dinero y amor", ofrece los ítems básicos para clasificar a los libros de autoayuda. En el campo de la enfermedad son frecuentes los relatos de experiencias personales que se proponen como ejemplos a seguir.

⁷⁰ Los textos de divulgación también han tenido, y siguen teniendo, un notable papel en los modelos alternativos, especialmente en la medicina naturista. Actualmente los modelos alternativos ocupan amplios espacios en publicaciones de carácter ecologista.

La literatura de divulgación médica continua existiendo hoy paralelamente a la moda de los libros de autoayuda y tiene sus equivalentes en la televisión y, sobre todo, en la radio. La mayor intimidad que sugiere ésta última y la compatibilidad de su escucha con la realización de otras tareas la convierten en el medio idóneo para este tipo de divulgación. Especialmente cuando se dirige a las madres de familia, gestoras principales del autocuidado y la autoatención. Los programas en formato de consultorio, con su juego de preguntas, respuestas y comentarios de la audiencia consiguen una elevada participación y se sitúan a medio camino entre la consulta médica y la conversación popular sobre temas de salud. Algo similar se ha desarrollado progresivamente en Internet. En este medio encontramos desde páginas de asesoramiento médico, tanto oficial como alternativo, hasta foros de debate e intercambios de experiencias entre personas afectadas por enfermedades y situaciones diversas que, por su carácter horizontal y su desarrollo independiente respecto al mundo profesional, se sitúan propiamente en el campo de la ayuda mutua.

La divulgación médica, en cualquiera de los soportes mencionados, puede ser seguida con fe y docilidad por sus receptores, o bien puede ser incorporada, a través de variadas reinterpretaciones, en la amalgama de saberes que sustenta generalmente a la autoatención y al autocuidado. Lo mismo puede decirse a propósito de la literatura denominada de autoayuda en las diversas problemáticas que aborda. En este sentido, los libros de autoayuda pueden ser perfectamente considerados como un instrumento de la autoatención y el autocuidado, entendidos ambos conceptos en un sentido amplio que también incluye causas de sufrimiento, preocupación o malestar ajenas a la enfermedad. Se trata de una fuente más de sugerencias en un contexto plural en el que los individuos componen sus orientaciones culturales y su capacitación para vivir a partir de muy variadas referencias (Giddens, 1995: 177-178). En el horizonte de estas composiciones individuales se vislumbra la idea de autonomía como una meta a conseguir.

4.8 La autonomía como mito moderno

“Pocos quieren la libertad, la mayoría sólo quiere tener un amo justo”

Salustio

Dado que la autonomía de los individuos y los grupos es una idea subyacente a las nociones de autoayuda y ayuda mutua, y que la autonomía es uno de los objetivos que se expresan de manera más recurrente en los discursos de los GAM y las AS, había que incluir en este capítulo algunas consideraciones sobre este concepto. Aquí no se pretende realizar un abordaje conceptual de la autonomía sino llevar a cabo una reflexión sobre sus usos y las contradicciones que estos implican.⁷¹ En los discursos profesionales la autonomía ocupa un lugar relevante. Esto se da en el campo de la salud pero también en la educación, en el trabajo social y en todos aquellos ámbitos en los cuales una situación de necesidad, de limitación o de carencia conlleva la posibilidad de relaciones de dependencia.⁷² La autonomía es un concepto que adquiere su sentido precisamente por contraposición a la dependencia que aparece en quienes viven las situaciones de necesidad, limitación o carencia respecto a los agentes que en cada caso les asisten, les enseñan o les protegen. La dependencia es alimentada muchas veces por estos mismos agentes a través de distintas actitudes que van desde la vigilancia extrema al paternalismo, pasando por la sobreprotección o el engaño “piadoso”. Cuando es inducida por los profesionales va acompañada por un especial control de la información por parte de estos, que dosifican de manera restrictiva el suministro de datos a los asistidos. La dependencia generada o reforzada por las actitudes de los profesionales está muy relacionada con el monopolio del saber y de la capacidad de decisión que estos se otorgan a sí mismos:

“Es claramente inhabilitante que a uno le digan que no puede decidir si tiene un problema ni cómo abordarlo, pero el imperativo profesional compone el dilema demostrando que ni siquiera podemos entender el problema o la solución” (McKnight; 1981: 78).

⁷¹ Sobre el concepto de autonomía son recomendables Dworkin (1988) y Salcedo (1998).

⁷² En el lenguaje médico los términos autonomía y dependencia son empleados, en principio, para referirse al grado de movilidad y a la capacidad física de acción de las personas afectadas por una enfermedad o una lesión. En este sentido, son conceptos objetivos sin otro trasfondo. Los significados de carácter psicosocial que interesan aquí se han superpuesto al significado médico original.

Paradójicamente, tras una larga historia de creación de dependencia basada en los mencionados monopolios, la postura en favor de una mayor autonomía de pacientes y usuarios emana ahora de los mismos discursos profesionales que siguen justificando la monopolización del saber y la decisión. Esto no podía ocurrir sin ambigüedades ni contradicciones. Cualquiera que tenga una relación regular con profesionales de la salud o de otros ámbitos asistenciales, puede comprobar el valor positivo que se adjudica a la autonomía de los pacientes o los usuarios, y también el contraste entre este juicio favorable y la desconfianza que los mismos profesionales tienden a mostrar hacia lo que pacientes o usuarios puedan hacer cuando no están suficientemente controlados. Las actitudes hacia la automedicación o el seguimiento de las dietas ofrecen buenos observatorios para verificar esta aparente incoherencia. En realidad, la expresión “paciente autónomo” es una contradicción en sí misma, puesto que el término paciente denota una posición de dependencia y pasividad en tanto que concepto opuesto a agente (Moliner, 1992, 2: 601). También “se aplica al que tiene paciencia” (Ibid.), algo que tipifica al enfermo calificado como “buen paciente”. Etimológicamente paciente deriva de padecer, que en su origen latino (*pati*) significa tanto sufrir como soportar y aguantar (Ibid.: 600). Todo ello está presente en la acepción común como “persona enferma que está en tratamiento para curarse; por ejemplo con relación al médico” (Ibid.: 601).⁷³

En la población general la noción de autonomía acostumbra a estar ausente en los valores referidos al ámbito de la asistencia. La amabilidad en el trato, saber escuchar, informar correctamente, o cualidades parecidas, son muy apreciadas en los profesionales sin necesidad de relacionarlas con la propia autonomía. En general, se le pide al profesional que sea eficaz y que nos trate con corrección, pero también que se haga cargo de nuestros problemas y que nos ofrezca soluciones, asumiendo así una actitud de dependencia que no se disimula.⁷⁴

⁷³ La tendencia actual a sustituir el término *paciente* por *cliente* pretende ocultar esta dependencia implícita, aunque resulta inadecuada en los servicios públicos, ya que ser cliente presupone la capacidad de aceptar o rechazar lo que se nos ofrece. A menos que se use *cliente* en el sentido de alguien dependiente de un individuo poderoso. En todo caso, lo que se intenta con la introducción del término *cliente* es conseguir un trato más respetuoso por parte del personal sanitario, como si los usuarios fueran realmente clientes (Colom, 2000. 92). Últimamente se propone en el medio sanitario el uso del término *ciudadano*, que es demasiado inespecífico cuando se trata de personas en situaciones de asistibilidad, aunque es cierto que resalta su definición como sujeto de derechos.

⁷⁴ Los mejores observatorios para registrar este estado de opinión son, sin duda, las salas de espera de los servicios. A lo escuchado en ellas me remito, reconociendo que he suscitado el tema más de una vez. Sobre el interés de estos espacios como fuente primaria de información, véase Larrea, Plana (1994).

Las actitudes de resistencia o de ocultación por parte de los pacientes podrían ser interpretadas como expresiones inconscientes de autonomía, pero resultan demasiado contradictorias con la concepción de la misma que manejan los profesionales.⁷⁵ Esta última presupone una gestión de la propia salud o de la enfermedad que asume la validez de la prescripción médica y de las indicaciones profesionales, al mismo tiempo que un grado suficiente de responsabilidad y autocontrol para actuar de la manera que el criterio profesional ha definido como conveniente. En resumidas cuentas, el concepto profesional de autonomía resulta ser paradójicamente heteronómico.

Las actitudes dependientes se manifiestan igualmente ante las instituciones y su oferta de servicios. Allí se va a buscar la solución a la enfermedad o el problema vivido y no se pretende, en general, encontrar apoyos para la gestión autónoma de estas situaciones por parte de las personas afectadas. Las tradiciones de dependencia están muy arraigadas en nuestro trasfondo histórico, que presenta un sesgo muy asistencialista. Desde la dependencia tradicional de la estructura familiar a la que fue creada por las instituciones asistenciales de la Iglesia, se ha configurado un hábito de relación dependiente en el campo asistencial que persiste en las actitudes más ampliamente compartidas y que obstaculiza el desarrollo de alternativas basadas en iniciativas autónomas (Casado, 1995). Por estas mismas razones no debe extrañar que las actuales AS sean percibidas a menudo como proveedoras de servicios y que frente a ellas se tome la misma actitud que ante los dispositivos públicos. Máxime cuando a veces sustituyen a estos últimos en determinadas prestaciones y tienden a reproducir las mismas formas asimétricas de atención. En el mismo sentido, la práctica de la ayuda mutua fuera del marco de los grupos primarios es una posibilidad que no entra en las previsiones de la mayoría de la gente.

Si se contrasta este panorama con la tradiciones de apoyo mutuo desarrolladas en los países de predominio protestante alrededor de las iglesias, algo que también es fácilmente observable en estos países, se constata en seguida la importancia que se concede allí a la autonomía como valor axiológico. Esto resulta coherente con elementos religiosos fundamentales que diferencian a la práctica protestante de la católica, entre los cuales el libre examen basado en la lectura individual de la Biblia

⁷⁵ La queja basada en el hecho de ser contribuyente o cotizante a la Seguridad Social -“para eso pagamos”- hay que entenderla como una reclamación de derechos reconocidos que no altera en lo fundamental las aludidas actitudes de dependencia.

constituye el ejemplo paradigmático.⁷⁶ Considerando las consecuencias de estas diferentes tradiciones y teniendo en cuenta la influencia que en las últimas décadas han tenido las fuentes anglosajonas en casi todos los campos, me atrevo a plantear como hipótesis que el concepto de autonomía ha sido importado desde otro universo moral por los discursos profesionales. De esta manera, la concepción profesional de la autonomía chocaría con los hábitos de dependencia arraigados en el catolicismo latino.

El concepto de autonomía se introduce en algunas definiciones de la salud que quieren presentarla como algo más que la ausencia de enfermedad. La más significativa es la que fue elaborada por el *Congrés de Metges i Biòlegs de Llengua Catalana* en 1976, que definía a la salud como una forma de vida autónoma, solidaria y gozosa.⁷⁷ Esta definición pretendía superar las ambigüedades de la definición dada por la Organización Mundial de la Salud, que añadía a la ausencia de enfermedad el disfrute de bienestar mental, físico y social. Las ambigüedades se detectaban en las posibles interpretaciones del término bienestar, que podrían ser a veces contradictorias con lo que médicamente se considera salud. En la definición catalana de 1976 la autonomía aparece en primer lugar como concepto principal seguida por la solidaridad, que matiza la posible deriva individualista de la autonomía. *Gozo (joia)*, por su parte, quería significar una vivencia *sana* del bienestar, descartando las interpretaciones hedonistas poco saludables (Gol, 1984: 161-165).

La idea de la autonomía está presente también en los discursos que acompañan a las reformas de la atención primaria de salud, que plantearán nuevas ideologías de control por la vía de la responsabilización de los propios pacientes, no exenta ésta de elementos culpabilizadores (Uribe, 1996; del Cura, Huertas, 1997; Montiel, 1997). Tales ideologías aparecen en una situación paradójica, ya que se quiere convencer a la gente de que debe asumir la responsabilidad sobre su propia salud cuando, de hecho, dispone de muy poca capacidad de control sobre su entorno (Laura, Heaney, 1990: 177).

El control de la propia salud aparece vinculado en ocasiones con la capacidad de superación que permite triunfar en un medio social competitivo y también con la capacidad de vencer a la adversidad.⁷⁸ Una muestra de ello son los relatos de famosos

⁷⁶ Los valores transmitidos por la religión parecen ser el último referente moral de carácter holístico, incluso cuando la creencia ha perdido fuerza social. La religiosidad no se destruye por ello, sino que se traspa a otras formas (Durkheim, 1984: 424).

⁷⁷ *Autònoma, solidària i joiosa* en el original catalán.

⁷⁸ Sobre las ideas morales asociadas al afrontamiento de la adversidad, véase Kleinman (1998).

que han hecho frente con éxito a alguna enfermedad grave. Son textos que ocupan un lugar preferente en las librerías dentro de las ya mencionadas secciones de autoayuda. Vienen a ser una versión contemporánea de las *vidas ejemplares*, una identificación que está implícita en la denominación *inspirational* con que se conoce en los Estados Unidos este tipo de historias.⁷⁹ Como ejemplo paradigmático se puede mencionar al ciclista Lance Armstrong, que apenas ganar su primer Tour en 1999 se puso a escribir su autobiografía en colaboración con la periodista Sally Jenkins, cuyo aspecto más destacable es precisamente el hecho de haber superado un cáncer de testículos diagnosticado sólo tres años antes con un pronóstico muy pesimista (Armstrong, Jenkins, 2000). Parece que el caso de Armstrong fue realmente inspirador, pues al año siguiente, coincidiendo con el Tour, se realizó un raid ciclista internacional de afectados de cáncer entre Barcelona y Dunkerque, las dos ciudades que en su día delimitaron el arco de meridiano sobre el que se definiría al metro como unidad de medida de longitud. La elección de este referente quería indicar nuevos patrones de medida en la condición de enfermo de cáncer. La expedición ciclista, además, tenía por lema *Au dela du cancer*, una frase que en otros tiempos sólo podía significar la muerte y que en este caso adquiriría un nuevo y opuesto sentido. Como manifestación colectiva del mismo fenómeno hay que mencionar un acontecimiento tan significativo como los Juegos Paralímpicos. Existen otras manifestaciones parecidas en el ámbito deportivo, como los Juegos Mundiales de Atletas Trasplantados que constituyen una perfecta ocasión para hacer una llamada a las donaciones de órganos. En 2001 se celebraron en Japón, un país particularmente reacio a los trasplantes.

El concepto de autonomía que han importado los discursos profesionales no parece ser compartido por una buena parte de nuestra ciudadanía adulta, pero sería una generalización ingenua no reconocer que es asumido progresivamente por sectores sociales cada vez más amplios, configurando estilos de vida basados en una nueva ética de la individualidad (Lipovetsky, 1994). Este es un proceso coherente con la expansión y profundización de la hegemonía del capitalismo liberal desarrollado. Al fin y al cabo, el concepto de autonomía no puede desligarse de las ideologías modernas de la libertad

⁷⁹ En el mundo católico no es posible olvidar el modelo ofrecido por las vidas de santos.

y la responsabilidad individual que aparecen relacionadas con la implantación del mercado capitalista.⁸⁰

En este punto tampoco se puede dejar de aludir a la asunción del valor de la autonomía personal por parte de un segmento creciente de mujeres. Dado el papel cuidador atribuido a la mujer, esta dimensión es especialmente sugerente por las transformaciones que puede anunciar.⁸¹

Esta reflexión quedaría incompleta si no mencionara la existencia de planteamientos de defensa radical de la propia autonomía en personas enfermas o discapacitadas que pasan por la negativa a asociarse. Es imposible valorar la incidencia de estos casos porque su misma privacidad hace imposible cualquier intento de evaluación. He tenido ocasión de conocer a algunas personas que mantienen esa posición de rechazo hacia los GAM y las AS y que, a diferencia de la mayoría de la población, tienen un buen conocimiento de estas organizaciones. Es interesante conocer su opinión como elemento de contraste con los discursos que generan los GAM y las AS, y también porque implican una concepción de la autonomía que se aleja de la ideología institucionalizada alrededor de este concepto. El grado de necesidad derivado de la enfermedad o las lesiones no aparece en estos casos como un factor determinante en la elección de no asociarse. Conozco a personas que no quieren vincularse a ningún tipo de asociación y están afectadas por discapacidades muy importantes. Si hay algún elemento común en estas personas es la existencia de un soporte familiar muy efectivo. También se encuentran redes de amistad, que pueden ser pequeñas pero sólidas, o intereses personales de tipo intelectual o artístico que permiten focalizar la vida al margen de la problemática sufrida. A partir de estas condiciones se explica la negativa a entrar en un GAM o una AS por motivos diversos, que van desde el simple hecho de no ver la necesidad de hacerlo hasta el rechazo a toda posible manipulación, pasando por una alta valoración de la propia independencia, el deseo de no vivir en función de la afectación y de no ser identificadas en base a ésta, o de rodearse de relaciones que representen lo contrario a la discapacidad.

⁸⁰ Véase Polanyi (1989), especialmente el capítulo 21. En este caso al menos, ética protestante y relaciones capitalistas aparecen efectivamente relacionadas (Weber, 1969). Esta relación no implica, sin embargo, una interdependencia necesaria. Como referente filosófico liberal es obligatorio citar a Mill (1970).

⁸¹ El término autonomía aparece de manera reiterada en publicaciones de gran difusión que proponen una imagen de nueva mujer independiente. El ejemplo emblemático es la revista *Cosmopolitan*.

En realidad, se trata de personas que no buscan un recurso para alcanzar su autonomía porque parten del hecho de tenerla ya adquirida.

Para cerrar este apartado es oportuno señalar que el concepto de autonomía, como el de libertad o el de salud, no dejan de reflejar imágenes ideales que nunca encuentran una total correspondencia en la vida real. Como noción opuesta a la dependencia, la autonomía no sería otra cosa que interdependencia en un plano horizontal con las mínimas subordinaciones posibles.

5 Los grupos de ayuda mutua y otras formas asociativas

5.1 Los grupos de ayuda mutua propiamente dichos

*“Al conversar iban constituyendo algo
que los transformaba en seres diferentes”*

Chuck Palahniuk

Una vez discutidos los conceptos que era necesario revisar para orientarse en una maraña de nociones confusas, llega el momento de tratar específicamente sobre los GAM y diferenciarlos de las fórmulas asociativas que tienden a ser confundidas con ellos. De la misma forma que en el capítulo anterior la ayuda mutua servía de referencia para situar a los demás conceptos, en éste los GAM han de ser el punto de partida que permita identificar el lugar que corresponde a otras clases de grupos y a las AS.

Los GAM han sido definidos por diferentes autores que han producido formulaciones bastante similares. Esta semejanza testimonia un notable consenso a nivel teórico.⁸² Como ejemplo clásico de las definiciones de los GAM elegiré en primer lugar a la siguiente por la amplia aceptación que ha tenido:

“Pequeños grupos formados por personas a las que afecta un problema común. Se reúnen de forma voluntaria para una finalidad concreta con el deseo de cambio personal o social. Piensan que sus necesidades no las resuelven las instituciones existentes. El grupo les ofrece la oportunidad de compartir experiencias, conocimientos, fuerzas y esperanzas para afrontar su conflicto. El grupo se organiza sin la intervención de

⁸² Entre las aproximaciones analíticas a los GAM son mayoría las que tienen por objetivo principal identificar los procesos psicológicos y psicosociales que tienen lugar en los grupos (Gil, García Sáiz, 1994: 17-19). Hay que señalar también el predominio apabullante de la producción anglosajona, especialmente norteamericana, que además de reflejar un hecho objetivo es una prueba de la poca difusión de los textos que no han sido publicados en inglés. Como textos referidos a los GAM que tienen interés más allá de una enfermedad o una problemática concreta, se puede seleccionar a: Caplan, Killilea (1976), Katz, Bender (1976), Katz (1981 y 1993), Katz et al. (1992), Chamberlin (1978), Lieberman, Borman (1979), Hatch (1980), Silverman (1980), Gottlieb (1982), Gartner, Riessman (1984), Branckaerts, Gielen, Nulkers (1986), Wilson (1986), Matzat (1987), Young, Williams (1988), Borkman (1990 y 1999), Kurtz (1990 y 1997), Roca, Villalbí (1991 y 1993), Roca, Llauger (1994), Lieberman, Snowden (1993), Luke, Roberts, Rappaport (1993), Rappaport (1993), Gil, García Sáiz (1994), Humphreys, Rappaport (1994), Powell (1994), Riessman (1995), Levy (2000), Gallardo (2001).

profesionales a no ser que se solicite su presencia” (Katz, 1981, citado por Roca 1995: 67).

A título de ejemplos selecciono también a las siguientes de entre las numerosas propuestas de definición que se han formulado:

“Estructuras grupales voluntarias y pequeñas de ayuda mutua que tienen como fin conseguir un determinado objetivo” (Katz, Bender, 1976).

“Personas que comparten unas ideas, unas situaciones de vida o unas enfermedades, se agrupan para ofrecerse mutuamente apoyo emocional y otros tipos de apoyo a través de la acción de compartir sus experiencias personales vividas y de intercambiar otros recursos” (Borkman, 1991).

Matzat (1987) ofrece una caracterización más interesante porque destaca los elementos axiales de los GAM y apunta a sus procesos internos:

“(…) grupos de personas afectadas por un problema común, por ejemplo una enfermedad, que en sesiones periódicas, generalmente durante un largo tiempo, sin orientación de un profesional y sin ánimo de lucro, intentan cambiar su forma de enfocar sus problemas o su entorno social. Los principios que les inspiran son los de cooperación, igualdad y ayuda mutua. Los efectos positivos de estos grupos se consiguen a través de experiencias personales profundas, de una empatía sin mediaciones, de la solidaridad y del apoyo social. Sus miembros ofrecen ayuda, reciprocidad y sus propios modelos para afrontar con éxito los problemas comunes”.

Un resumen preciso de las características definitorias de los GAM aparecía en un texto pionero en la difusión de estos grupos en nuestro país (Roca, Fiol, Villalbí, 1989: 7). Estas características son:

- carecer de una estructura jerárquica y ser producto de una asociación libre;
- funcionar sin la supervisión de ningún profesional externo;
- valorar especialmente la interacción personal entre sus miembros, así como la asunción individual de responsabilidades;
- promover unos valores mediante los cuales sus miembros puedan reforzar la propia identidad y autoestima.

Estos autores añadían, en el mismo lugar, que “el grupo tiende a potenciar su autonomía, creando fuertes vínculos de confianza, compañerismo y seguridad entre sus componentes”.⁸³

Se podrían aportar muchas más definiciones que se mueven sobre parámetros muy parecidos y prácticamente utilizando las mismas palabras, pero las citadas resultan en principio suficientes para caracterizar a los GAM y distinguirlos de otras formas de ayuda y soporte construidas con la participación de las propias personas afectadas. Analizando las definiciones presentadas se pueden constatar puntos comunes que sirven para perfilar las características más idiosincrásicas de los GAM. De forma más o menos explícita aparecen: el hecho de compartir un problema común, el carácter voluntario de la asociación en forma de GAM, el objetivo de cambio (en las vidas de sus miembros o en la manera de enfocar su problema), la especificidad de sus objetivos (que se refiere al problema compartido), el hecho de compartir experiencias y conocimientos, el requisito de funcionar sin la presencia de profesionales, el pequeño tamaño de los grupos y el reforzamiento de la responsabilidad, la identidad y la autoestima. Debajo de estos rasgos están unas necesidades no satisfechas por otras vías. Aquí interesa destacar también las alusiones al intercambio y a la reciprocidad entre los miembros de los GAM, que no acostumbran a venir acompañadas de mayores concreciones.

La mención expresa al pequeño tamaño de los grupos debe ser subrayada no sólo porque es una condición técnica para el funcionamiento efectivo de los GAM (Roca, Villalbí, 1991: 16). Ha de ser destacada también porque establece un criterio definitivo de diferenciación con las estructuras más grandes y más complejas de las AS. En cierto modo es una condición equiparable a la proximidad espacial en el desarrollo de la ayuda mutua en las relaciones de vecindad. En ambos casos se trata de condiciones que posibilitan el establecimiento de las formas de reciprocidad generadoras de ayuda mutua.

Para señalar la diferenciación con otras estructuras grupales de pequeño tamaño hay que hacer hincapié en que un GAM sólo lo es si funciona sin profesionales. La ausencia de profesionales es el factor que diferencia a los GAM de los grupos terapéuticos y de los grupos de apoyo (Villalba, 1996: 29-30; Gracia, 1997: 44-51). Este es también un requisito necesario para permitir las condiciones de horizontalidad, equivalencia y simetría que hacen posible la ayuda mutua. La única figura que puede tener un cierto

⁸³ Sobre estos aspectos véase Wilson (1986).

papel organizador en los GAM es el llamado facilitador, que es un miembro más del grupo que acostumbra a tener una capacitación específica para dinamizarlo y, como indica su nombre, facilitar las interacciones (Roca, Llauger, 1994: 218). No todos los GAM tienen un facilitador. Por otra parte, esta figura está siendo cuestionada desde algunos sectores del movimiento que ven en ella un riesgo de jerarquización.

Desde la perspectiva sanitaria se ha destacado la utilidad de los GAM en la mejora de la calidad de vida, un concepto tópico difícil de definir a través de indicadores fiables, así como sus consecuencias positivas en el estado de salud de las personas que participan en ellos de manera regular. La primera evaluación que se convirtió en un referente ineludible a escala europea se realizó en el *Workshop on Self-Help and Professional Care*, celebrado por la oficina regional europea de la Organización Mundial de la Salud en 1983 (Roca, Llauger, 1994: 219). El estudio más influyente es sin duda el de Barath y Glavacic (1989) sobre la hipertensión arterial, que presenta resultados espectaculares en el contraste entre la evolución de enfermos que participan en GAM y la población hipertensa general, incluso controlando variables como edad, sexo, nivel de educación, tipo de actividad y diferencias específicas de patología. Entre los factores que sobresalen en éste y otros estudios está una modificación más efectiva en los GAM de los hábitos perjudiciales, un aspecto en el que la intervención profesional obtiene siempre resultados más que mediocres.⁸⁴

Aquí no voy a extenderme más en esta cuestión, a pesar de que suscribo la posición de Menéndez (2000: 166-172) acerca de la necesidad de que los antropólogos también tengamos en cuenta a las patologías, además de sus representaciones culturales, y nos preocupemos también por la eficacia terapéutica y no sólo por la eficacia simbólica. En este momento me interesa señalar de manera especial que la participación en los GAM tiene otras finalidades además de los posibles beneficios de orden estrictamente sanitario:

“En los GAM se unen los beneficios del intercambio de dar y recibir ayuda, de intercambio de experiencias, de conocimientos, de apoyo, etc., más los beneficios que aporta a la persona la participación en un grupo. El grupo da la oportunidad a las personas de satisfacer sus necesidades de pertenencia a un grupo, de fortalecerse, de adquirir conocimientos y habilidades, de participar y de expresar sus propios sentimientos y de poder compartir. El grupo capacita para afrontar nuevas situaciones y

⁸⁴ Otra aportación a tener en cuenta es la de Trojan (1988). Hay que señalar la carencia de estudios de este tipo en España.

para decidir en la libertad de acción y también favorece el cambio de actitudes” (Roca, Llauger, 1994: 217).

La cita da una visión de lo que se puede encontrar en un GAM a la que poco se puede añadir. Sin embargo, todas estas cosas se pueden encontrar solamente si corresponden a lo que buscan las personas interesadas. Esto remite a la afiliación voluntaria, que era una de las características subrayadas en las definiciones presentadas más arriba. La incorporación a un GAM puede sugerirse pero no puede recetarse. Esta afirmación conlleva un interrogante sobre las prioridades, no siempre manifiestas, de las personas que entran en un GAM, que no buscan necesariamente una alternativa terapéutica. El ingreso en un GAM responde a menudo a la necesidad de encontrar respuesta a preguntas sobre la propia identidad. Por esto no puede ser entendido como una simple búsqueda de tratamiento (Rappaport, 1993: 246-247).⁸⁵

Las narrativas que se generan en los GAM proporcionan elementos para redefinir, reconstruir y cambiar lo que Goffman (1995) llamó identidades deterioradas:

“This point of view suggests that the way that a mutual help organization provides members with an identity is through the narrative it tells about the community of membership, about how members change, and that this narrative serves as a basis for change in one’s personal identity story” (Rappaport, 1993: 247).

En consecuencia, tanto la implicación en un GAM como su abandono tienen mucho que ver con el grado de identificación con el mundo de significaciones que se elabora en el grupo. En este sentido puede hablarse de los GAM como proveedores de ideología (Antze, 1976). Lo que más interesa señalar ahí es que todo esto se produce en un espacio simbólico diferente del profesional, aunque puedan asimilarse algunas nociones de éste último, y en un lenguaje propio que ayuda a aproximar entre sí a los miembros del grupo. Los GAM producen sus propios modelos de interpretación y de actuación, creando lo que Kleinman (1980: 105) llama *Explanatory Models*, o tejiendo lo que Good (1977: 38) ha denominado sugestivamente *Illness Semantic Networks*.

Frente al énfasis en la objetividad y la mensurabilidad que caracteriza a la definición de los signos clínicos en medicina, en las narrativas de los GAM se parte de un intercambio de vivencias mucho más cercanas al lenguaje de los síntomas. En este caso podríamos

⁸⁵ Rappaport (Ibid.) denomina *community joining acts* a las afiliaciones que tienen consecuencias en el desarrollo y cambio de la identidad.

incluir perfectamente en la constelación de los síntomas a las vivencias asociadas a sufrir la enfermedad, sus secuelas y sus estigmas, y a vivir las dificultades prácticas que todo esto conlleva. Es importante tener en cuenta que “entre un signo y un síntoma hay todo un abismo: el del lenguaje y la cultura” (Martínez Hernández, 1996: 56). En este abismo, por la ladera del síntoma hay, sobre todo, necesidad de expresión de aquello vivido y sentido (Ibid.), que muchas veces resulta difícil de transmitir y aun más de compartir con otros. Es lo que se quiere expresar cuando se dice “sólo lo sabe quien que lo ha pasado”. Todo ello conduce otra vez al establecimiento de las necesarias condiciones de equivalencia y simetría entre los componentes del GAM. También da elementos de contraste entre GAM propiamente dichos y otras formas asociativas que, al incorporar la intervención profesionalizada, imponen la evaluación del signo clínico en detrimento de la expresión del síntoma.⁸⁶

Conviene precisar que en el caso de los GAM no vale el argumento de descalificar la expresión de la subjetividad asimilándola a la ignorancia de los profanos: sus miembros acostumbran a conocer su problemática, incluso en aspectos técnicos, mejor que muchos profesionales (Roca, Llauger, 1994: 216). Resulta significativo el caso de unos afectados de sida que, comunicándose por Internet con grupos de otros países, hace unos pocos años estaban más al corriente de los recursos terapéuticos que sus propios médicos. Estos últimos acababan prescribiendo los tratamientos que habían solicitado sus avisados pacientes, eso sí, meses después de haber rechazado sus sugerencias, cuando la misma información les llegaba a través de circuitos profesionales. En este sentido, cada GAM es un ente especializado que acumula un importante capital de información.

5.2 Tipos de grupos de ayuda mutua

Los GAM abordan situaciones muy variadas y no siempre parten de los mismos objetivos. Esto determina la existencia de diferentes tipos de GAM que responden tanto a problemáticas y objetivos distintos como a diferencias en su composición. *Para qué y quiénes* serían las preguntas elementales sobre las que se puede establecer una tipología inicial de GAM. Aquí me limitaré a recoger las clasificaciones más habituales y

⁸⁶ Esta última, en todo caso, siempre puede ser tratada como problema psicológico.

reconocidas, que resultan suficientemente operativas en la práctica.⁸⁷ Considero, sin embargo, que en desarrollos posteriores habría que intentar construir tipologías alrededor de las diferentes narrativas que producen los GAM y a partir de las aplicaciones de la reciprocidad observables en ellos.

La clasificación más común en nuestro país diferencia tres tipos de situaciones genéricas:

1. Grupos de personas afectadas por enfermedades crónicas o de larga duración y por trastornos congénitos. Es, con mucha diferencia, el sector de GAM cuantitativamente más importante.
2. Grupos de personas con adicciones. Este sector tiene una especial significación histórica y simbólica, puesto que los primeros GAM aparecen en el campo del alcoholismo.
3. Grupos de personas con situaciones de difícil asimilación. Este es, en realidad, un sector misceláneo en el que se agrupan las problemáticas que no forman parte de los dos anteriores. Las consecuencias de conflictos familiares, la soledad o las pérdidas de seres queridos son ejemplos significativos de este tipo de situaciones.

Los GAM se clasifican también según quienes son sus componentes:

1. GAM de personas afectadas.
2. GAM de familiares de personas afectadas, que a veces incluyen también a amigos.
3. GAM mixtos de personas afectadas y familiares.
4. GAM de profesionales.⁸⁸

En función de los objetivos y actividades se establece otra clasificación:

1. Grupos para el intercambio de información y de experiencias. Esto implica la adquisición y desarrollo de conocimientos y habilidades útiles para manejar la situación que se vive.
2. Grupos para realizar actividades de relación social o de tipo recreativo. En estos casos “salir de casa” es la motivación principal. Se constituyen en situaciones que conllevan aislamiento social, algo frecuente en afecciones crónicas.
3. Grupos enfocados hacia la creación y prestación de servicios. Cuando ésta es la finalidad principal derivan en estructuras más complejas como las AS. Como

⁸⁷ Sigo a Roca, Llauger (1994: 216-217) que, como en otros aspectos, es el mejor resumen que tenemos a nivel descriptivo.

⁸⁸ Prácticamente ausentes en España donde, cuando existen, raramente llegan a formalizarse como tales. Aparecen en lugares como las unidades de cuidados intensivos o de pacientes terminales.

ejemplo pionero en Cataluña se puede citar a las clases de rehabilitación de la voz organizadas por grupos de personas laringectomizadas.

4. Grupos de presión social. Tienen carácter reivindicativo y también derivan fácilmente en otras formas asociativas. En esta categoría son bien conocidas las actuaciones de grupos de minusválidos contra las barreras arquitectónicas. También merece ser citado el éxito de los hemofílicos catalanes en su lucha por conseguir unidades de cuidados integrales para su colectivo.
5. Grupos de apoyo emocional. Aparecen en prácticamente todas las situaciones susceptibles de propiciar la formación de GAM, especialmente cuando conllevan un fuerte componente de angustia. Es el tipo de grupos más proclive a generar formas confusas que en realidad son grupos terapéuticos o de apoyo con intervención profesional.

Hay que añadir a estas tipologías la que divide a los GAM en anónimos, según el modelo de Alcohólicos Anónimos que será presentado en el siguiente punto, y en GAM no anónimos en los cuales se utilizan abiertamente los nombres y apellidos de sus miembros. El anonimato, lógicamente, facilita la integración al grupo en las situaciones más estigmatizadas y tiene mayor sentido cuando no se piensa en una estancia muy prolongada en el GAM. Por otra parte, y Alcohólicos Anónimos es una buena prueba de ello, el anonimato dificulta utilizar las funciones de representación de la entidad como plataforma de prestigio o de poder, contribuyendo así a mantener la horizontalidad.

Se habla también de grupos abiertos o cerrados según se admita o no la presencia de nuevos componentes. Los grupos de acogida de nuevos afiliados son los grupos abiertos por excelencia.

Como todas las clasificaciones, las que acabo de presentar adolecen de una excesiva rigidez. En la práctica las categorías enunciadas es frecuente que aparezcan formando múltiples combinaciones y articulaciones. Tales articulaciones plantean la necesidad de poner en marcha nuevas actividades además de la ayuda mutua propiamente dicha, impulsando el proceso organizativo que conduce a determinados GAM a desarrollar una AS. Un proceso que propongo etiquetar como *modelo clásico* de formación de las AS, porque históricamente está en el origen de estas organizaciones (Riessman, 1995).

En las tipologías mencionadas se ha apuntado que los grupos enfocados hacia la prestación de servicios y los de tipo reivindicativo son los que más tienden a convertirse en AS. Y dentro de las combinaciones de fines y actividades aludidas, las que tienen este mismo carácter son también las que más propician la transformación de los GAM originales en AS. Tanto la prestación de servicios como la presión social son actuaciones que se dirigen a producir cambios en el entorno social e institucional, lo que

supone entrar en una dinámica que excede al pequeño marco de la interacción intragrupal. Si en un GAM ésta última funciona sobre relaciones basadas en la vivencia, a partir de lo que en el punto anterior calificaba como constelación de los síntomas, la prestación de servicios y la presión social implican otro tipo de lógica. Cuando no se percibe esta diferencia de niveles de actuación y de elaboración simbólica, el discurso de la racionalidad técnica y política se impone fácilmente a la intersubjetividad interna del GAM, arrinconándola a un lugar menos relevante. Por otra parte, la reivindicación de nuevos servicios o la creación de los mismos por las propias AS, no acostumbra a cuestionar los modelos existentes. Solamente se exige su extensión a nuevos colectivos o el aumento de sus prestaciones. Por esta vía los modelos de intervención profesionalizada se instalan fácilmente en las AS.

5.3 El precedente de Alcohólicos Anónimos

Tratar sobre los GAM sin hacer referencia al mítico papel fundacional de *Alcohólicos Anónimos* (AA) sería un acto de presentismo imperdonable y supondría omitir de paso algunos aspectos que han tenido importancia en la configuración de la imagen social de los GAM.⁸⁹

Para entender la aparición de AA y sus particularidades hay que tener en cuenta como mínimo a tres factores. En primer lugar, la dificultad que ha tenido históricamente el MMH para tratar con éxito el alcoholismo. Estamos ante un fracaso que se reitera a partir de la consideración tácita del alcoholismo como un problema de bajo interés para la medicina y la psiquiatría, que no empieza a modificarse hasta mediados del siglo XX. En buena medida este desinterés era retroalimentado por la misma falta de resultados terapéuticos. Cuando AA empieza a desarrollarse, coincidiendo con el momento en que la medicina inicia una aproximación más sistemática al alcoholismo, esa entidad se convierte prácticamente en “la solución” a la problemática del alcoholismo. El hecho de que éste último sea abordado como enfermedad sobre todo a partir del síndrome de dependencia, facilitará que la experiencia de AA sea incorporada como referente en la investigación médica y en los programas de tratamiento, especialmente cuando el

⁸⁹ Sobre AA ver Bufe (1991). Para un análisis desde la antropología, véase Cain (1991).

objetivo a conseguir es la abstinencia (Menéndez, 1984a: 86-91; Menéndez, di Pardo, 1996; Gracia, 1997: 49). Recordemos también que Bob S., uno de los dos iniciadores de AA, era un médico alcohólico considerado irrecuperable, dato que refuerza la autoridad y ejemplaridad de una trayectoria que se presenta como un auténtico mito fundacional en la hagiografía de AA (Alcohólicos Anónimos, 1996: 70-71).⁹⁰

En segundo lugar hay que registrar el aumento del interés académico por los pequeños grupos y por las relaciones primarias a partir de los años veinte, que paradójicamente coincide con una evolución social que parece privilegiar los desarrollos de signo contrario (Menéndez, 1984a: 102):

“Los pequeños grupos aparecen como aquellas unidades donde no sólo se podrían expresar las socialidades primarias, sino establecer por lo menos mínimos grados de control sobre las propias actividades. Estos grupos podrían desarrollar estas funciones “propias” aun en las sociedades más burocratizadas y dirigidas” (Ibid.: 103).

La relegitimación de los pequeños grupos por parte de las ciencias sociales ayudó sin duda a que se tomara en serio el fenómeno de AA. Hay que considerar, además, un tercer factor que está relacionado con la coyuntura de la problemática del alcohol en los Estados Unidos durante la década de los años treinta. AA nace en aquel país en medio de los efectos de la Gran Depresión y poco después de la derogación de la ley Volstead, la prohibición de las bebidas alcohólicas conocida como “ley seca”. Esta última había sido consecuencia de un fuerte movimiento prohibicionista de raíces evangélicas que venía actuando desde mediados del siglo XIX y que obtuvo sus primeros triunfos legales en estados del Medio Oeste. La prohibición del alcohol a escala federal llegó a caballo de la ola patriótica y moralizadora que se desencadenó con la Primera Guerra Mundial y que se exacerbó en el período aislacionista que siguió a este conflicto. Es importante señalar que en el movimiento prohibicionista no participaban solamente los sectores más tradicionalistas de la sociedad norteamericana, continuadores de la ideología puritana de los padres fundadores de la nación, sino que además tuvo un activo componente sufragista. Las mujeres aparecían como las depositarias de los valores

⁹⁰ Bill W., el otro fundador, era un ex corredor de la bolsa neoyorquina, otra ocupación significativa en un contexto de capitalismo desarrollado. El encuentro de ambos en Akron (Ohio) un domingo de 1935 es considerado como el inicio de la historia de AA, aunque su expansión por todo el país no se produce hasta después de la publicación en 1939 del libro *Alcoholics Anonymous*, escrito básicamente por Bill, y del relato publicado en marzo de 1941 por el *Saturday Evening Post*. Originalmente el grupo iniciador se denominaba a sí mismo “un motín de borrachos sin nombre” (Alcohólicos Anónimos, 1996: 71). Sobre el proceso de fundación ver el libro *Alcoholics Anonymous* (1994).

morales familiares y a la vez como las principales víctimas, junto a sus hijos, de las desgracias acarreadas por el alcoholismo de muchos hombres.⁹¹ Sobre estos antecedentes, la aparición de AA sería recibida favorablemente sobre todo por su énfasis en la abstinencia total. Si desde la perspectiva médica AA ofrecía una alternativa que demostró ser eficaz para las personas que aceptaban su programa, su legitimación social tuvo una base moral.⁹²

El contexto sociocultural en el que se fundó AA ha dejado una gran impronta en su lenguaje. El discurso de AA es percibido generalmente como una jerga cargada de connotaciones religiosas. A pesar de que AA enfatiza en sus documentos y en sus presentaciones públicas que es un movimiento absolutamente aconfesional, está muy difundida una imagen que lo asimila a determinadas corrientes religiosas. En AA son conscientes de esta percepción y muchos de sus miembros reconocen haberla tenido cuando se aproximaron al grupo: “Temimos que nuestros nuevos amigos de AA fueran fastidiosos y tontos; o peor aun, exuberantes evangelistas. Descubrimos, sin embargo, que eran seres humanos como nosotros”.⁹³ Cuando en 2 relataba que algunos de mis interlocutores preferían el término asociación en vez de GAM porque “la gente podría creer que somos una secta”, estaban mirando por el rabillo del ojo hacia la imagen de AA, indisolublemente ligada al concepto de GAM en las percepciones más extendidas.

El programa de AA se compone básicamente de los llamados *Doce Pasos* y de las *Doce Tradiciones*. El modelo de los *Doce Pasos* se ha extendido a más de 200 organizaciones que trabajan en distintas problemáticas (Gracia, 1997: 49). Dado el impacto que han tenido considero conveniente reproducir aquí a ambas declaraciones. Los *Doce Pasos de AA* se formulan así:

“1º Admitimos que éramos impotentes ante el alcohol; que nuestras vidas se habían vuelto ingobernables”.

2º Llegamos a creer que un Poder superior a nosotros mismos podría devolvernos el sano juicio.

⁹¹ Un documento irremplazable sobre este tema es el programa de investigación realizado por la BBC en 1997 y emitido en 2000 por el Canal 33 de la televisión catalana con el título *La prohibició: els 13 anys que van canviar als Estats Units*. Sobre la ideología prohibicionista norteamericana hay datos interesantes en Escotado (1989), aunque hace extrapolaciones excesivas hacia otros contextos. Sobre el marco histórico de la formación de AA, véase Kurtz (1993).

⁹² Una prueba de su reconocimiento por las instituciones está en la remisión de procesados a AA desde los tribunales, algo que contradice el principio de voluntariedad que debe presidir todo ingreso en el grupo (Gracia, 1997: 49).

⁹³ Del documento *Esto es A. A.*

- 3° Decidimos poner nuestras voluntades y nuestras vidas al cuidado de Dios, *como nosotros lo hemos concebido*.
- 4° Sin miedo hicimos un minucioso inventario moral de nosotros mismos.
- 5° Admitimos ante Dios, ante nosotros mismos y ante otro ser humano, la naturaleza exacta de nuestros defectos.
- 6° Estuvimos enteramente dispuestos a dejar que Dios nos liberase de todos estos defectos de carácter.
- 7° Humildemente Le pedimos que nos liberase de nuestros defectos.
- 8° Hicimos una lista de todas aquellas personas a quienes habíamos ofendido y estuvimos dispuestos a reparar el daño que les causamos.
- 9° Reparamos directamente a cuantos nos fue posible el daño causado, excepto cuando el hacerlo implicaba perjuicio para ellos o para otros.
- 10° Continuamos haciendo nuestro inventario personal y cuando nos equivocábamos lo admitíamos inmediatamente.
- 11° Buscamos, a través de la oración y la meditación mejorar nuestro contacto consciente con Dios, *como nosotros lo hemos concebido*, pidiéndole solamente que nos dejase conocer su voluntad para con nosotros y nos diese la fortaleza para cumplirla.
- 12° Habiendo obtenido un despertar espiritual como resultado de estos Pasos, tratamos de llevar este mensaje a los alcohólicos y de practicar estos principios en todos nuestros asuntos”.⁹⁴

Los Doce Pasos tienen un evidente carácter metafórico. Por otra parte, la mención a un Dios interconfesional, ecuménico o entendido de una manera muy personal, es algo constante en la sociedad norteamericana, caracterizada por la diversidad de confesiones, pero puede resultar chocante en nuestro medio. La interpretación de esta representación de Dios se encuentra en los mismos documentos de AA, que remiten a los fundadores como fuente de inspiración:

“Aprendimos que estos Pasos representan una tentativa de parte de los primeros miembros de AA para dejar constancia de su propio progreso desde el beber incontrolado hasta su propia sobriedad. Descubrimos que el factor principal de este progreso parecía ser la humildad, juntamente con la confianza en un Poder más grande que el alcohólico mismo. Mientras que algunos prefieren llamar a este Poder “Dios”, se nos dijo que éste es simplemente un asunto de interpretación personal, es decir, que podemos imaginarnos a este Poder de la manera que nos parezca más razonable. Puesto que el alcohol había sido indudablemente un poder superior a nosotros durante nuestra época de bebedores, no tuvimos inconveniente en admitir que no podíamos actuar solos sin el alcohol, y nos parecía lógico buscar ayuda. A medida que hemos progresado en AA nuestro concepto del Poder Superior se ha madurado. Pero siempre ha sido nuestro propio concepto personal. Nadie nos lo ha *impuesto*”.⁹⁵

⁹⁴ Cursivas en el original. Del folleto *Esto es A. A.*

⁹⁵ Cursivas en el original. Del mismo documento.

Puesto que el mencionado Poder Superior queda al arbitrio de la interpretación personal y que la pertenencia al grupo es lo que efectivamente permite dejar de beber, la propia organización de AA puede ser la encarnación de ese mismo poder. Alguien podría inferir, con un punto de malicia, que en este caso la Iglesia sustituye a Dios. En todo caso, tanto en los textos como en los relatos que aparecen en las reuniones de AA hay una secuencia de abyección-revelación-salvación que recuerda a los procesos de conversión religiosa y que conduce a la construcción de una identidad renovada (Cain, 1991):

“(…) la conversión del sujeto implica la negación total del “hombre viejo” y la implantación del “hombre nuevo”, es decir, el *new self* o el *born again* de la literatura anglosajona sobre el tema” (Prat, 1997: 107).

En este caso no se trata habitualmente de una conversión repentina según el paradigma de Saulo de Tarso, sino que estaríamos más bien ante un tipo de conversión *experimental*, en la que el sujeto adopta una actitud de comprobación ante los agentes que le proponen el cambio, pidiendo demostraciones de la efectividad del mismo (Ibid.: 110-111).⁹⁶

El anonimato también tiene un papel en la secuencia ritual de la conversión. Además de dar seguridad a los individuos, implica una suspensión temporal de la identidad que refuerza simbólicamente el tránsito de la condición de adicto a la de abstemio.⁹⁷

Si a partir de los Doce Pasos y de otras expresiones que siguen la misma línea se podría hablar de una “mística de AA”, las aproximaciones directas a miembros de esta entidad dan una impresión más pragmática. La adopción ritual de refranes como “haz primero lo primero”, “poco a poco se va lejos” y, sobre todo, “vivir y dejar vivir”, refleja una tendencia hacia el practicismo más realista y el respeto a las decisiones de cada miembro de AA, al que se considera responsable único de sus actos y no un objeto de salvación por parte de los demás. El grupo apoya y aplaude los éxitos, pero nadie acude al rescate de nadie si el interesado no lo pide. Esto no es un impedimento para que un objetivo capital de AA sea ofrecer su alternativa a todos los alcohólicos posibles. El “Programa de 24 horas” es una buena muestra del aludido pragmatismo. Parte de la idea de que el

⁹⁶ Sobre las versiones conversionistas del mundo protestante, presentes en el trasfondo cultural sobre el que apareció AA, ver Delgado (1999: 153 y ss.).

⁹⁷ Sobre los ritos de margen y el estado liminal correspondiente en los ritos de paso, véase Van Gennep (1986: 20-21) y Leach (1978: 108-109). Sobre la acción simbólica en AA, se puede ver Antze (1987).

propósito de dejar el alcohol para siempre es un objetivo poco realista. Por tanto, se trata de “pasar un día sin beber”, sobrentendiendo que el objetivo final es conseguir hacerlo un día tras otro.

AA manifiesta haber conseguido que más de dos millones de personas en todo el mundo hayan alcanzado la sobriedad. Dado que no llevan ningún tipo de registro es imposible saber el volumen de abandonos y recaídas. En todo caso, son plenamente conscientes de que su programa no sirve para todo el mundo y de que sus éxitos tampoco tienen causas objetivas fácilmente analizables. Esto no debe sorprender si se tiene en cuenta que no tienen elaborada una definición del alcoholismo, aunque en la práctica lo consideren como una enfermedad. Ante las cuestiones relacionadas con la eficacia remiten más al plano simbólico que al técnico: “AA es esencialmente un sistema de vida”.⁹⁸

Aunque contengan elementos de la aludida “mística”, en las *Doce Tradiciones de AA* se encuentran las bases explícitas de una organización horizontal y caracterizada por su autonomía⁹⁹:

“1ª Nuestro bienestar común debe tener la preferencia; *la recuperación personal depende de la unidad de AA.*

2ª Para el propósito de nuestro grupo sólo existe una autoridad fundamental: Un Dios amoroso tal como se exprese en la conciencia de nuestro grupo. Nuestros líderes no son más que servidores de confianza. *No gobiernan.*

3ª El único requisito para ser miembro de AA es querer dejar de beber.

4ª *Cada grupo debe ser autónomo, excepto en asuntos que afecten a otros grupos o a AA considerado como un Todo.*

5ª Cada grupo tiene un sólo objetivo primordial: llevar el mensaje al alcohólico que aun está sufriendo.

6ª *Un grupo de AA nunca debe respaldar, financiar o prestar el nombre de AA a ninguna entidad allegada o empresa ajena, para evitar que los problemas de dinero, propiedad y prestigio nos desvíen de nuestro objetivo primordial.*

7ª *Todo grupo de AA debe mantenerse completamente a sí mismo, negándose a recibir contribuciones de afuera.*

8ª *AA nunca tendrá carácter profesional pero nuestros centros de servicio pueden emplear trabajadores especiales.*

9ª *AA, como tal, nunca debe ser organizada, pero podemos crear juntas o comités de servicio que sean directamente responsables ante aquellos a quienes sirven.*

⁹⁸ Véase también el folleto *Esto es A. A.* La relación entre eficacia terapéutica y eficacia simbólica en AA no es tan diferente, en el fondo, a la del psicoanálisis, que también se refiere a un sistema de metáforas aunque de distinto contenido. En Internet se pueden encontrar críticas feroces a la supuesta eficacia de AA y a su “mística”, casi siempre procedentes de ex miembros de AA. La “mística”, cuando se traslada a otros grupos, tiene a veces contenidos más psicologistas que religiosos. Aunque no se refiera a AA sino a GAM de otros campos, hay un sugerente tratamiento irónico de la “mística” psicologista en la novela *El club de lucha* (Palahniuk, 1996).

⁹⁹ He transcrito en cursivas aquellos puntos que me han parecido más relevantes para conocer el modelo organizativo de AA.

10ª AA no tiene opinión acerca de asuntos ajenos a sus actividades; por consiguiente *su nombre nunca debe mezclarse en polémicas públicas.*

11ª *Nuestra política de relaciones públicas se basa más bien en la atracción que en la promoción; necesitamos mantener siempre nuestro anonimato personal ante la prensa, la radio, la televisión y el cine.*

12ª El anonimato es la base espiritual de nuestras Tradiciones, recordándonos siempre anteponer los principios a las personalidades”¹⁰⁰

Sobre estas bases ha crecido una organización que pretende no serlo y que funciona a través de casi cien mil grupos en más de 130 países. Esto apoyándose exclusivamente sobre los recursos propios de sus miembros, algo aun más difícil de conseguir sin cotizaciones obligatorias. A pesar de las reticencias que AA levanta en algunos sectores, hay que reconocerle su capacidad para compaginar su expansión mundial con una organización que sigue funcionando sobre relaciones horizontales de ayuda mutua. En el punto anterior ya se ha señalado que el anonimato desfavorece la formación de jerarquías públicas, pero habría que subrayar igualmente la eficacia simbólica del marco ideológico creado por AA.¹⁰¹

El discurso ritualizado y las invocaciones a los orígenes permiten mantener unos referentes generales que dan identidad al conjunto de AA, independientemente de que en cada grupo concreto se pueda funcionar de maneras bastante particulares. Estos elementos identitarios y la extrema autonomía que guardan celosamente respecto a otras organizaciones y frente a las instituciones, siguen dando un aire “sectario” a AA cuando se les contempla desde el exterior. Esta es una imagen que contamina por extensión a los GAM en general y que, por tanto, no podía ser ignorada.¹⁰²

¹⁰⁰ Del mismo documento citado anteriormente.

¹⁰¹ A lo largo del texto vengo utilizando la noción de eficacia simbólica en el sentido que le da Lévi-Strauss (1984: 168 y ss.).

¹⁰² En relación a otras organizaciones interesadas en el alcoholismo AA mantiene una política de “cooperación pero no de afiliación” y no participa en investigaciones médicas.

5.4 Condiciones de aparición de los grupos de ayuda mutua

Menéndez (1984a: 90) apunta que, contra lo que suele creerse, la estrategia de ayuda mutua desarrollada por AA no fue realmente la primera, puesto que a fines del siglo XIX ya habían existido en Suiza, Estados Unidos, Francia y otros países algunas experiencias de ayuda mutua dirigidas también a combatir el alcoholismo. En todo caso, tales antecedentes no han dejado un rastro perceptible y esto permite que se siga situando el acta de nacimiento de los GAM en la fundación de AA. Debo señalar, no obstante, que la popularidad de AA ha dejado en la oscuridad a Recovery, una organización de ayuda mutua formada por enfermos mentales que han pasado la fase aguda de su tratamiento (Recovery, 1973). Recovery se extiende desde los Estados Unidos ya a finales de los años treinta. Por tanto, AA y Recovery deberían ser consideradas al mismo tiempo como iniciadoras de la historia continua de los GAM que ha llegado hasta hoy. A partir de estas experiencias iniciales, el gran crecimiento de los GAM en los Estados Unidos se registra durante la década de los años cincuenta (Katz, Bender, 1976). Como consecuencia de este proceso se calcula que a principios de los años ochenta ya existían en ese país más de 250.000 organizaciones diferenciadas que agrupaban a más de quince millones de personas (Villalba, 1996: 25). El fenómeno de la difusión de los GAM en Estados Unidos tiene causas que trascienden el hecho de haber sido la cuna de AA y de otros grupos pioneros. Tampoco se puede interpretar remitiendo únicamente al trasfondo sociocultural y religioso aludido al tratar sobre el valor de la autonomía. En los autores norteamericanos son frecuentes las referencias a las formas de ayuda mutua desarrolladas por los colectivos de inmigrantes que llegaban a los Estados Unidos procedentes de Europa. Esta experiencia social aporta un factor más que se debe registrar, pero los GAM y las asociaciones de autoayuda que me ocupan son cualitativamente distintos a esos precedentes (Gracia, 1997: 55). En cambio, considero de una importancia capital que en los Estados Unidos no hayan existido políticas públicas universalizadas de salud y de bienestar social equiparables a las europeas. Esto había de potenciar necesariamente el desarrollo de dispositivos generados por la vía asociativa. Curiosamente, este aspecto apenas es considerado en la abundante literatura sobre los GAM y la autoayuda, cuya dominante orientación psicosocial tiende a obviar los determinantes sociopolíticos.

En Europa no se produce una expansión significativa de los GAM hasta los años setenta, descontando la implantación precoz de AA y Recovery. El Reino Unido, la República Federal Alemana y Holanda son los estados donde se produce una mayor y más rápida proliferación de GAM (Roca, Llauger, 1994: 215; Gallardo, 2001: 10-11). En España, aunque AA ya existía desde de los primeros años sesenta, los GAM no empiezan a tener cierta presencia hasta finales de los ochenta. Hay que destacar que desde 1970 la República Socialista de Croacia, en la antigua Yugoslavia, fue el país europeo que apostó más decididamente, y con respaldo oficial, por el desarrollo de los GAM (Menéndez, 1984a: 90; Roca, Llauger, 1994: 215-216). La ideología autogestionaria de la variante yugoslava del socialismo, meramente formal en otros aspectos, dio en este caso una legitimidad nacional a una alternativa importada.

En Europa occidental el momento de expansión de los GAM presenta dos características significativas. Por una parte, coincide con la agudización de la crítica neoliberal al Estado del Bienestar. El avance político de estas posiciones está representado por la victoria electoral de los conservadores británicos en 1979, precisamente en el país que fue uno de los referentes principales del Estado del Bienestar (Villoria, 1998). Por otra parte, las adaptaciones pragmáticas del libertarismo que floreció a finales de los sesenta -aquí el momento emblemático sería el Mayo del 68-, tendían a buscar espacios semiprivados donde realizar los sueños igualitarios que se demostraron imposibles en la esfera política. Aunque estas tendencias sean aparentemente contradictorias, ambas favorecen la creación de alternativas autónomas al margen de los dispositivos institucionales públicos.

Más allá de las coyunturas que favorecen su formación, los GAM pueden ser considerados como una transposición de la autoatención a un espacio extradoméstico (Menéndez, 1984a: 85). Las formas actuales de autoayuda y de ayuda mutua en salud son analizadas por Menéndez (Ibid.) dentro del contexto político de las transformaciones que sufre el MMH. Estas últimas dependen tanto del sistema dominante como de los procesos transaccionales establecidos entre los sectores dominantes y las clases subalternas. Tales transacciones suponen la existencia de prácticas alternativas que el sistema trata de apropiarse en su proceso de expansión, una de las cuales es la autoatención en salud. En este contexto el desarrollo de los GAM y las organizaciones de autoayuda sería consecuencia de diferentes factores, entre ellos el fracaso y las limitaciones del mismo MMH. Es importante señalar, por otra parte, que

estas alternativas no conllevan la existencia de un proyecto ideológico-político, sino que su orientación depende de los sectores sociales que se hacen cargo de llevarlas a la práctica (Ibid.). En definitiva, estamos ante procesos que no son unidimensionales sino conflictivos y contradictorios, en los cuales la tendencia a la institucionalización de las nuevas alternativas no supone una subordinación inevitable (Ibid.: 93).

Hay que subrayar aquí que el MMH no contempla la existencia de colectivos fuera de las agrupaciones estadísticas de la epidemiología. En consecuencia, los intentos de extender el control autónomo sobre la salud más allá de los grupos domésticos tienden a realizarse en espacios que mantienen una relativa privacidad respecto a los ámbitos institucionales.

Al señalar los factores estructurales que han propiciado la aparición de los GAM se menciona siempre a los efectos sociales de la urbanización (Roca, Llauger, 1994: 215). Aceptando este marco, hay que distinguir dos categorías de factores causales para identificar las limitaciones actuales de la autoatención doméstico-familiar que pueden encontrar su superación a través de la formación de GAM. De manera general y sin pretensión de exhaustividad, se pueden apuntar, por una parte, hechos que afectan a la eficacia de las unidades domésticas y de sus redes sociales y, por otra, aspectos que tienen que ver con los cambios acaecidos en el tipo de problemáticas que deben ser atendidas.¹⁰³

Como principales factores que comprometen la eficacia de las unidades domésticas y de sus redes sociales, apunto los siguientes:

1. La pérdida de efectividad de las relaciones de parentesco menos cercanas a las unidades familiares. En realidad es un factor complejo compuesto por otros varios. En primer lugar, por los efectos en las relaciones de parentesco de la fragmentación social derivada de la especialización económica y laboral, que se combinan con la pluralidad de estilos de vida. Estos dos aspectos favorecen el establecimiento de vínculos basados en afinidades electivas, e incluso casuales, que se produce en detrimento del cultivo de las relaciones de parentesco. Si bien las relaciones electivas de amistad pueden ser muy eficaces en algunos casos, carecen de la fuerza de coerción moral que caracteriza a los vínculos familiares. Esto se constata en situaciones problemáticas de larga duración o que suponen cambios muy radicales, en las cuales se pierden muchas relaciones de amistad o se producen distanciamientos que las invalidan como fuentes de ayuda.¹⁰⁴

¹⁰³ Para la elaboración de estos factores me he guiado por la información adquirida en el contacto con GAM y AS acerca de las situaciones que han propiciado su creación.

¹⁰⁴ Estas pérdidas son muy evidentes en los traumáticos cráneo-encefálicos que analizaré en 10. Ver, sobre todo, 10.5.

En este punto hay que incluir también a la movilidad geográfica que impide la proximidad y dificulta el contacto regular. Como en la canción, “la distancia es el olvido” si no median razones afectivas suficientes, que no hay por qué presuponer en las relaciones de parentesco. A este elemento hay que sumarle la movilidad social vertical, que deteriora las condiciones de la ayuda mutua cuando introduce desigualdades y asimetrías excesivas. No es raro que personas que necesitan ayuda rehuyan pedirla a sus parientes más favorecidos para no quedar en deuda permanente y para evitar la pérdida de prestigio que esta situación conlleva.

2. La reducción del tamaño de las unidades de residencia, que por sí misma no tendría por qué plantear dificultades, pero que al darse asociada a los demás factores señalados implica una considerable disminución de efectivos asistenciales.
3. La mayor frecuencia de rupturas matrimoniales que conduce a nuevos hogares unipersonales o monoparentales, o bien a emparejamientos sucesivos. Este factor no deja de debilitar las redes de reciprocidad generalizada, una de cuyas precondiciones es la permanencia necesaria para permitir el aplazamiento indefinido de la retribución de la ayuda recibida. Vale la pena recordar aquí que las políticas públicas de protección social han sido una condición importante para liberar a mucha gente del “hasta que la muerte os separe”. En este sentido, han asumido funciones de integración social que anteriormente realizaba la reciprocidad en el marco del parentesco.
4. El debilitamiento de las relaciones de vecindad en el medio urbano, asociadas o no a relaciones de parentesco.
5. El creciente número de personas que viven solas. Aquí hay que recordar que no es lo mismo un adulto activo, que tiende a cultivar otras relaciones ajenas al vecindario, que la persona anciana que hace lo contrario si vive en un entorno propicio. Sea cual fuere el caso, en situaciones de enfermedad la persona que vive sola tiene dificultades suplementarias nada despreciables.
6. La mayor autonomía personal de un amplio segmento de mujeres que les permite proyectar su vida al margen de las obligaciones tradicionales. Los efectos de este factor están aun por ver. Por otra parte, no puede ser pasada por alto la muy escasa incorporación de los varones a la actividad cuidadora, que no corresponde a los cambios que se producen en la situación y las actitudes de las mujeres.
7. La pérdida de saberes y habilidades de cuidado, tanto de tipo técnico como relacional, que deriva de haber depositado la mayoría de responsabilidades en los recursos profesionalizados y, en el caso de las mujeres, de una educación que va dejando de tener en cuenta estos aspectos. Una de las consecuencias de este factor es la sobrecarga de la persona “que sabe”, debida en buena parte a la inhibición de los familiares que confían en ella.¹⁰⁵

¹⁰⁵ Sobre las transformaciones en la familia y su repercusión en las estrategias de gestión de la vida cotidiana, véase Garrido, Gil Calvo (1993). Sobre la privatización de la familia y su mayor debilidad para afrontar situaciones estresantes, ver Ripol-Millet (1997). Para la relación entre parentesco y sistemas de protección social es muy útil Contreras (1991). A propósito de la reducción del potencial cuidador por la incorporación de la mujer al trabajo asalariado y sobre las consecuencias y costes del cuidar, debe verse Durán (1999). También son interesantes Ramos (1990), Bazo, Domínguez-Alcón (1996), Izquieta (1996) y Andrés, Pla (1997). Para las ayudas estatales a familias cuidadoras, véase Rivera (2001: 95 y ss.). Sobre este último tema hay que leer el excelente artículo de Navarro (2002).

En cuanto a los factores que dependen de los cambios ocurridos en las situaciones que deben ser asistidas, cabe destacar a los siguientes:

1. Los efectos del aumento de la esperanza de vida que se manifiestan sobre todo en la mayor prevalencia de las enfermedades crónicas. Las implicaciones del fenómeno a escala doméstica se ven incrementadas por el hecho de que la mayoría de enfermos crónicos no requieren intervenciones profesionales ni el uso de dispositivos institucionales de manera permanente. Añádase que la existencia de una larga etapa improductiva al final de la vida genera nuevas situaciones que requieren muchas veces la movilización de diversas formas de ayuda. No en vano el debate sobre el mantenimiento de las pensiones es hoy un punto caliente de la política social.¹⁰⁶
2. La mayor supervivencia de personas que necesitan ser cuidadas permanentemente desde jóvenes o desde la misma infancia (Roca, Llauger, 1994: 215). En este caso, como en el anterior, un éxito sanitario se convierte en problema social. La necesidad de cuidados permanentes pone a prueba la capacidad de los grupos familiares y la escasez de alternativas externas obliga a difíciles reorganizaciones. Ahí se pone en evidencia la inoperancia del parentesco menos cercano y, por otra parte, resulta casi imposible explicitar las posibles condiciones de la reciprocidad. No hay una equivalencia reconocible entre lo que se necesita recibir y lo que se puede dar a cambio, ni tampoco expectativas razonables de que se produzca la ocasión de devolver la ayuda recibida.
3. Las situaciones de estrés producidas por la sobrecarga que padecen las personas cuidadoras, que al mismo tiempo pasan a ser personas que necesitan ser cuidadas.¹⁰⁷
4. El paro de larga duración y las jubilaciones anticipadas, que a menudo aparecen enlazados en un sólo proceso. En la práctica resultan en una nueva forma de vejez prematura, que también tiene repercusiones sanitarias, y que afecta a las expectativas de la generación siguiente, desequilibrando las previsiones de cumplimiento de la reciprocidad diferida intergeneracional.
El aumento del número de personas que viven solas también debe ser incluido en esta categoría, puesto que genera más situaciones de necesidad cuando no cuentan con los soportes tradicionales de parentesco o vecindad.
5. La extensión de las adicciones, que aumenta la magnitud de un campo con altos índices de fracaso médico.
6. La necesidad de adquirir nuevos conocimientos y habilidades para cuidar a determinados tipos de enfermos, que no siempre se pueden obtener en los dispositivos institucionales.

Los factores apuntados, y otros que también podrían incluirse en la lista, limitan la eficacia de la autoatención doméstica sin que se pueda contar con recursos institucionales alternativos que compensen las nuevas carencias.

¹⁰⁶ Sobre las consecuencias del envejecimiento poblacional ver Rivera (2001: 44-57).

¹⁰⁷ Sobre los GAM como instrumentos de reducción de la carga de los cuidadores, véase Acton (1997).

Por la incidencia que tiene en la formación de GAM y AS hay que pararse un poco en el fenómeno de la cronicidad, que es algo más que un dato epidemiológico. La alta prevalencia de la cronicidad afecta necesariamente a los recursos de los sistemas públicos de atención a la salud, que se ven desbordados por la abundancia de enfermos crónicos. Si tenemos en cuenta la orientación tradicionalmente curativa de tales dispositivos, comprenderemos mejor su incapacidad para hacer frente a una situación relativamente nueva pero también bastante previsible desde hace décadas. No es ninguna osadía pensar que el déficit en prevención y atención paliativa tiene raíces más profundas que el simple desequilibrio entre oferta y demanda de servicios. Una vez más se evidencia aquí la identificación del MMH con el paradigma de la lucha contra la enfermedad infecciosa aguda en la que aquel obtuvo sus espectaculares éxitos legitimadores. A partir de este paradigma la supresión de la enfermedad implica eliminar sus causas, lo que genera una auténtica obsesión etiológica en la medicina (Laplantine, 1992: 285-286). Así se configura un modelo ideal de actuación en el que tras identificar la etiología, la intervención contundente, expresada a menudo mediante la metáfora de la ofensiva militar, desemboca en una curación rápida asimilada a veces al milagro.¹⁰⁸

Ni este modelo de intervención ni la obsesión etiológica permiten curar en el caso de la enfermedad crónica. La cronicidad, pues, enfrenta a la medicina con sus limitaciones, cuestionando el mito de una ciencia casi mágica. Cuando no hay curación posible y sólo se puede paliar, estamos ante un sector de población que, a pesar de su importancia cuantitativa, no es considerado como una prioridad para el MMH. Tampoco suscita un interés especial en una parte considerable de médicos. Presenta pocos “casos interesantes” e impone rutinas de seguimiento que muchos profesionales de la medicina reconocen como desmotivadoras.¹⁰⁹ Hay que señalar, a pesar de todo, que bajo el objetivo carismático de la *calidad de vida*, un número creciente de médicos asimila y defiende la importancia de atender adecuadamente a los enfermos crónicos. A veces con un intervencionismo poco apreciado por sus pacientes. En palabras de una enferma: “los médicos jamás me dejarían en paz; dado que soy un caso de enfermedad crónica no estaría de más mejorarlo”. En la enfermería esto está mucho mejor elaborado, puesto

¹⁰⁸ Sobre el milagro como metáfora de la curación, y sobre las relaciones entre curación física y salvación moral en la tradición cristiana, véase Prat (1984). Se trata de un artículo indispensable que desgraciadamente no ha tenido la repercusión que merecía.

¹⁰⁹ Recojo opiniones escuchadas reiteradamente entre profesionales médicos.

que la propia definición de la profesión alrededor del cuidado confiere un papel legitimador al trabajo con la población cronicada.¹¹⁰

La aparición de los GAM responde, como se acaba de ver, a necesidades objetivas basadas tanto en insuficiencias de los servicios de salud como de la autoatención doméstica. Pero además de atender a necesidades asistenciales muy objetivables, entre las que habría que incluir el objetivo de cambio o mejora de los servicios existentes, los GAM también responden a otro tipo de necesidades percibidas como pueden serlo combatir el sentimiento de alienación, oponerse a la lógica burocrática, recrear la identidad o la exigencia de controlar la gestión de la propia salud (Gracia, 1997: 55-57). Estas diferentes dimensiones no tienen por qué coincidir en un mismo grupo. Esto marca diferencias importantes en la orientación respectiva de distintos GAM y lleva a plantear interrogantes relacionados con la posible apropiación de esas alternativas por parte del complejo asistencial dominante:

“En general y desde una perspectiva frecuentemente radical, se acepta que este tipo de instituciones son fácilmente captadas y utilizadas por los sistemas dominantes. Sin negar esta aseveración consideramos que la mayoría de estas afirmaciones son exclusivamente ideológicas (...)” (Menéndez, 1984a: 91).

En definitiva, esta posible utilización o el fortalecimiento del carácter alternativo del grupo dependerán de quienes sean los promotores y de cual sea la orientación que acabe tomando el propio GAM. El ejemplo más claro de uso de la ayuda mutua como instrumento de ruptura con las relaciones jerárquicas instituidas por el MMH se puede encontrar en los movimientos feministas, sobre todo en Estados Unidos, que han visto en ella una forma de apropiación de la gestión de la salud por parte de las mujeres. Afirmando el papel central de la mujer en la autoatención, plantean una interesante asociación entre medicalización y patriarcalismo (McKeith, 1983).

Desde otra perspectiva más extendida se considera que “estos grupos pueden representar el papel de ‘agentes de cambio’ y humanizar los servicios profesionales” (Roca, Llauger, 1994: 214). Este punto de vista rige en las actuaciones institucionales de difusión y promoción de los GAM, contando con soportes de legitimación que es conveniente analizar.

¹¹⁰ Sobre la percepción de las actitudes médicas en personas con enfermedad crónica debe verse

5.5 La legitimación de los grupos de ayuda mutua: la Conferencia de Alma Ata y la Carta de Ottawa

Muchos profesionales de la salud perciben a los GAM como un desafío a la práctica asistencial que ellos representan. Puesto que ésta última se establece sobre la dependencia del paciente en un marco de relaciones asimétricas, los GAM pueden ser fácilmente imaginados como un espacio que escapa al control profesional, propicio por tanto a imprudencias perjudiciales para los mismos pacientes.¹¹¹

Los GAM empiezan a ser conocidos en un momento en que el gran hospital, cada vez más tecnificado, se ha erigido y consolidado como centro y referente principal del sistema sanitario. El recurso al hospital se hace más frecuente no sólo en las intervenciones curativas sino también en los actos de diagnóstico, que implican complejos procesos tecnológicos de exploración que sustituyen al juicio clínico (Gol, 1984: 150). Esto refuerza todavía más los hábitos profesionales que dan por supuesta la necesidad de tener al paciente en observación permanente. El hospital, además, tiene una función primordial en la formación de los profesionales de la salud, tanto en su aprendizaje científico y técnico como en su socialización en una determinada cultura profesional. Por otra parte, la extensión de la sanidad pública tiene condicionantes organizativos y laborales internos que determinan que los centros de asistencia primaria reproduzcan muchos aspectos del modelo hospitalario.¹¹² En estas condiciones, las asimetrías propias de la relación profesional-paciente se reforzaron también en la atención primaria. Las transacciones entre el médico y el paciente y su entorno, que se realizaban en el espacio doméstico cuando *llamar al médico* era más habitual que *ir al médico*, se trasladan al centro de atención primaria asegurando una relación de fuerzas desfavorable para la capacidad negociadora del paciente. Este último se ve constreñido por las normas institucionales y por los códigos proxémicos marcados por la propia

Devillard, Otegui, García (1991: 95 y ss.).

¹¹¹ Como ejemplo de estas reticencias, véase Yoack, Chesler (1985). Sobre la confrontación entre GAM y profesionales, Katz (1981). Acerca de la percepción médica de los GAM en España es imprescindible la aportación empírica de Gallardo (2001). De todas formas, hay que señalar que el desconocimiento aparece como un factor más importante que la desconfianza.

¹¹² En España, *ambulatorio*, *centro de asistencia primaria*, *centro de salud*, según momentos y lugares. Obsérvese que el término *centro* señala automáticamente a una periferia, en este caso ocupada por la autoatención doméstica. El viejo término *ambulatorio* tenía al menos la virtud de denotar los desplazamientos de los usuarios y una diferenciación clara con la situación de internamiento hospitalario.

institución y los hábitos profesionales. Como en el fútbol, jugar en campo propio o en campo contrario no es una banalidad. En este marco, las propuestas de promoción de los GAM parecían ir a contracorriente de las tendencias dominantes cuando se extendieron por Europa en los años setenta y llegaron a nuestro país a finales de los ochenta.

No es posible comprender el impulso dado a los GAM sin mencionar la influencia de ciertas propuestas reformistas en la política sanitaria. Frente al sistema centrado en el hospital de alta tecnología, se desarrolla en los años setenta un discurso dirigido a revalorizar la asistencia primaria y a convertirla en el elemento fundamental del sistema sanitario. Esta tendencia encontró un eco decisivo en la Conferencia de la Organización Mundial de la Salud (OMS) celebrada en Alma Ata en 1978 bajo el lema *Salud para todos en el año 2000*. En sus resoluciones incluía a los GAM entre los recursos necesarios para ese cambio de orientación (WHO, 1978). Posteriormente, la Carta de Ottawa de 1986, surgida de la Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud, otorga la legitimación definitiva a los GAM como agentes de salud (Roca, Llauger, 1994: 218). La legitimación que supuso la Carta de Ottawa sigue apareciendo en documentos actuales, tomando incluso cierto cariz de mito fundacional que altera los datos históricos. En la *Guia d'Associacions i Grups d'Ajuda Mútua*, publicada por el Ayuntamiento de Barcelona en diciembre de 2000, se dice en la página 8:

“El marco histórico que da soporte a la creación de este sector así como el concepto de Grupos de Ayuda Mutua arranca el año 1986 cuando se publica la Carta de Ottawa, después de la 1ª Conferencia Internacional para la promoción de la Salud, donde se consolidan las bases para impulsar la participación social y la capacitación de la comunidad, estimulando la autonomía de las personas y fomentando las redes sociales donde todos los agentes implicados estén representados: los profesionales y las personas afectadas, familiares o cuidadores”.¹¹³

Dos años después, en la Conferencia de Adelaida de 1988, se plantea la necesidad de que las organizaciones no profesionales participen en la toma de decisiones en el ámbito de la salud.

¹¹³ Traducción literal del original catalán.

En esta ocasión se explicitaba la necesidad de abordar globalmente la problemática creada por las enfermedades crónicas, que responde a una preocupación creciente en los países industrializados y que, como ya ha sido apuntado, desborda las posibilidades del sistema sanitario institucional (Roca, Llauger, 1994: 218). Que los GAM fueran reconocidos como un recurso eficaz en una problemática tan incómoda para la medicina como la que plantea la cronicidad, sentaba unas buenas bases para su aceptación oficial. En Europa, dentro del mismo proceso, la OMS apoya la creación de GAM a través de la constitución de un centro de información, promoción y formación para la ayuda mutua (International Information Center on Self-Help and Health), con sede en Lovaina, que se erige en el principal referente europeo para este campo.¹¹⁴

En la mencionada perspectiva los GAM eran considerados, sobre todo, como un recurso complementario de la atención primaria:

“La Organización Mundial de la Salud (OMS), al tratar el concepto de autoayuda y ayuda mutua, define la Atención Primaria de Salud (APS) como el lugar donde confluyen los principales problemas de salud de la comunidad y en donde se debe proveer de servicios de promoción, prevención, asistencia y rehabilitación. En uno de los primeros talleres de trabajo organizados por la OMS en Lovaina se llegó a un consenso sobre la necesidad de dar apoyo a los GAM, recomendándose, en primer lugar, legitimar, animar y movilizar las respuestas no profesionales en materia de salud, entre el público en general; en segundo lugar, facilitar una planificación de alcance local y estatal en la APS, en la que la autoayuda y la ayuda mutua tengan un papel importante y, finalmente, proporcionar el material y el ímpetu para debates públicos sobre el potencial y las perspectivas de la autoayuda en el ámbito de la Atención Primaria. (...) Así pues, la ayuda mutua, en tanto que es un recurso social para la salud, no es ajena a la APS” (Roca, Llauger, 1994: 218).¹¹⁵

Todo esto se producía dentro de un enfoque que extendía los horizontes de la atención primaria desde lo estrictamente clínico a los aspectos sociales y comunitarios. Es el momento culminante de conceptos como salud comunitaria, medicina comunitaria o enfermería comunitaria.¹¹⁶ Estos conceptos surgían como derivaciones sanitarias del llamado desarrollo comunitario, que estuvo a la orden del día en los años cincuenta y sesenta en otros campos de la acción social y que contó con la bendición explícita de las Naciones Unidas y sus agencias especializadas.¹¹⁷

¹¹⁴ La iniciativa se toma en un taller auspiciado por la OMS que se realizó en Lovaina en enero de 1986 (Gallardo, 2001: 17).

¹¹⁵ Ver Branckaerts, Gielen, Nulkers (1986).

¹¹⁶ Como textos ilustrativos, véase Revilla, Delgado, López (1986), Foz, Pañella, Martín (1991), Irigoyen (1994).

¹¹⁷ Sobre la participación de los antropólogos en programas de desarrollo comunitario, véase Foster (1974). En otro lugar (Canals, 1994) he criticado el uso del concepto de comunidad en nuestro contexto histórico. Lo considero equívoco y mixtificador porque da una interpretación errónea del medio social urbano-industrial y propicia confusiones con otros conceptos como territorio, grupo o tejido asociativo

En la cita anterior se dice que la OMS recomendaba “legitimar, animar y movilizar las respuestas no profesionales en materia de salud”. Tal recomendación podría tener al menos dos lecturas. Por una parte, supondría el reconocimiento del papel fundamental de la autoatención y el autocuidado domésticos (Kickbusch, 1989). Un reconocimiento que puede hacerse extensivo a prácticas terapéuticas tradicionales en algunos casos. En muchos países en vías de desarrollo ésta era una alternativa a considerar seriamente dada la carencia de servicios y de profesionales sanitarios. En este sentido, cuando se trata de recomendaciones de las agencias de las Naciones Unidas no es posible ignorar el peso cuantitativo que tales países tienen en ellas. Esto propicia que unas mismas resoluciones, presentadas en un lenguaje forzosamente universalista, tengan un significado diferente en países con distintas situaciones socioeconómicas.¹¹⁸

Las recomendaciones de Alma Ata y Ottawa podían ser interpretadas en otra dirección, cargando el acento en acciones de prevención y promoción de la salud que son más viables desde la atención primaria por su mayor proximidad a la población asistida, pero siempre como actuaciones pensadas, dirigidas y controladas por los profesionales. Esta segunda lectura tiene más sentido en las zonas urbanas y sobre todo en el mundo industrializado. Una de las razones más reiteradas desde este punto de vista es la conveniencia de atender en la atención primaria todo aquello que puede ser resuelto sin necesidad de que llegue al hospital. Evitar la sobrecarga de los hospitales por un exceso de demanda causada por las insuficiencias de la atención primaria es una preocupación con bases objetivas en muchos estados, España entre ellos. Los argumentos económicos y de eficiencia sanitaria contribuyeron a que los gestores de la sanidad pública recogieran el discurso favorable al fortalecimiento de la atención primaria. Pero todo esto no implicaba alterar los presupuestos básicos de la medicalización vigente. La planificación y el control profesionales están en las intenciones subyacentes en ambas interpretaciones, pero la escasez de medios y de personal cualificado en los países en vías de desarrollo obliga a tener más en cuenta a la autoatención, tratando de mejorar su eficacia a través de la educación sanitaria y de la formación de agentes de salud a nivel local. Dicho de otra manera, se trataría de perfeccionar la autoatención y el autocuidado

que hay que distinguir de la noción tradicional de comunidad. Las concepciones habituales de la comunidad y de lo comunitario son idealizaciones arcaizantes a las que, sin embargo, hay que reconocer una carga utópica que da cierta tensión ideológica a proyectos reformistas como los aludidos.

¹¹⁸ El papel de los países en vías de desarrollo en las agencias de las Naciones Unidas fue más relevante en el contexto de la Guerra Fría, que proporcionaba un terreno favorable al juego de los clientes de las grandes potencias.

introduciendo conocimientos médicos y de enfermería en este ámbito, que seguiría conservando una gran autonomía práctica a pesar de su relativa medicalización. En cambio, en los países industrializados las reformas en ese sentido venían a reforzar la influencia de la medicina hegemónica a través de la mayor proximidad de los servicios de atención primaria (Uribe, 1996).

En el mencionado planteamiento reformador los GAM pueden ser una de las vías para la participación “comunitaria” que propone (Roca, Llauger, 1994: 218). Esto les otorga cierto papel de suplencia de estructuras comunitarias tradicionales ya inexistentes y será expresamente recogido en las declaraciones posteriores a la Conferencia de Alma Ata, que ponen un especial énfasis en potenciar los recursos humanos de las “comunidades”, la ayuda mutua y la autoayuda, así como la autonomía de las personas.

Más allá del tratamiento crítico que aquí corresponde hacer del contenido de esos importantes documentos, es necesario subrayar el giro que representaban respecto a las tendencias que manifestaba la evolución de los sistemas sanitarios. Sería ingenuo despreciar las posibilidades que ofrecían a la profundización práctica de una perspectiva crítica hacia el MMH. Sin embargo, los discursos de Alma Ata, Ottawa y Adelaida parecen haberse disuelto posteriormente, sobre todo a lo largo de la década final del siglo. La Conferencia de Yakarta de 1997 consagra un viraje que pone el énfasis en el desarrollo del sector privado y de las ONG, contando con el apoyo explícito de las grandes fundaciones privadas, los grandes grupos de la comunicación y de la industria farmacéutica (Kickbusch, 1996; Comelles et al., 2000). El discurso comunitario cede su espacio al discurso de las voluntades individuales, a veces representadas por planteamientos privatizadores, otras veces encubiertas en un difuso lenguaje de la solidaridad. Mientras tanto, los argumentos biomédicos marginan a todos los demás en el ámbito médico. No se pueden pasar por alto estos hechos al abordar el actual panorama confuso en torno a los GAM. La legitimación histórica sigue presente, pero las declaraciones que la produjeron parecen haber perdido su impacto a nivel general.

5.6 Las asociaciones de personas afectadas

El concepto de asociación, prescindiendo de la amplitud que tiene en sociología, remite en la práctica observada a las figuras legales y a los procedimientos administrativos que delimitan a las asociaciones como entidades con personalidad jurídica. Cuando se habla de AS, la especialización asociativa que aquí interesa, se está mencionando, en efecto, a unas entidades registradas públicamente y regidas por un régimen estatutario adaptado a la normativa vigente. A partir del marco legal hay que distinguir básicamente entre asociaciones propiamente dichas y fundaciones. Ambas se incluyen en el concepto de entidades de interés público sin ánimo de lucro.¹¹⁹ La figura jurídica de la fundación resulta ventajosa en algunos casos por su capacidad legal para captar fondos destinados a la investigación, que es una finalidad importante en determinadas problemáticas. No se puede dejar de registrar, sin embargo, la queja generalizada por el trato restrictivo que las administraciones españolas dan a las fundaciones en comparación con otros países.

El asociacionismo civil organizado en defensa de los intereses de sectores concretos, como las AS, o enfocado a metas de interés general, como las asociaciones de defensa de los derechos humanos, debe incardinarse en la acción política a pesar de que la conquista del poder del Estado no figure entre sus objetivos. Se trata de una acción centrada en procesos que, desde la visión de la política sólo como conquista o ejercicio del poder *en* el Estado, podrían ser considerados infrapolíticos. Sin embargo, incide en cuestiones tan importantes como la fiscalización de la manera de hacer política (propiamente dicha), la modificación de las reglas del juego democrático o la participación política de las minorías. Es el tipo de acción sociopolítica fiel a los acontecimientos donde y cuando ocurren que Badiou (1995, 1998) ha denominado *metapolítica*.

Es obligatorio recordar el antecedente de los variados movimientos cooperativistas y mutualistas, que tanta importancia tuvieron durante el siglo XIX y a principios del XX. Bajo estas denominaciones aparecían, sin embargo, proyectos de variada y opuesta inspiración ideológica con finalidades muy diversas. (Castillo, 1994).

¹¹⁹ También habría que mencionar a las cooperativas por su importancia en otros campos. La regulación legal desarrolla el derecho fundamental de asociación. Sin embargo, la legislación puede dificultar, en la práctica, la asociación de los colectivos marginales más estigmatizados.

En nuestro país son especialmente interesantes las iniciativas que se vinculan a las tradiciones federalista y anarquista, en las que el afán por llevar la instrucción y el conocimiento culto a los sectores populares estaba íntimamente ligado al desarrollo de la solidaridad y el apoyo mutuo entre los individuos.¹²⁰ Las sociedades de socorros mutuos resultan especialmente relevantes porque representaron una forma autónoma de organizar el acceso popular a la asistencia médica y fueron un primer esbozo de los seguros médicos (Huertas, Campos, 1992).

Aunque en aquellas experiencias no siempre se puede hablar propiamente de ayuda mutua en el sentido que aquí le he dado, hay que entenderlas como intentos de recreación de la ayuda mutua tradicional en un contexto de cambio social que destruía las relaciones comunitarias (Buxó, 1997: 68). En este sentido, el término *mutualismo* era muy expresivo de una intencionalidad que iba más allá de los esquemas organizativos, que se basaban muchas veces en funciones redistribuidoras. Los miembros de una entidad mutualista se ayudan mutuamente en un marco de reciprocidad en tanto que todos ellos aportan los recursos comunes, tanto humanos como materiales, pero estos últimos son centralizados y administrados siguiendo formas más propias de la redistribución, limitadas y controladas por los procedimientos democráticos de toma de decisiones que, por otra parte, pueden legitimar la posición jerárquica de un grupo dirigente.

El mutualismo puede vincularse por sus orígenes a la noción de *communitas* (Turner, 1988: 132-145), entendida como una antiestructura social igualitaria que contrasta con la estructura (Buxó, 1997: 69). Pero la *communitas* es transitoria por definición y cuando se modifican las condiciones se reestructura pasando a constituir una institución más entre otras (Ibid.).

Las asociaciones que aquí interesan aparecen generalmente como una respuesta ante situaciones mal atendidas. Como ha sido apuntado en 2 y en 5.2, una AS puede formarse a partir de un GAM preexistente cuando sus miembros constatan la complejidad de la problemática que les preocupa, toman consciencia de que necesitan un instrumento de mayor alcance y al mismo tiempo han de darse a conocer para encontrar a otras personas afectadas por el mismo problema, sensibilizar a la opinión pública, presionar a las administraciones y obtener recursos económicos o técnicos. En 5.2 he calificado como

¹²⁰ Véase Abelló (1997). Por su identificación con aquellas experiencias resulta muy ilustrativo Aisa (2000).

modelo clásico de formación de las AS a este recorrido desde un GAM inicial a una asociación formalizada. En España solamente siguieron este modelo algunas de las primeras entidades, pero ha sido el habitual en los países que han ido por delante en el desarrollo de este sector (Riessman, 1995). Las palabras de personas que han sido protagonistas de tales procesos resultan muy elocuentes:

“El GAM fue lo primero que se formó y después vino la asociación, pero normalmente ya pasa así. Para solucionar los problemas de la bomba de relojería que hay dentro del GAM has de ser asociación. Si no a dónde vas a decir que...no eres nadie” (familiar de afectado por la enfermedad de Huntington).

“No ser nadie” significa no ser visible y carecer de voz. Por tanto, para ser alguien es necesario que la noción abstracta de colectivo se materialice y sea representada por algún ente visible. Este recorrido del GAM a la AS, sin embargo, no siempre es obligado:

“Depende de los temas. Hay temas que con el GAM solo ya funcionan, porque pueden ser de personalidad, de duelo, etcétera, que no tienen en sí nada para reivindicar, que sólo se trata del apoyo que necesitan entre ellos y como GAM ya se bastan” (id. cita anterior).

El elemento reivindicativo, pues, tiene un papel decisivo en la transformación apuntada y resulta indisociable de la necesidad de dar a conocer una problemática determinada y, como correlato, a la asociación que la asume:

“Pero realmente es muy importante que la gente sepa de la asociación. Hay que hacer fuerza a las Administraciones porque necesitamos más recursos, porque es una enfermedad que no se sabe nunca a quién le puede tocar, y fijémonos que estadísticamente sólo en Barcelona hay más gente con esclerosis múltiple que ciegos. Lo que pasa es que a los ciegos los ves por la calle y están trabajando, pero el cambio de hábitos de una persona diagnosticada de esclerosis múltiple es diferente” (afectado por esclerosis múltiple tesoro de una AS).

Una conciencia emergente de los propios derechos subyace a la decisión de asociarse y luchar por la mejora de las condiciones de vida del colectivo al que se pertenece. Esto implica también modificar su imagen social deteriorada:

“Una labor característica de estos representantes (de colectivos de personas afectadas) es la de convencer al público para que aplique un rótulo social más flexible a la categoría en cuestión” (Goffman, 1995: 37).

Estos procesos conllevan la formación de estructuras progresivamente más complejas que, por una parte, obligan a dividir y a especializar determinadas funciones a nivel interno, mientras que, por otra, su capacidad de acción social está muy ligada al reconocimiento público que obtienen. En este desarrollo el carácter de *communitas* que podían tener los GAM o los embriones asociativos originales deriva en estructuras cada vez más estratificadas.

La necesidad de agrupar fuerzas, coordinar actuaciones o mejorar el intercambio de información, ha impulsado la federación de asociaciones, que presenta una notable aceleración en los últimos años. Esto sucede en todos los ámbitos: local, autonómico, estatal e incluso internacional, especialmente a escala europea, dando lugar a tramas organizativas todavía más complejas.

Las AS tienen un papel político en el sentido de intentar modificar aspectos de la política social o sanitaria y de erigirse en vías de participación de sectores minoritarios, pero también lo tienen en otro sentido cuando se ven involucradas por las administraciones del Estado en la gestión de los recursos públicos. Las AS entran en el engranaje administrativo a medida que devienen mecanismos subsidiarios de redistribución a través de las subvenciones. Estas últimas propician un juego cargado de ambigüedades y ambivalencias. Por una parte, las AS necesitan las subvenciones para llevar a cabo sus actividades y sus objetivos, que se justifican en el lenguaje de los derechos y se plantean desde una actuación independiente que pretende reforzar su autonomía. Pero, por otra parte, las subvenciones implican aceptar unas reglas marcadas por la política gubernamental. Entre estas últimas, la delegación a entes surgidos de la sociedad civil de determinadas responsabilidades asistenciales, que en cierto modo limita el alcance del componente reivindicativo de las AS. En medio de tales claroscuros, la lucha por la obtención de subvenciones se convierte en un aspecto central de la vida de las AS que exige auténticas operaciones de marketing. Dentro de ellas tiene un lugar importante desmentir la imagen marginal y minoritaria de la problemática que se defiende:

“No es lo mismo ir a la Administración y decir que somos cuatro gatos que ser cuarenta mil, porque esto tiene mucha importancia y lo preguntan muchísimo, sobre todo cuando se acercan las elecciones” (afectado por esclerosis múltiple tesoro de una AS).

El mismo informante es también muy explícito acerca de los requisitos administrativos que empujan a las asociaciones a burocratizar su funcionamiento:

“Salieron a concurso unas ayudas de Bienestar Social y entonces nos enviaron un sobre con la cumplimentación que la asociación tenía que rellenar, pero al leerla me di cuenta que necesitaba a un contable, a un administrador y un abogado, o sea, una cosa impresionante porque pedía unas cosas y con unos tecnicismos que era bastante ilógico, porque si tenía que pagar a alguien para que me lo rellenara era que ya no necesitábamos para nada la ayuda.”

Por otra parte, la faceta de relaciones públicas que exige la consecución de subvenciones convierte a los líderes y gestores asociativos en interlocutores de las administraciones, otorgándoles así una posición destacada que contribuye a reforzar los procesos de diferenciación interna de las asociaciones. Algunas veces los procesos siguen un recorrido inverso y son las propias entidades las que ofrecen el papel de interlocutores a personas previamente bien relacionadas a nivel político.

Las personas afectadas por determinadas enfermedades o situaciones son el elemento promotor de las AS en muchos casos y el motivo de su existencia en todos, pero en alguna ocasión los profesionales aparecen como afectados indirectos que también deciden asociarse. Valga el ejemplo de una entidad, cuya especialización no es imprescindible mencionar, que surge precisamente a partir de “la idea de que profesionales que estuvieran tocando este ámbito tenían que darse apoyo,” en palabras de una de sus promotoras. En cierto modo, los motivos que empujan a personas afectadas y a familiares a asociarse se darían también en este caso entre profesionales confrontados a una situación de difícil solución y en la cual apoyar a unas familias desbordadas era lo único que cabía hacer desde su rol profesional. En este caso concreto, sin embargo, el predominio de una ideología de intervención profesional determinaría que en vez de un GAM de profesionales se constituyera una asociación formal con finalidades asistenciales.¹²¹

Algunos de los profesionales que forman AS o se integran en ellas son también familiares de enfermos. Es un hecho que, un poco por todas partes, dibuja una figura de profesional o de voluntario que es también familiar o amigo de persona afectada y que incorpora criterios de realidad basados en la experiencia, un punto de distancia que

¹²¹ En la práctica, independientemente de su origen, la entidad en cuestión realiza actividades de atención profesionalizada muy similares a las de un gabinete privado.

puede ser útil a los demás, pero también emocionalidades que a veces resultan perturbadoras. En cada caso hay unas razones u otras, de muy variado cariz pero siempre muy personales, que decantan definitivamente las actitudes de esas personas a basarse más en la experiencia vivencial cercana de la afectación o en su perspectiva profesional. Existen todos los matices posibles en este abanico de opciones, pero el *fifty/fifty* puro no se da nunca, seguramente porque es un equilibrio imposible. Una mayor adherencia a la vivencia de la afectación implica un grado de compasión, en su sentido más etimológico, que resulta difícilmente conciliable con el distanciamiento exigido por el rol profesional. Y viceversa. A pesar de todo, estas personas acostumbran a ejercer un eficaz papel mediador facilitado por su propia liminalidad. Al mismo tiempo, resultan muy útiles a las AS como agentes de difusión y legitimación, tanto en medios institucionales como hacia la sociedad en general.

Aparte de la posición especial de los profesionales-afectados o familiares de personas afectadas, la mayoría de profesionales que llegan a las AS, cuando no son ellos quienes las promocionan, lo hacen atraídos por las posibilidades que ofrece este sector. Si para algunos esto está relacionado con sus posiciones ideológicas, en la mayoría de casos simplemente ven ahí un filón de oportunidades laborales cuando otras alternativas se han cerrado. De una u otra forma, las AS se van convirtiendo en un nuevo terreno de intervención profesional. Añadido a los procesos que se han señalado, este factor contribuye a recluir a la ayuda mutua en posiciones periféricas o marginales. Algunos GAM subsisten al margen de las AS cuando las situaciones que tratan lo permiten. Es más frecuente, sin embargo, que se mantengan o que se formen dentro de la estructura de alguna AS, en la que tendrán un papel más o menos relevante en función de la orientación general de ésta última. En otros casos, el GAM original desaparece en el proceso de transformación de la *communitas* en estructura.

Para terminar este apartado hay que subrayar que el desarrollo del sector asociativo en el campo de la salud se produce tardíamente en España, cuando las políticas de delegación de responsabilidades a las entidades no gubernamentales ya están en plena actuación. Por esta razón apenas se ha dado aquí lo que he denominado modelo clásico de formación de las AS. Ha sido mucho más frecuente la constitución directa de AS por las vías formalizadas, que en algunos casos han dado lugar a la existencia de GAM o han alojado a los que ya existían. Las políticas mencionadas han actuado como un marco preestablecido que condiciona la creación de las AS y el desarrollo del sector.

5.7 Unas notas marginales pero necesarias sobre el voluntariado

“Quien ha rechazado a sus demonios nos marea con sus ángeles”

Michaux

Al delimitar el alcance de esta tesis he dejado inicialmente al voluntariado fuera del campo de investigación considerándolo tácitamente un hecho diferenciado de los GAM y las AS. Sin embargo, tampoco se puede eludir una mínima aproximación comparativa al voluntariado porque en la percepción social más difundida forma parte del mismo magma confuso que incluye a esas agrupaciones. Esto se debe en parte al mayor peso cuantitativo del voluntariado y también al favor mediático del que goza este sector, que es presentado como la conciencia moral y redentora de una sociedad competitiva, posesiva e individualista.¹²² En la práctica se dan también algunas sobreposiciones, puesto que numerosas AS tienen o utilizan voluntarios. Por otra parte, los miembros de GAM son caracterizados en ocasiones como “un tipo de voluntarios” (Roca, Llauger, 1994: 214). Si se considera al voluntariado como una forma de ayuda unidireccional que no se basa en relaciones de reciprocidad, la definición de los miembros de GAM como voluntarios no parece adecuada. El carácter voluntario y no retribuido de la actividad no es un rasgo común suficiente para establecer tal asimilación. Es cierto que determinadas tareas concretas asumidas por miembros de los GAM son formas de prestación voluntaria, pero se desarrollan en la esfera de las relaciones interpersonales dentro del grupo o como parte de la misma ayuda mutua. Podría citar como ejemplos a una mujer que da clases de inglés a una compañera del GAM al margen de las actividades colectivas, el trabajo dedicado al acondicionamiento del local de reunión, la ayuda que unos miembros de un GAM prestan siempre a los que tienen dificultades de movilidad o el caso del apoyo individual que un componente de AA presta a otro en un momento de crisis.

En este apartado no pretendo hacer un análisis del voluntariado en sí mismo sino plantear algunos elementos que permiten diferenciarlo de la ayuda mutua. Por otra parte, hay que apuntar algunas implicaciones del voluntariado que tienen importantes puntos

¹²² En la *Conferencia Europea de Voluntariado* celebrada en Madrid en junio de 2000, se cifró en 700.000 el número de personas que realizan regularmente actividades voluntarias en España (*El País*, 24 de junio de 2000).

de contacto con la función que realizan las AS en la reestructuración del Estado del Bienestar.¹²³

El voluntariado se vincula habitualmente con los conceptos de corresponsabilidad y participación (Madrid, 1997). Este encuadre exime al voluntariado de la carga moral que conlleva la idea de la ayuda altruista entendida como caridad, aunque esto no se produce sin ambigüedades puesto que generalmente se le otorga una función asistencialista. A nivel semántico este hecho se enmascara con el uso del concepto de solidaridad como superador e incluso como opuesto al de caridad (Castellanos, 1998). El discurso de la solidaridad se fragua justamente cuando ésta se desinstitucionaliza y adquiere la dimensión de una acción privatizada¹²⁴:

“La solidaridad. se ha convertido simplemente en un elemento en el que las voluntades privadas de ciertas personas actúan u operan para garantizar un cierto bienestar a otras, o sea en un simple deseo íntimo de ciertas personas que disponen de su libertad de elección para actuar ante motivaciones no tanto sociales como morales” (Alonso, Jerez, 1997: 240).

Las razones morales remiten a la noción de altruismo, que siempre oculta ambigüedades como las que ya han sido apuntadas a propósito de la oposición interés/desinterés. El altruismo, además, es una noción que también sirve para arrumbar la vieja idea de caridad, demasiado ofensiva en un contexto impregnado por conceptos como derechos humanos y sociales o igualdad de oportunidades.

“La charité est encore blessante pour celui qui l’accepte, et tout l’effort de notre morale tend à supprimer le patronage inconscient et injurieux du riche ‘aumônier’ ” (Maus, 1999: 258).

Una forma de suavizar la dependencia humillante que conlleva recibir limosna o ayuda caritativa consiste en buscar en ellas alguna forma de reciprocidad que haga más igualitarias las relaciones entre donante y receptor:

“El altruismo es la acción dirigida a una meta , el beneficio del otro, incluso a costa de daño para uno mismo. Definido así, el altruismo ha sustituido a viejos términos como la

¹²³ Sobre el sector voluntario ver Rodríguez, Montserrat (1996) y Casado (1997). Sobre el voluntariado y el Estado del Bienestar véase Salinas (1997). Para un análisis a fondo de las actitudes e ideologías del voluntariado hay que leer necesariamente a Béjar (2001).

¹²⁴ Privatizada y desinstitucionalizada no significan no organizada, puesto que la actividad voluntaria actual se caracteriza por estar encuadrada en organizaciones (Molina, 1997). Se sitúa generalmente, eso sí, fuera de las instituciones gestionadas directamente por las administraciones del Estado.

caridad y la beneficencia, pero sigue conteniendo la idea de un comportamiento moral. Hoy tiene más prensa el altruismo recíproco, que significa que nos preocupamos por los demás siempre que obtengamos algo a cambio, por lo menos que la ayuda nos haga sentir bien. Este altruismo condicionado es propio de nuestra cultura individualista y liberal, que pone al yo delante de la consideración del prójimo” (Béjar, 2001: 169).

Aunque forzando las cosas se pueda admitir que sentirse bien a cambio de ayudar conlleva alguna forma de reciprocidad, es evidente que ésta tiene ahí asimetrías difícilmente superables y que la falta de equivalencia entre los actores aparece como un elemento estructural de la interacción. La autora citada plantea en varios momentos que la actividad voluntaria tiene frecuentemente una dimensión psicoterapéutica para quienes la practican. Esto repercute positivamente en la propia autoestima del voluntario, no sólo por la evaluación que él o ella hagan de su trabajo, sino por el reconocimiento recibido de quienes comparten la misma visión del mundo o un mismo de estilo de vida. En este sentido, también se puede hablar de búsqueda del prestigio de acuerdo con unos determinados referentes ideológicos (Bourdieu, 1994: 164).¹²⁵

La dificultad de tratar sobre el voluntariado sin la interferencia de juicios de valor y de connotaciones ideológicas y morales es algo de sobras conocido y que puede ejemplificarse en la siguiente anécdota. En un acto público a escala estatal un líder de una organización de voluntariado se tomó muy mal unas palabras más sobre lo difícil que es compaginar libertad y solidaridad, dos valores que tienden a anularse el uno al otro debido a los límites que imponen a la libertad individual las obligaciones derivadas de la reciprocidad y a la dificultad de cumplir con estas últimas cuando la libertad individual es el principal valor a defender. El mencionado líder asociativo, que hablaba a continuación, inició su intervención compadeciéndome por estar atrapado en el dilema libertad/solidaridad y afirmando “yo soy libre siendo solidario, me siento libre porque soy solidario”. Estas palabras, que recibieron el aplauso del público, ponían de manifiesto sin quererlo la exterioridad de los voluntarios respecto a los receptores de su ayuda. El líder asociativo tenía razón cuando afirmaba que su opción solidaria era un acto decidido libremente y en *su* crítica a la contradicción entre libertad y solidaridad. Pero no había entendido que mi exposición estaba contextualizada en el marco de la reciprocidad dentro de la familia y sus redes sociales en situaciones de necesidad. Para

¹²⁵ En *San Bernardo*, una película dirigida por Juan Potau (1999) que pasó bastante desapercibida, el protagonista implora al responsable de una ONG con estas significativas palabras: “ *tienes que ayudarme, necesito ayudar*”.

los actores, en este último contexto, ser solidarios (ayudar) es una obligación difícilmente eludible sin graves conflictos y costes personales, mientras que para el voluntario ser solidario es una opción libre tomada desde el exterior del mundo de necesidades y de obligaciones en que están inmersos los primeros. Mi interlocutor no estaba implicado en la obligación de ayudar basada en la reciprocidad y tampoco estaba afectado por las situaciones de necesidad que la suscitan. Su idea de la solidaridad suponía una acción desde fuera, hacia unos beneficiarios ajenos a su entorno cotidiano. En este sentido, la direccionalidad de la ayuda es la misma que en la actuación profesional y se sitúa en un plano completamente diferente al de la reciprocidad asociada a la ayuda mutua. Pero lo más destacable de la anécdota en cuestión es la incapacidad por parte del líder de una asociación de voluntariado para comprender otras formas de ayuda que no fueran las institucionalizadas, por mucho que estas se basen en el trabajo voluntario y en la invocación genérica a la práctica de un altruismo que no busca recompensas.¹²⁶

Dar sin recibir nada a cambio es una definición del altruismo que esconde la creencia en alguna forma de reciprocidad, incluso en las formas aparentemente más puras de desprendimiento altruista. Béjar (2001) destaca que la idea de dar sin recibir nada a cambio se constata mejor en el voluntariado cristiano que en ningún otro.¹²⁷ Por una parte, la idea cristiana remite a un mandato externo procedente de Dios, alejándose por tanto del subjetivismo que impera en el voluntariado laico. Por otra parte, el voluntariado cristiano asume el valor de la compasión, rechazado desde la visión secularizada como fuente de paternalismo. La compasión, entendida como “sufrir con”, se opone al argumento técnico que exige distanciamiento y que forma parte del discurso psicologista del voluntariado laico como fundamento de buena práctica y como protección ante la perturbadora implicación en las vivencias del otro. El mandato divino y la compasión se relacionan en el mensaje cristiano con la obligación de la ayuda mutua. Béjar (Ibid.: 103) recuerda oportunamente la *Epístola a los Gálatas* (6, 2): “Ayudaos mutuamente a llevar vuestras cargas y cumplid así la ley de Cristo”.

¹²⁶ Sobre la dificultad que se registra en las ONG para entender la existencia de formas de ayuda diferentes a las que ellas practican, es muy recomendable Díaz (1999).

¹²⁷ Ver un resumen del análisis de la ideología del voluntariado cristiano en la obra citada en pp. 174-179.

La compasión, al derribar las barreras ante el sufrimiento del otro y aproximarnos a él, produce también sufrimiento en quien la siente. Se establece así una identificación que sería verdadera equivalencia en un contexto de pobreza o de sufrimiento generales y compartidos, como lo era seguramente el medio social al que se refería el mensaje evangélico original. Cuando hay una desigualdad manifiesta entre quien está en disposición de dar y quien debe recibir, es necesario que exista alguna instancia mediadora a través de la cual se pueda establecer una reciprocidad que sería desigual y asimétrica entre los actores inicialmente implicados. Dicho de otra manera, es necesario que quien está en posición de privilegio pase a estar en situación de inferioridad ante tal instancia mediadora, que no puede ser otra que Dios. Ante la doble imposibilidad de intercambiar directamente con Dios y de establecer una relación horizontal con El, los favores recibidos de Dios se retribuyen en sus criaturas más desvalidas, mientras que en sentido contrario, que incluye la suprema demanda de salvación eterna, se pide el favor de Dios ofreciendo dones a estas mismas criaturas. A través de este mecanismo simbólico el altruismo cristiano se inserta en la ayuda mutua, igualando metafóricamente al que da y al que recibe al situarlos en una posición aceptablemente simétrica respecto a Dios. Al mismo tiempo, se cumple así la regla implícita de que nada hay más interesado que el don desinteresado.¹²⁸

El voluntariado cristiano, de todas maneras, no constituye la parte más visible de la acción voluntaria hoy en día, aunque sería temerario infravalorar su importancia relativa que está camuflada por su misma modestia. Si en él se reconoce explícitamente a la necesidad como hecho que desencadena la acción de ayudar, en las versiones secularizadas se tiende a enmascarar la necesidad a través de reconocer en los receptores de la ayuda otras clases de “riqueza” de tipo moral o incluso cultural, a veces en una línea muy posmoderna de celebración de la diferencia. Así, el otro al que se ayuda pierde su condición de menesteroso y puede ser visto como un igual (Béjar, 2001: 60-61). Esto implica traducir la desigualdad real a términos de diferencia. Esta tendencia, que supone un uso acrítico del relativismo, permite ocultar a la desigualdad socioeconómica como problema principal, desfigurando el concepto de derechos sociales y despolitizando las condiciones que son causa de asistibilidad.

¹²⁸ En Salazar (1995) hay una sugerente aproximación en esta misma línea al valor de la penitencia y el sacrificio. En última instancia, estos razonamientos remiten al análisis de Mauss sobre el intercambio recíproco con los seres sobrenaturales.

Las asociaciones de voluntariado, por caminos diferentes, confluyen con las AS en una ambivalencia que oscila entre la reivindicación de derechos o prestaciones ante el Estado y una labor de sustitución de facto de la intervención del mismo Estado en la acción social. En este marco ambivalente ambas practican en la mayoría de casos formas de asistencia basadas en relaciones asimétricas entre los que asisten y los que son asistidos. Pero si bajo la etiqueta de la autoayuda todavía podía rastrearse el objetivo de conseguir autonomía para determinados colectivos, el voluntariado tiende a alimentarse de la dependencia de sus asistidos, aunque también participe del mito profesional de la autonomía como objetivo deseable para estos.¹²⁹

Bajo el epígrafe del voluntariado se encuentran variedades bastante contradictorias. Entre otras cosas, no siempre el uso del trabajo voluntario está exento de transacciones económicas. Las siguientes palabras de un miembro de la junta directiva de una AS resultan desmitificadoras:

“También llamamos a *Cáritas* para que envíen a un voluntario, pero estos cobran por horas y tampoco es que salga rentable. A veces *Cáritas* se hace cargo de una parte del pago, pero si no es así debe pagarlo la asociación.”

En este caso el voluntario no recibe ninguna retribución. El informante se refiere a que *Cáritas* cobra por algunos servicios prestados por sus voluntarios. Este hecho forma parte de las estrategias de autosostenimiento de las organizaciones que nos llevan al terreno de la redistribución. En efecto, cuando las organizaciones de voluntariado son también agentes de la redistribución de la riqueza, dado que las subvenciones son su principal recurso económico, entran en una dinámica de gestión que debe tener en cuenta la maximización de los recursos tanto como el cumplimiento de sus objetivos, participando así de la lógica marcada por la política social decidida y aplicada por el Estado.

¹²⁹ No niego que existan asociaciones de voluntariado que intentan conseguir objetivos de autoayuda, entendida como autonomía de un grupo que genera ayuda para sus miembros, e incluso de ayuda mutua, centrándose en una labor de acompañamiento hacia tales objetivos, pero sí que se puede afirmar que ésta no es la tónica más general.

6 El Estado del Bienestar entre Escila y Caribdis

6.1 Las transformaciones del Estado del Bienestar y la ideología de la devolución

“El mercado es un buen sirviente, pero un pésimo amo”

Karl Polanyi

Los hechos presentados hasta aquí se encuentran determinados, en última instancia, por las transformaciones que está sufriendo el complejo que conocemos como Estado del Bienestar. En las sociedades de Europa occidental el Estado del Bienestar cimentó el consenso político tras la Segunda Guerra Mundial, configurando un modelo social que, a pesar de sus variantes, constituye un claro referente en relación a otras áreas del mundo y en particular frente al modelo sociopolítico norteamericano, caracterizado éste por una menor regulación estatal de las fuerzas del mercado, con la consiguiente menor extensión y universalidad de los sistemas de protección social y de asistencia sanitaria.¹³⁰

El Estado del Bienestar se construye como un compromiso entre el Estado y el mercado tratando de conciliar desarrollos contradictorios, en particular la paradoja existente entre el reconocimiento de los derechos de ciudadanía jurídica y política y los derechos ligados a la justicia social. El Estado liberal siempre ha proclamado la igualdad de los ciudadanos ante la ley y su libertad de acción, pero esta libertad incluye la protección de la propiedad privada que lleva consigo la creación de desigualdades económicas y sociales. La afirmación de los derechos políticos, con el sufragio universal como base, ha obligado al Estado liberal a buscar un consenso popular que no podía ser asegurado por las libertades formales por sí solas y que exigía mayor justicia distributiva y la atención a los sectores sociales más desfavorecidos (Salinas, 1997: 110-111).

Con la extensión de los derechos políticos, no podía sostenerse la negativa del Estado liberal a elaborar políticas públicas de protección social. Esta negativa había tenido como contrapartida la preocupación por construir otro tipo de regulación de los

¹³⁰ Para obtener una visión amplia sobre los distintos desarrollos de la política social en Europa, véase Bec, Duprat, Luc, Petit (1994). Para conocer el diferente proceso seguido en Estados Unidos, ver Breul, Diner (1982). También hay elementos comparativos básicos en Navarro (1997). Sobre el Estado del Bienestar en general son básicos Oakey, Williams (1994) y Ochando (1999). Sobre su formación ver Ashford (1989). Para una visión panorámica de la política social resulta útil Montagut (2000).

problemas sociales, basada en un concepto de responsabilidad que se materializó en el impulso a la beneficencia. En ésta las prácticas asistenciales tenían lugar en una relación desigual, que al no sostenerse sobre las relaciones entre individuos responsables e iguales que idealmente sancionan el contrato, se situaban fuera de la esfera del derecho. Para el pensamiento liberal, legislar sobre estas cuestiones habría supuesto una inaceptable intromisión en la vida civil, o dicho en el lenguaje de la época, “legislar sobre las costumbres”. Pero más allá de la restringida esfera del derecho regían obligaciones sociales igualmente estrictas: las obligaciones morales, que no se limitaban a la vida privada. Existía una moral pública que regulaba ciertas relaciones sociales sin necesidad de sanción jurídica y que incluía a *las relaciones con los inferiores*. De ahí derivaba un deber de protección que se cumplía por medio de la virtud moral de utilidad pública que era la beneficencia (Castel, 1997: 234-235).¹³¹

La universalización de los derechos políticos convierte a los ciudadanos en actores de un contrato con el Estado que permite definir como derechos a aspectos que anteriormente quedaban al arbitrio de la “moral pública” de las clases dominantes. Considero, sin embargo, que hay que manejar con cautela la idea de reciprocidad entre iguales que está implícita en el concepto de contrato social.¹³² Si contemplamos idealmente a la ciudadanía y al Estado como sujetos de un contrato, es fácil imaginar que éste último se basa en auténticas relaciones de reciprocidad. Pero si se considera al contrato en cuestión como el resultado transaccional de renegociar las condiciones de la hegemonía, resultado que dependerá de la relación de fuerzas entre las partes, la lectura en términos de reciprocidad remite a un “deber ser” que tiene sentido en el plano de la legitimación ideológica, pero que resulta insuficiente a nivel analítico. En el fondo, un contrato como el que da lugar al Estado del Bienestar no supone un cambio sustancial en las posiciones de poder existentes, aunque sí que implica un cambio cualitativo en las relaciones entre clases dominantes y clases subalternas, así como en el tipo de consenso que las regula. En este sentido, las revoluciones que jalonaron el siglo XIX y que culminan en el magno toque de advertencia que fue la Revolución Rusa de 1917, obligaron a las clases dominantes a refundar su hegemonía sobre nuevas formas de consenso que implicaban una

¹³¹ Sobre el concepto de responsabilidad en el Estado liberal, véase Ewald (1985, I).

¹³² Sobre los cambios en la concepción de los derechos sociales y en las ideas sobre el contrato que los sostienen, es imprescindible Rosanvallon (1995).

ruptura histórica con las concepciones liberales sobre la protección social. El reparto de Europa tras la Segunda Guerra Mundial, con la mitad del continente en la órbita del llamado “socialismo real”, fue la puntilla que forzó a dar un paso decisivo en esa reconstitución del consenso social, que debía compatibilizar el libre mercado con el derecho universal al bienestar social. Y esto se realiza a través de políticas fiscales y de sistemas de redistribución que convierten al Estado capitalista en un inmenso *big man* que, de esta forma, obtiene mayor legitimidad y la adhesión amplia de la ciudadanía.¹³³ Si la imagen igualitaria de la reciprocidad legitima al consenso social, cimentando la ideología del Estado nacional contemporáneo, las relaciones reales revelan el papel efectivo de la redistribución.¹³⁴

El compromiso que fundamenta al Estado del Bienestar entra en crisis a partir de los años setenta. Esta crisis ha suscitado una ingente literatura que no puedo recoger aquí sin apartarme de mis propósitos. Las hipótesis más comunes y más repetidas se han centrado en los aspectos económicos del problema. Según estas hipótesis, la expansión de la intervención estatal en el gran número de sectores que constituyen el Estado del Bienestar ha generado un crecimiento desmesurado de las necesidades financieras del Estado. De ello se desprenden dos consecuencias que se refuerzan mutuamente entre sí: el déficit y el endeudamiento del Estado, y el cobro de los consecuentes impuestos que compromete los recursos que la iniciativa privada necesita utilizar como inversiones (Salinas, 1997: 111). Junto a las hipótesis económicas se han planteado también otras de corte sociológico que remiten a la erosión de la legitimidad política o a la pérdida de control sobre procesos que han adquirido excesiva complejidad.¹³⁵

Más convincente es el planteamiento de Castel (1997), que al situar al desempleo y a la precariedad laboral en el centro de la actual dinámica de cambio social, pone el énfasis en el

¹³³ Remito a la figura del *big man* melanesio, creador de riqueza y redistribuidor carismático, descrito por Pospisil (1963).

¹³⁴ Algunos autores franceses muestran una fascinación un tanto acrítica por la concepción republicana de la reciprocidad entre ciudadanía y Estado. Por su parte, Gramsci (1975: 1321), de quien tomo prestado el concepto de hegemonía, habla de un nexo recíproco “necesario y vital” entre estructura y superestructura, a partir del cual las personas toman consciencia de su posición social y constituyen la posibilidad de reaccionar en un sentido transformador. En realidad, Gramsci se refiere a una relación dialéctica más que a una forma de reciprocidad propiamente dicha.

¹³⁵ Entre los textos que más han influido teóricamente en este segundo tipo de hipótesis se puede destacar a Habermas (1986), Giddens (1994) y Luckmann (1996). Acerca de las contradicciones del Estado del Bienestar, especialmente sobre la confrontación entre legitimidad y eficiencia, véase Offe (1990).

crecimiento de la vulnerabilidad que conlleva el derrumbe de la condición salarial (*salarial*) como gran factor integrador que sostenía transversalmente al resto de factores de integración social. Se desarrolla así un nuevo tipo de individualismo que no se produce por exceso de intereses subjetivos sino por falta de marcos, bajo la amenaza permanente de la inseguridad y la falta de protecciones. Esto va aparejado a la sustitución de las políticas públicas de integración animadas por la búsqueda de grandes objetivos y que tenían un papel homogeneizador, por políticas de inserción que parten, en realidad, de una lógica de discriminación positiva al dirigirse a colectivos concretos en situaciones o en riesgo de exclusión. Las políticas de inserción pretendían ser provisionales, pero su consolidación progresiva ha supuesto la instalación de lo provisional y de lo excepcional como regla. De esta manera, los modelos de actuación cambian sustancialmente:

“En tal coyuntura, las formas de administración de lo social se ven profundamente transformadas , y se produce un retorno masivo del *recurso al contrato y al tratamiento localizado de los problemas*. No es por azar. La contractualización traduce, y al mismo tiempo impulsa, una recomposición del intercambio social de una manera cada vez más individualista. Paralelamente, la localización de las intervenciones recobra una relación de proximidad entre los participantes directamente afectados, que las regulaciones universalistas del derecho habían desdibujado” (Castel, 1997: 474).¹³⁶

El mismo autor, matizando las ventajas de la proximidad, también apunta que sin la mediación de los derechos colectivos se corre siempre el riesgo de que renazca la vieja lógica de la filantropía: “promete fidelidad y serás socorrido” (Ibid.: 475). Aunque Castel se refiera a las actuaciones de reinserción en un contexto de desempleo, se puede reconocer en sus palabras el mismo tipo de fragmentación que se genera en la atención sanitaria para las situaciones que no encuentran su encaje en una asistencia universalizada que, al dejar de absorber nuevas problemáticas, las deriva hacia formas localizadas de resolución que deben establecer sus propias modalidades contractuales de abordaje del problema. Una de sus materializaciones serían las AS y la relación que establecen con las administraciones a través de las subvenciones y de los proyectos de actuación que justifican la recepción de estas últimas.

¹³⁶ Cursivas en el original.

En cualquier caso, es necesario referirse al contexto económico y político porque es el que condiciona directamente los procesos que se constatan en la realidad social. Los grandes rasgos de la situación aparecen resumidos magistralmente en Estefanía (2000). Este autor señala que el marco de la globalización contemporánea, que hay que distinguir de otros procesos globalizadores como el anterior a 1914, se caracteriza por las consecuencias de la autodestrucción del llamado “socialismo real” como modelo alternativo, una revolución tecnológica muy acelerada y, en parte como consecuencia de la misma, la mundialización de los mercados financieros, que son los únicos que se han globalizado totalmente, frente a los de bienes y servicios o al mercado de trabajo que sólo lo han hecho de forma parcial. La desaparición del antiguo bloque socialista ha generado una especie de contrarrevolución pasiva en los países capitalistas, al eliminar un referente que les empujó a desarrollar el Estado del Bienestar como un elemento necesario para contrarrestar los efectos propagandísticos de la planificación socialista. Por otra parte, se aceleran los intentos de reducción del Estado del Bienestar justificados por la crisis fiscal del Estado, pero con la paradoja de que tal crisis fiscal está desapareciendo y sólo funciona como un fantasma en la mayoría de países desarrollados. Esto levanta resistencias a la reducción del *welfare* en los lugares donde existe, manteniéndose la demanda de un Estado del Bienestar donde no lo hay o es muy pequeño. Las resistencias apuntadas cuestionan una hegemonía del neoliberalismo que sus portavoces dan por supuesta y confirman que el Estado del Bienestar ha sido incorporado por los propios ciudadanos como un referente fundamental de la ciudadanía. Por tanto, no es realista hablar en términos de liquidación del Estado del Bienestar. Más bien habría que plantear la cuestión en términos de transformación o reformulación de éste, buscando nuevos equilibrios compatibles con un contexto de capitalismo globalizado que introduce nuevas presiones y mayores elementos de imprevisibilidad. Precisamente en torno a la globalización se ha generado un discurso determinista que justifica la reducción del Estado del Bienestar y reduce el espacio y la importancia de lo político (Navarro, 1997: 189-190).

La reducción de los costes laborales y de protección social aparece como la principal exigencia para hacer posible la competitividad necesaria en el nuevo contexto (Ibid.: 190). Pero los efectos de la globalización no son los únicos responsables del paro, por citar la amenaza que tiene mayor impacto entre la gente, y hay que poner en cuestión que los costes laborales y de protección social sean tan decisivos para una supuesta

pérdida de competitividad que tampoco es tan evidente (Ibid.. 193-195, 218). Aunque aquí no puedo profundizar más en el análisis de los procesos económicos, debo registrar sin embargo la existencia de voces que cuestionan seriamente los axiomas que fundamentan los cambios en la política social.¹³⁷

Uno de los argumentos frecuentes que también puede ser discutido es el referente a la pérdida de poder de los estados, que al menos debería ser relativizada. Si la impotencia de los estados fuera tan absoluta, los grupos empresariales no necesitarían presionar tanto a los gobiernos para conseguir intervenciones favorables a sus intereses (Navarro, 1997: 201). La existencia de diferencias sustanciales entre las políticas sociales europeas es otro elemento que apunta un margen de actuación importante de los estados, esta vez en un capítulo que sigue siendo de su competencia en el marco de la Unión Europea, cuya extensión a la política social sigue siendo una asignatura pendiente (Ibid.: 181-183).

En relación a estas temáticas llama la atención el lenguaje oficial trufado de eufemismos que intentan edulcorar la cara más cruda de la situación:

“Los Quince han volcado todos sus esfuerzos en lanzar mensajes positivos. Han convertido la desregulación de los mercados en liberalización, modernidad y nueva economía. No han hablado de paro, sino de empleo. Y han sustituido el término ‘recorte del Estado de bienestar’ por el eufemismo menos tajante de ‘modernización del modelo social’ ” (*El País*, 25 de marzo de 2000, en una crónica sobre el Consejo Europeo celebrado en Lisboa).

Desde una lectura próxima a la socarronería popular, pero no por ello menos aceptable, este tipo de expresiones dejan ver una mal disimulada culpabilidad.

A pesar de los argumentos sociológicos aludidos más arriba que relacionan la crisis del Estado del Bienestar con problemas de legitimidad, lo cierto es que éste sigue gozando de un amplio crédito ciudadano, especialmente en lo que se refiere a sus componentes más universales (Navarro, 1997: 138-139). De todas formas, no hay que despreciar el hecho de que la invisibilidad de las prestaciones sociales desde las situaciones percibidas como “normales”, que ocupan la mayor parte del tiempo para la mayoría de la gente en Europa, favorezca que el descontento de un amplio segmento de clases

¹³⁷ Como obra accesible véase Estefanía (1997). Sobre el papel del mercado es interesante de Sebastián (1999). Como planteamiento ético resulta sugerente Küng (1999). También son muy sugerentes, a pesar de su utopismo o de su catastrofismo no exentos de lucidez, las enmiendas radicales a las concepciones económicas dominantes, como Jacquard (1995) o Forrester (1997 y 2001).

medias se focalice en las cargas fiscales. Sobre todo si se tiene en cuenta que estos sectores alternan el uso de los dispositivos públicos con la utilización de servicios privados y se sienten menos comprometidos con el Estado del Bienestar.¹³⁸ Esto no es nuevo: Veyne (1976: 729) dice a propósito de los mecanismos de redistribución en el Imperio Romano, ejemplificados en la expresión *panem et circenses*, que las subvenciones eran reivindicadas con menor intensidad que los espectáculos, pues estos últimos eran disfrutados por el pueblo colectivamente mientras que las subvenciones daban beneficios percibidos individual y privadamente. Por otra parte, la dificultad de encajar demandas que adquieren perfiles particulares en actuaciones concebidas bajo un prisma homogeneizador, ha de producir también conflictos e insatisfacciones difícilmente soslayables: “Una institución de servicio público debe satisfacer a todos. Por lo menos no puede permitirse molestar a nadie” (Drucker, 1986: 289). Y esto es algo que resulta imposible de conseguir en sociedades tan complejas y plurales.

Apuntaba en la introducción que en el caso de España la reconsideración del Estado del Bienestar se produce cuando aun estamos lejos de alcanzar las cotas de los países europeos tomados inicialmente como modelos a seguir. En este sentido conviene recordar que a finales de los años noventa cada español recibía en protección social sólo el 48,5% de lo que obtiene un ciudadano medio en la Unión Europea, según datos del Eurostat, oficina estadística de la Unión Europea, recogidos en el informe *España en Europa* (2000). Únicamente Portugal y Grecia dan cifras relativas inferiores. En 1997, tomado como año de referencia por el citado informe, el gasto en prestaciones sociales se situaba en España en 2.624 euros por habitante y año, mientras que la media europea era de 5.407. En cabeza estaba Dinamarca con 8.577. Esta diferencia es debida a que el Estado español dedicó al gasto social un 21,4% del PIB, frente a un promedio del 28,2% en el conjunto de la Unión. Solamente en el capítulo de prestaciones por desempleo el gasto era mayor en España: 2,9% del PIB frente al 2,1%. Sin embargo, países con menos paro, como Bélgica, Dinamarca, Finlandia, Holanda y Suecia, transferían a sus parados proporciones mayores al 3%. Según el mismo informe, las prestaciones por enfermedad y cuidado de la salud representaron en España el 6% del PIB, cuando el promedio de la Unión Europea era del 7,3%. Hay que señalar que en este apartado España es el quinto país contando por la cola y no el tercero, y que el capítulo sanitario sólo es superado por las prestaciones relacionadas con la vejez, que alcanzan el 8,7% (frente a un promedio

¹³⁸ Sobre este tema ninguna fuente supera en fiabilidad a escuchar a los comerciantes del propio barrio.

europeo del 10,7). Por consiguiente, hablar de la conveniencia de recortes en el incompleto Estado del Bienestar español resulta incongruente, máxime teniendo en cuenta que muchas de sus disfunciones cabe atribuir las a una gestión bastante irracional y manifiestamente mejorable (Navarro, 1997: 96-100).¹³⁹

Podría extenderme hasta el infinito tratando sobre las transformaciones del Estado del Bienestar, cosa que me llevaría a repetir informaciones que están ampliamente disponibles en otros lugares. Solamente quiero apuntar aquí que la necesidad de traspasar responsabilidades asistenciales al sector asociativo no parece suficientemente demostrada como imperativo económico inevitable. En cambio, éste es un tópico permanente en los debates sobre la reforma del Estado del Bienestar.¹⁴⁰

En los discursos neoliberales se aprovechan hábilmente las críticas a la ineficiencia burocrática del Estado del Bienestar realizadas desde muy diferentes sectores y se enfatizan los perjuicios, tanto para la productividad como para la moral pública, de las actitudes de pasividad y parasitismo que el Estado del Bienestar habría alimentado. El discurso thatcheriano acuñó un concepto de *devolución* que vale la pena discutir porque define muy bien la ideología de desplazar incumbencias asistenciales a la sociedad civil.¹⁴¹ Devolver implica restituir algo a alguien que previamente le fue quitado. En este caso se supone que el cuidado a las personas enfermas y dependientes, y por extensión otras actividades asistenciales, había sido una responsabilidad ejercida por la gente que ciertas instituciones, y sobre todo el Estado, tomaron a su cargo en un determinado momento. Cuando se habla de devolver y no de traspasar, por ejemplo, se insinúa que hubo cierta ilegitimidad en aquella asunción pública de responsabilidades que, de este modo, aparece como una apropiación o una usurpación. Por otra parte, si la gente rechaza esa devolución pone en evidencia su irresponsabilidad y confirma la sospecha de parasitismo. Y también revela su carencia de autonomía cuando lo que el discurso neoliberal le propone es la posibilidad de recuperar su libre capacidad de actuación, por fin libre de escollos burocráticos. Este último argumento nos parece simplemente cínico en el Sur de Europa, donde los recortes a un Estado del Bienestar nada boyante sólo pueden defenderse incrementando el tono apocalíptico de los

¹³⁹ Sobre el impacto de las políticas neoliberales en el sector sanitario, ver Huertas (1998).

¹⁴⁰ Véase, por ejemplo, Rodríguez Cabrero (1991), Kamerman y Kahn (1993), Albi (2000).

¹⁴¹ Para el abordaje crítico de la *devolución* sigo a Dalley (1988). Obsérvese que el término *devolution* también se emplea para nombrar los procesos de concesión de autonomía administrativa a Escocia y Gales.

argumentos económicos. En cambio, tiene cierto impacto en los países del Norte del continente. Recuerdo un seminario europeo, a mediados de los noventa, en el cual los participantes británicos y escandinavos se manifestaron impotentes para luchar contra ese tipo de discurso. Ahí afloran claramente las diferentes implicaciones morales y culturales del concepto de autonomía.¹⁴²

El punto débil del argumento de la devolución está en que nunca ninguna institución, estatal o no, ha asumido todas las competencias relativas al cuidado y la asistencia. Por tanto, hablar de devolución es una manifiesta exageración porque una parte muy grande de estas actividades se ha quedado siempre en el ámbito doméstico. En el mencionado discurso se presenta a la “comunidad” como presunta receptora de la devolución de las responsabilidades públicas, evitando la mención a personas concretas. Pero “comunidad” es un término demasiado abstracto que debe concretarse en algún ente. En el caso del cuidado más directo se encarnaría en las familias, que también es una forma de obviar la alusión explícita a las mujeres cuidadoras. Por este camino se pone al descubierto la correlación entre liberalismo económico e ideología familista conservadora, una vinculación que parece contradictoria con el liberalismo moral e ideológico con el que al liberalismo económico le gusta ser identificado. La “comunidad” receptora de devoluciones puede ser representada también por los entes políticos locales, que en el contexto de las actuales transformaciones del Estado del Bienestar adquieren un nuevo protagonismo en detrimento de la acción de un Estado central que va abandonando la implementación de políticas públicas generales (Castel, 1997: 475).¹⁴³ Pero la “comunidad” también puede ser representada por instancias asociativas que ocupen un espacio intermediario entre las instituciones públicas y los espacios domésticos o vecinales. Por algo que no será Estado ni será grupo doméstico o red vecinal, ni público ni privado (ni en el sentido de privacidad doméstica ni en el de empresa privada que produce beneficios). Algo que a falta de otro nombre, de la misma manera que se nombró a un Tercer Mundo, será denominado Tercer Sector.¹⁴⁴

¹⁴² El laborismo renovado encarnado por Tony Blair desde su victoria electoral en 1997, ha puesto un énfasis casi thatcheriano en la responsabilidad de los individuos y las familias. Para conocer el discurso que pretende acercar la política a la sociedad civil y “democratizar la democracia”, que ha sustentado a la ambigua posición de Blair, véase Giddens (1999).

¹⁴³ En el caso británico las “comunidades” pueden ser también los grupos étnicos organizados.

¹⁴⁴ Cuando digo que las asociaciones pueden *representar* a la “comunidad” estoy utilizando a conciencia la acepción teatral de este verbo y no me refiero a una delegación expresa y consciente de la función representativa.

6.2 Las ambigüedades de Robin Hood en el Tercer Sector

El llamado Tercer Sector (TS) puede definirse como “un conjunto de organizaciones e iniciativas privadas que se dedican a la producción de bienes y servicios públicos” (Fernandes, 1994: 21). Mientras que unos autores lo limitan al marco de lo instituido, el asociacionismo civil registrado oficialmente, otros lo extienden prácticamente sin límites abarcando hasta las redes sociales “informales”.¹⁴⁵ Ante esta dificultad de delimitación resulta oportuna la puntualización de Ascoli (1987: 124):

“el tercer sector es una mera convención carente de todo valor teórico y práctico y que sólo sirve para designar globalmente una enorme área de sujetos no incluidos ni en el *business* ni en el *government*, un área de gran complejidad y absolutamente heterogénea”.

El controvertido TS ha de ser considerado aquí, a pesar de todo, porque los GAM y las AS se incluyen en él. Por esta razón y a efectos analíticos, me parece más operativa la definición que lo limita a las entidades con personalidad jurídica. El TS, por otra parte, es un producto típico de la crisis del Estado del Bienestar. En efecto, la liberalización de la economía y las dificultades presupuestarias del Estado del Bienestar propiciaron el debate acerca de la conveniencia de privatizar algunos de sus sectores. Este debate presenta dos grandes líneas. Por una parte, el objetivo de reducir el déficit público de los estados aconsejaba la privatización de determinadas empresas y servicios. En ciertos sectores estratégicos esto no supone automáticamente la pérdida de atribuciones del Estado como definidor y regulador de las políticas sectoriales. Este es el caso también de áreas como la sanidad, la educación o los servicios sociales. Por otra parte, se ha apoyado la privatización con el argumento de la búsqueda de una mayor eficiencia de los servicios que, más allá de las reducciones de costes, sería estimulada por la introducción de algún nivel de competencia entre los servicios privatizados. En este sentido se ha hablado de “cuasi mercados”, ya que si bien se prestan servicios que en sí mismos y para sus usuarios siguen siendo servicios públicos, se reemplaza la provisión monopolística de las administraciones del Estado por otra ofrecida por competidores independientes. Por otro lado, aunque se pueda hablar de mercados por la introducción de la competencia, la oferta y la demanda presentan diferencias notables respecto a los

¹⁴⁵ Véase un buen resumen en Jerez, Revilla (1997: 30).

mercados convencionales. Entre otras cosas, la obtención de beneficios económicos no es el objetivo a conseguir por tales servicios en la mayoría de casos, sino que éste estaría representado, en teoría, por la consecución de una mayor eficiencia que repercutiría favorablemente en la calidad (Montagut, 2000: 125-126).

En el campo de la salud la introducción de “cuasi mercados” no ha dado más poder ni influencia a los usuarios. En realidad, tampoco en otros sectores. La incapacidad de decisión del usuario o paciente es asumida como inevitable a causa de la incertidumbre que envuelve a la enfermedad y del desfase estructural de información entre aquel y los profesionales. De esta manera no se producen las condiciones que equipararían el mercado sanitario al de bienes de consumo (Gabe, Calnan, 2000: 264).¹⁴⁶ La posibilidad de elección en esa situación de hipotética competencia no se verifica en la práctica. En parte porque a veces la privatización supone sólo una descentralización de servicios públicos anteriormente centralizados en los que se introducen métodos de gestión de tipo empresarial, que sería el caso de Cataluña. Esto no supone propiamente un traspaso de competencias al TS sino una reforma organizativa de la sanidad pública. Tampoco implica necesariamente una mayor diversificación de la oferta acorde a las nuevas demandas que surgen desde los sectores que reivindican una atención específica. Estas sí que son desviadas al TS propiamente dicho, que en el campo sanitario se presenta en forma de AS.

Las organizaciones incluidas en el TS, además de ser consideradas más económicas por sus menores costos y más eficientes por su menor lastre burocrático, también gozan de una presunción de eficacia que deriva de su mayor implicación subjetiva en las problemáticas que abordan. Curiosamente esto viene a reconocer el valor de las actitudes voluntaristas, generalmente rechazadas por los discursos racionalizadores.

A las organizaciones del TS se les atribuyen al menos las siguientes funciones: ser agentes innovadores, prestar servicios allí donde no llegan los servicios públicos o complementar a estos cuando resultan insuficientes, actuar como defensoras de los intereses generales pero especialmente de los más desprotegidos, ser animadoras y facilitadoras de información y recursos, preservar algunos valores de nuestra sociedad (participación, pluralismo, democracia), fomentar nuevos principios y nuevos referentes,

¹⁴⁶ La sanidad privada con ánimo de lucro queda excluida, naturalmente, de esta afirmación.

y ejercer una función mediadora entre las instituciones de la vida privada y las públicas, así como entre mercado y Estado (Jarre, 1994: 29 y ss.). Las citadas organizaciones adquieren de esta manera una imagen que oscila entre una metonimia autocomplaciente de las sociedades occidentales y la figura de un Robin Hood defensor de derechos particulares y sociales. Al igual que para el héroe legendario, su lugar no puede ser la corte y deben encontrar su propio Sherwood, pero tampoco pueden ser del todo ajenas a las luchas por el poder y la hegemonía.

La aparición del TS tiene que ver con la dificultad de definir el espacio de *lo social* en la situación creada por la crisis del Estado del Bienestar. Una dificultad en la que quedan atrapados igualmente neoliberales y socialdemócratas (Alonso, Jerez, 1997: 222). Los intentos de dar contenido al espacio de lo social nos retrotraen a los movimientos sociales de los años sesenta y setenta en Europa y Norteamérica, que surgen en una sociedad todavía de pleno empleo y que contempla una expansión importante de los derechos sociales y de ciudadanía. Estos movimientos emergieron de las nuevas generaciones de las clases medias, dándole la vuelta al conservadurismo tradicional de las mismas y planteando reivindicaciones de cambio de la vida cotidiana que tenían poco que ver con las de tipo distributivo o con las reivindicaciones corporativas de los obreros del fordismo. Aquellas reivindicaciones amalgamaron lo público y lo privado en discursos utópicos con una notable inclinación al narcisismo alternativo. En un contexto de expansión de los derechos, tales movimientos expresaban el deseo de ir más allá y de ver reconocidas cuestiones hasta entonces no consideradas en el ámbito político (Ibid.: 223-224).

“Este panorama de los nuevos movimientos sociales tendía a demandar identidad como uno de los elementos fundamentales de su acción, buscaba fundamentalmente ampliar tanto los derechos de ciudadanía política como los derechos de ciudadanía social para reconocer estas nuevas identidades. La política de los partidos y la de los mercados había dejado zonas de identidad dentro de las democracias occidentales que fueron reivindicadas y relegitimadas por movimientos de jóvenes, mujeres, estudiantes, minorías étnicas, etc.” (Ibid.: 224).

Antes de continuar revisando el proceso hay que retener la dimensión identitaria y la reivindicación de cuestiones ligadas a lo cotidiano, que son rasgos que aparecerán de manera reiterada en el abordaje empírico de los GAM y las AS. Aquellos movimientos entraron en reflujo a finales de los años setenta, precisamente cuando el Estado del

Bienestar es puesto en entredicho por la cada vez más influyente crítica neoliberal y por la incapacidad de los modelos keynesianos para hacer frente a la nueva situación económica. A partir de los ochenta se observa una clara tendencia a la fragmentación y desarticulación de las acciones colectivas, que se irán reduciendo a posiciones defensivas de contención de la hegemonía neoliberal y cuyo principal refugio serán las organizaciones del TS (Ibid.: 225-227). Una vez más la *communitas* daría paso a la estructura. Enquistado en estas posiciones defensivas, Robin Hood acabará cambiando el exabrupto contestatario por el discurso de la solidaridad. Adopta el realismo más pragmático pero su autoestima permanece intacta porque en algún repliegue de sus entrañas sigue cultivando los viejos sueños utópicos. Claro que, en el fondo, Robin Hood es un redistribuidor más próximo al *big man* que a un miembro de AA.

La historia apuntada lleva a reflexionar sobre el lugar de la reciprocidad y la redistribución en los movimientos de transformación social. Tanto el socialismo de corte leninista como la socialdemocracia han sido propuestas de redistribución, el uno subsumiendo la producción en el mismo sistema centralizado y la otra regulando el modo de producción capitalista. En cambio, los movimientos sociales de los sesenta y setenta, como el viejo anarquismo que muchas veces reivindicaron reinterpretándolo, expresaban ideologías de reciprocidad, aunque no formularan casi nunca su plasmación práctica. Como que apenas presentaron alternativas de redistribución, cuando perdieron fuerza quedaron a merced de otros mecanismos redistributivos, como los que emergían en forma de TS. Así, en muchas organizaciones de este sector se produce “la posibilidad de que una forma de integración tal como la redistribución se presente bajo la capa de una ideología de reciprocidad” (Martínez-Veiga, 1990: 21). Cierta retórica igualitaria y el ambiguo lenguaje de la solidaridad aseguran la ficción.

En otro orden de cosas, el conjunto del TS no es una realidad insignificante. Se calcula que en el Estado español genera un 5.8% del PIB. Las 11.000 organizaciones no gubernamentales (ONG) de ámbito social que operan en España dan trabajo a 284.000 personas, según el estudio *Empleo y trabajo voluntario en las ONG de acción social* (2000). Esto supone el 2,1% del empleo en España. La mayoría de las personas asalariadas en el sector son mujeres (68%), mostrando la misma feminización que las organizaciones sanitarias y asistenciales de los sectores público y privado. El 51% del personal asalariado en las ONG tiene entre 25 y 35 años, mientras que el 3,4% son personas discapacitadas. Las organizaciones con más personal remunerado son las

dedicadas a drogodependientes e inmigrantes, mientras que las que atienden a personas con sida tienen menos de un 5% de asalariados. Si se suman asalariados y voluntarios, la cifra total ronda los 1,3 millones de personas, de las cuales el 55% poseen una titulación universitaria.¹⁴⁷ Los sueldos medios de los asalariados se sitúan en 2,5 millones de pesetas al año, lo que en la mayoría de casos representa un nivel inferior a los salarios de las categorías equivalentes en otras áreas de actividad.¹⁴⁸ Entre los asalariados predominan por poca diferencia los contratos indefinidos (55%) frente a los temporales. Los contratos a tiempo parcial representan el 18% cuando la media estatal es del 8%. De mi observación y de los datos proporcionados por los informantes puede inferirse la existencia de un mercado laboral precario que confirma los hechos expuestos y que es una de las principales razones del menor coste de los servicios del TS.

El estudio citado destaca que en España 18 de cada mil trabajadores están empleados en los servicios sanitarios y sociales, proporción que contrasta con los 38 de cada mil que presenta la media de la Unión Europea.¹⁴⁹ Esto revela que la asistencia proporcionada por asociaciones y fundaciones está cubriendo un vacío evidente. Por otra parte, el 47% de las organizaciones tienen menos de diez años de existencia y en los cinco años anteriores al cierre del estudio citado el crecimiento medio de los recursos humanos del TS fue de un 5,3%. Ante estos datos se puede afirmar que tal crecimiento es un claro indicio de la dirección que toma la reformulación del Estado del Bienestar.

La gran mayoría de las ONG tienen menos de 50 trabajadores y el presupuesto medio ronda los 83 millones de pesetas anuales.

La composición de las fuentes de ingresos y el reparto de los gastos principales resulta especialmente interesante.

Origen de los ingresos:

Subvenciones de las administraciones	53%
Prestación de servicios	15%
Cuotas de socios	14%
Donaciones	11%

¹⁴⁷ Una buena parte de los que no tienen titulación universitaria son estudiantes.

¹⁴⁸ No deja de llamar la atención la existencia de un 13% de salarios situados entre los tres y los cinco millones de pesetas y que un 3% sean superiores a los cinco millones. Las cantidades se dan en pesetas atendiendo al momento de publicación del informe citado.

¹⁴⁹ Noruega da la relación más elevada con 120 de cada mil personas ocupadas.

Otros	7%
-------	----

Gastos:

Ejecución de actividades	46%
Personal	35%
Infraestructuras y mantenimiento	17%
Otros	2%

Hay que destacar, por una parte, el peso decisivo de las subvenciones públicas en el capítulo de ingresos, que demuestra la inserción de las entidades en los mecanismos de redistribución dependientes del Estado. Por otra, no se puede pasar por alto que los gastos de personal, infraestructuras y mantenimiento superen a los generados por la ejecución de las actividades. Este detalle queda oscurecido en la imagen pública de las ONG y deriva de la necesidad de aplicar formas de gestión empresariales.

Otro aspecto interesante de las organizaciones del TS es su papel como puente hacia la ocupación. El estudio antes citado señala que los trabajadores asalariados realizan actividades de formación en el 85% de las entidades. En este sentido, he podido observar que el paso por las ONG, sea como voluntarias o como asalariadas, constituye una vía de inserción profesional para muchas personas. No tanto por el valor en el mercado laboral de los conocimientos adquiridos en estas organizaciones como por las redes relacionales que se tejen en ellas. Este es un itinerario frecuente en el acceso a la ocupación estable de psicólogos, educadores y trabajadores sociales.

6.3 El renacimiento de la caridad en versión posmoderna

En el punto anterior se ha señalado que sólo el 14% de los ingresos de las ONG de acción social procede de las cuotas de sus socios y que las donaciones representan únicamente el 11%. Sin embargo, cotizar a una o varias ONG se ha convertido en una acción “políticamente correcta” que en algunos ambientes es prácticamente obligatoria. Forma parte de una ética perfectamente compatible con una elevada valoración del individualismo (Lipovetsky, 1994). Las ONG de cooperación al desarrollo, que trabajan sobre todo en países de África, América Latina o Asia, son evidentemente las preferidas, indicando la convicción de que la pobreza y la necesidad están fuera y son algo ajeno a

nuestra sociedad, a la que reconocemos, sin embargo, una parte de culpa que exige el lavado de conciencias. La necesidad interna, por otro lado, genera acciones espectaculares de recogida de donaciones cuya muestra paradigmática son los *maratones* que organizan algunas cadenas de televisión. En Cataluña es bien conocido el maratón de TV3 y a escala estatal hay que mencionar el que realiza Antena 3, ambos emitidos anualmente y cerca de las emblemáticas fechas navideñas. Es inevitable recordar aquí el precedente de las campañas radiofónicas que en otros tiempos se llamaron benéficas, una denominación que hoy no resultaría compatible con el discurso que se articula alrededor de nociones como solidaridad, corresponsabilidad y sociedad civil. En torno a todas esas manifestaciones se configuran difusos movimientos ciudadanos que “son propios de sociedades libres, conscientes, reflexivas, educadas, críticas, pero también de sociedades desconcertadas, desalentadas, inseguras” (Diezhandino, 1999: 52). La crisis de los sistemas universalistas de protección social, por otra parte, lleva a continuos conflictos de interpretación sobre el sentido de la justicia que incrementan el desconcierto (Rosanvallon, 1995: 60). En tal contexto el discurso de la solidaridad es una oportuna oferta de sentido cuando las ideologías fuertes parecen haber fallado y al neoliberalismo le faltan horizontes utópicos, y evidentemente resortes morales, para ser una alternativa de carácter holístico. Más bien al contrario, necesita el acompañamiento de otras propuestas que sirvan de edulcorante al economicismo competitivo. El énfasis en el interés es demasiado destructivo para una visión encantada y mistificadora de las conductas humanas (Bourdieu, 1994: 149). En este sentido, el discurso solidario puede funcionar como una vía de reencantamiento de la vida social.

Para convencerse de su legitimidad, todo orden social necesita silenciar algunos aspectos de su funcionamiento y proyectar otros a un primer plano para producir y mantener las representaciones, en parte ilusorias, que toda sociedad se hace de ella misma (Godelier, 1996: 209). La idea de la solidaridad adquiere de esta forma un especial peso simbólico. Pero esta idea, en una sociedad caracterizada por relaciones fragmentadas, sólo puede materializarse a partir del don convertido en un asunto subjetivo y personal, como expresión de la única dimensión que parece quedar fuera de la esfera del mercado y de la política (Ibid.: 291). Idealizándose, el don “sin cálculo” funciona en el imaginario como el último refugio de una solidaridad que habría caracterizado a otras épocas. El don deviene así portador de una utopía que puede ser

proyectada tanto hacia el pasado como hacia el provenir (Ibid.: 292). En medio de la reformulación del Estado del Bienestar, la donación generosa, “sin retorno”, es solicitada de nuevo para resolver determinados problemas de la sociedad (Ibid.: 293). La retórica de la solidaridad disimula, en estas condiciones, el renacimiento de la caridad, desprovista ahora de la condición de virtud teologal (Ibid.: 10).

Es significativo que en estos momentos aparezcan, dentro de los enfoques que se reclaman del posmodernismo, interpretaciones que reivindican la donación desinteresada y sin retorno recíproco de la ayuda recibida. El *otro* ya no sería objeto de la responsabilidad colectiva sino receptor del don que no espera reconocimiento. Todo ello aparece subrayado por la exaltación de una supuesta generosidad femenina e incluido en la “celebración de la diferencia” que tanto les gusta invocar a los posmodernistas. Una celebración que en este caso recuerda mucho a la buena obra de los boy-scouts, además de revelar una curiosa ignorancia de todo lo que concierne a la reciprocidad.¹⁵⁰

El discurso hegemónico, por su parte, presenta a la solidaridad como expresión de la corresponsabilidad social, aunque también utiliza una genérica concepción esencialista de la generosidad. Pero tanto la versión posmoderna como la dominante plantean una solidaridad en la cual la ayuda se da de forma asimétrica en una relación desigual entre dadores y receptores, apoyándose ambas posturas en similares valoraciones morales.

Los aludidos telemaratonés son la puesta en escena más representativa de esa constelación ideológica y simbólica. El mismo uso del término *maratón* implica un desmarque de denominaciones tan rancias como “campana benéfica”. Más allá de la referencia a la larga duración del espacio televisivo, la metáfora del maratón connota un duro esfuerzo sostenido, acorde con una escala de valores que da a éste un lugar destacado, contrastando así con la limosna tradicional que no había de suponer necesariamente un esfuerzo especial para el donante. Se trata, además, de un esfuerzo colectivo que implica a todos los que participan en él, en contraste con la limosna realizada de persona a persona. Como expresión deportiva significa igualmente un esfuerzo gratuito, que no supone ninguna otra finalidad. Por otra parte, el término maratón también remite al carácter multitudinario que tienen las manifestaciones más

¹⁵⁰ Como ejemplos, véase especialmente White (1991), Fox (1993 y 2000).

famosas de esta especialidad atlética. En su versión mediática, el espectador se inscribe en la multitud siguiendo el programa que el televisor introduce en su hogar y gracias al tono emocional que logran darle los presentadores y los personajes invitados. En estas condiciones la donación no se dirige a una persona concreta. Se convierte en un acto que liga a unos sujetos abstractos: un donador que ama a la humanidad y un receptor que encarna las carencias del mundo en el tiempo que dura la campaña (Godelier, 1996: 12). Los receptores de la generosidad colectiva, sin embargo, han de tener alguna cara visible y en el plató nunca faltan algunos representantes del colectivo beneficiario, así como de las organizaciones que lanzan su llamamiento a la población y que se comprometen a actuar como figuras vicarias de los donantes (Ibid.: 23-24).

El maratón mediático tiene aun otra semejanza con el original atlético. Si bien en ambos “lo importante no es ganar sino participar”, los conductores del telemaratón estimulan a dar más y más. De la misma manera que en las carreras populares se pretende aumentar cada año la participación, incluso utilizando al *Guinness* como referencia, o que los atletas están obsesionados por batir su propia marca y los más destacados el record de la prueba, en cada maratón televisivo se quiere superar la cifra recaudada el año anterior y, por supuesto, la conseguida en las ediciones de otras cadenas. El telemaratón adquiere de esta forma algunos caracteres del potlatch (Ibid.: 23).

Cada maratón se dedica a una problemática determinada. La popularidad potencial de ésta será importante para el marketing televisivo, pero la capacidad de presión de las organizaciones que representan a los colectivos de posibles beneficiarios ha de ser decisiva, por muchos arbitrajes imparciales que se establezcan. Para las organizaciones que trabajan en el campo del sida, por tomar un ejemplo reciente de problemática elegida, conseguir que se les dedique uno de esos programas es algo similar a lo que para una empresa constructora representa una adjudicación de obras. Evidentemente, luego hay que proceder al reparto de lo ingresado entre las distintas organizaciones del mismo campo que han presentado proyectos. Contentar a todas es casi imposible y las rendiciones de cuentas que se publican en la prensa muestran una gran fragmentación de las ayudas, que se concretan a menudo en cifras de dudosa eficacia. Los conflictos surgen a posteriori y no parecen empañar la brillantez del ritual televisivo cuando

éstevuelve a realizarse.¹⁵¹ La mayoría de telemaratonos han sido ocupados por problemáticas de salud que requieren algún tipo de actuación específica que desborda los recursos puestos a disposición por la sanidad pública. Pero además de los maratones, las AS han utilizado espacios más asequibles en los medios de comunicación para obtener ingresos. Es frecuente que en los concursos televisivos se dedique alguna emisión a determinadas organizaciones que pasan a ser las beneficiarias de los premios. Tampoco es raro que miembros de AS participen a título personal en tales concursos como una forma más de obtener dinero para su entidad. Por su parte, las AS más poderosas promueven actos que unen el objetivo de recolectar fondos y la sensibilización pública. Un ejemplo muy representativo es la campaña *Mójate por la esclerosis múltiple*, que ha ampliado los chapuzones simbólicos en las piscinas a la posibilidad de *mojarse* por Internet. En estos actos hay siempre un componente de participación activa por parte de los donantes, que marca una diferencia simbólica con el antecedente de las cuestaciones presididas por damas de la “buena sociedad”. La escenificación de la caridad renacida exige otro guión y otro reparto.

Sea en el voluntariado, en las organizaciones del TS o en las nuevas formas encubiertas de caridad, tras el discurso de la solidaridad se esconden formas de redistribución que sustituyen en parte a las que sustentan a otra concepción de la solidaridad basada en la responsabilidad colectiva y en las obligaciones de los poderes públicos. No hace falta mucha memoria para recordar que la solidaridad ha sido un concepto de la izquierda política antes de ser travestida en una cuestión de voluntades individuales.

¹⁵¹ Valga el ejemplo de la queja de los profesionales de la salud mental aparecida en la prensa en 2001, sobre el reparto del anterior maratón de TV3 dedicado a la esquizofrenia, que favoreció a los proyectos de orientación biomédica en detrimento de los que tenían un enfoque psicosocial.

Segunda parte:

**LOS GRUPOS DE AYUDA MUTUA Y LAS
ASOCIACIONES DE SALUD EN BARCELONA**

En esta segunda parte del trabajo se analizará el proceso de desarrollo y el estado actual de los GAM y las AS en la ciudad de Barcelona atendiendo a la propia dinámica de este sector y a su inserción en un determinado marco político y sanitario que condiciona su evolución. El proceso endógeno de formación de los GAM y las AS es relativamente sencillo de explicar. En cada caso hay unas circunstancias particulares que no siempre son extrapolables, pero la dinámica general se puede explicar, precisamente, por las condiciones del contexto.¹⁵² Para analizar esta dinámica de conjunto es imprescindible tener en cuenta las variables relacionadas con las transformaciones del sistema sanitario y con los procesos políticos que confieren nuevas significaciones al ámbito asociativo. Por otra parte, es necesario considerar a las realidades concretas del campo, intentando diferenciar formas de organización y de funcionamiento que constituyen el banco de pruebas de las hipótesis planteadas en su momento. Para completar esta parte se incluirá una aproximación de carácter más etnográfico que permita aportar la necesaria visión desde el interior del mundo de los GAM y las AS.

¹⁵² Ver la presentación general de estos aspectos en 5.1, 5.2, 5.4, 5.5 y 5.6.

7 Consideraciones metodológicas

7.1 Procesos, observatorios, documentos y fuentes orales

Para centrar esta segunda parte se seguirá la historia de los servicios que han ejercido la función de promover y prestar apoyo a los GAM y las AS en Barcelona. Se toma esta opción tras constatar que inicialmente la formación de GAM y AS fue esporádica, irregular y caracterizada casi siempre por la desconexión entre las agrupaciones que aparecían. A partir de la constitución de dispositivos de soporte técnico a los GAM, que devienen el primer punto de referencia operativo entre los grupos y su primer observatorio, se puede ya definir un movimiento que adquiere cierta entidad identificable, pues hablar de identidad en un sentido fuerte sería aun prematuro. En las fases siguientes el proceso seguido por los GAM y AS va a estar muy relacionado con la evolución de las instancias que, desde la administración local, van a tratar de potenciar y de agrupar a este sector. Considerando la función de observatorio que tienen los servicios de apoyo a GAM y AS, así como la influencia de la política asociativa municipal, se tratará sobre la evolución de los grupos y asociaciones encuadrándola en los capítulos que toman a aquellos servicios y políticas como principal hilo conductor. En resumen, estamos ante un proceso que lleva a los GAM y AS a pasar de un marco estrictamente sanitario a otro más difuso definido por la noción de participación ciudadana, planteando así nuevas cuestiones que amplían las variables de tipo político. Los datos necesarios para conocer esta historia se obtienen de actores y testigos que han tenido un papel relevante en ella, unos situados en el mundo institucional y otros dentro del sector asociativo. También podemos contar con una limitada documentación escrita. Una dificultad frecuente en esta clase de sectores, y en la práctica de la intervención social en general, reside en el presentismo con que tiende a actuarse, la poca documentación que se guarda ordenadamente y la falta de sistematización de la experiencia, que redundan no sólo en la carencia de balances teóricos, sino también en la escasez de datos organizados. En estas condiciones las fuentes orales proporcionan la información más valiosa, desmintiendo la idea de que son instrumentos que deben reservarse exclusivamente para el estudio de la cotidianidad ágrafa.

Para la descripción de la situación actual se ha tomado como documento de referencia a la *Guia d'Associacions i Grups d'Ajuda Mútua* publicada por el Ayuntamiento de Barcelona, en su última edición de diciembre de 2000. Esta elección se basa en un criterio pragmático al tratarse de un texto que recoge a casi todas las entidades del sector. Por otra parte, es el principal instrumento práctico de difusión de los GAM y AS junto con la página web de los Servicios Asociativos municipales. En relación a esta última tiene la ventaja de estar actualizada en el momento de su publicación. Se trata, pues, del referente publicado más representativo que existe en Barcelona. Alrededor de este eje documental se articulan otros datos recogidos sobre el terreno que aportan elementos útiles para el análisis. Podría decirse que esta parte de la tesis complementa a la *Guia* publicada por el Ayuntamiento con un comentario analítico sin el cual todo avance posterior carecería de perspectiva.

Una descripción minuciosa de los GAM y AS existentes me apartaría de los objetivos de este trabajo. La movilidad del sector, por otra parte, conlleva el riesgo de que las “fotos fijas” tengan una caducidad a medio plazo que relativiza la utilidad de las descripciones detalladas. Aun sabiendo que carecemos de un inventario detallado del sector y teniendo consciencia de la necesidad del mismo, es necesario centrarse en los datos que tienen relación con los objetivos propuestos y las hipótesis planteadas. Atendiendo al papel de marcador diacrítico que se ha otorgado a la ayuda mutua, en los puntos dedicados a presentar los GAM y AS consignados en la *Guia* se destacará sobre todo la existencia o no de grupos y actividades relacionados con ella, así como aquellos factores que permitan establecer el predominio de la reciprocidad o de la redistribución y de la ayuda mutua o la intervención profesionalizada.¹⁵³

¹⁵³ Los datos utilizados en esta parte, tanto los de carácter primario como los que proceden de fuentes documentales, tienen su límite temporal a finales de 2001. Teniendo en cuenta las características del campo, hay que prever cambios que seguramente aportarían informaciones y elementos de análisis interesantes que, desafortunadamente, no pueden ser recogidos aquí.

7.2 El campo y los escenarios

Los GAM y las AS de Barcelona constituyen el sector que define al objeto empírico del estudio o, dicho de otro modo, al campo de investigación.¹⁵⁴ Para su estudio hay que escoger las plataformas de observación adecuadas que permitan extraer elementos válidos para la explicación del campo como totalidad y para su comprensión desde la visión de los actores.¹⁵⁵ Esto supone establecer los escenarios idóneos.

“Es preciso establecer una distinción conceptual entre *campo* y *escenario*: se trata de una distinción similar a la que existe entre *unidad de observación* y *unidad de análisis*. El *campo* es la realidad social que pretende analizarse a través de la presencia del investigador en los distintos contextos (o escenarios) en los que esa realidad social se manifiesta. El campo tiene siempre diversos escenarios, aunque la relevancia de los distintos escenarios para la comprensión del fenómeno social, no siempre es la misma” (Guasch, 1997: 35-36).¹⁵⁶

Estos escenarios serán, por una parte, el dispositivo de apoyo a GAM y AS en los Servicios Asociativos municipales y, por otra, determinadas AS. Estas últimas permitirán conocer como se manifiestan en su seno aquellos hechos que ponen de relieve el lugar otorgado a la ayuda mutua y a otras formas de ayuda, el papel de los distintos agentes, el grado de control de las personas afectadas sobre los procesos, así como la relación de todo ello con los mecanismos de redistribución públicos y privados. En este sentido, interesa conocer ejemplos de actuaciones que, por trabajar sobre problemáticas críticas, replantean las relaciones con la enfermedad de maneras difícilmente realizables en el marco del sistema sanitario institucional. Esto permite subrayar las principales especificidades del sector que se mueve dentro del abanico de significados otorgados previamente a la autoayuda y a la ayuda mutua. La selección de los escenarios así planteada es, en definitiva, una opción teórica (Guasch, 1997: 38). Por las razones expuestas y valorando sobre todo los elementos que permitían relacionar, comparar y extrapolar, se da un espacio más relevante a una asociación de personas afectadas por traumatismos craneo-encefálicos y a otra dedicada a la enfermedad de Huntington. Ambas AS acogen además a GAM que resultan

¹⁵⁴ Utilizo el término *sector* para referirme al conjunto de los GAM y las AS adoptando la terminología habitual en este campo.

¹⁵⁵ Sobre la distinción entre *explicación* y *comprensión*, remito a Terradas, 1991: 161-162.

¹⁵⁶ Cursivas en el original. La imagen del escenario procede de las metáforas teatrales empleadas por Goffman a lo largo de su obra. Como principal ejemplo de su aplicación, véase Goffman (1987).

especialmente interesantes. En el primer caso por representar la forma más genuina de GAM, de acuerdo con las definiciones planteadas en 5.1, y en el segundo por presentar un modelo mixto de transición que considero de interés práctico en nuestro contexto. Estas aproximaciones obligan a incorporar datos y consideraciones sobre la enfermedad y sobre sus representaciones, que resultan imprescindibles para relacionar los diferentes aspectos de problemáticas complejas que difícilmente pueden ser abordadas a partir de supuestas variables independientes que casi nunca lo son. La trama de relaciones entre factores de orden social, político, económico, psicosocial, clínico y simbólico se teje con materiales que no siempre es fácil desmadejar y clasificar. Se constata ahí que, efectivamente, “la antropología no es más que el arte de atar cabos” (Mallart, 1992a: 13).

Buscar la representatividad en un sector caracterizado por la variedad de situaciones y de respuestas organizativas, y también por la ausencia de modelos sólidos de referencia, es una tarea casi imposible que conlleva el riesgo de crear constructos basados en frecuencias estadísticas que no correspondan a ninguna realidad tangible. Por esta razón los datos cuantitativos han sido incorporados solamente allí donde cumplían una función explicativa. Con plena consciencia de que esto supone carencias en el encuadre sociológico de la investigación, se ha optado por priorizar los hechos que permiten elaborar claves interpretativas acerca de las tendencias más significativas. Previamente había tomado nota de los límites que presentan los estudios cuantitativos que se han realizado en otros países sobre los GAM. Los sesgos que presenta la población susceptible de ser incorporada a las muestras han determinado, de manera reiterada, conclusiones poco satisfactorias que serían un motivo suficiente para decantarse por un abordaje cualitativo (Maya, 1996: 44-49). Las metodologías de corte experimental han demostrado también su inadecuación para comprender y explicar un mundo tan cargado de subjetividades y de elaboraciones simbólicas, aunque hayan resultado útiles en el estudio de los grupos de apoyo controlados por profesionales (Humphreys, Rappaport, 1994). En estructuras más complejas como las AS, un estudio descriptivo basado en métodos cuantitativos sería muy útil y sigue siendo absolutamente necesario. Pero toda investigación se fija unos límites que es conveniente respetar si quiere cumplir con sus propios objetivos.

7.3 Sobre las entrevistas, los informantes y los límites de la observación participante

En este punto hay que hacer algunas consideraciones acerca del papel que han tenido las entrevistas y la observación en la parte empírica de la investigación. Pero antes de entrar en mayores detalles es imprescindible subrayar la valiosa productividad de la conversación, que igual como se ha señalado en relación al cuidado, es infravalorada desde la perspectiva científica adjetivándola como informal. Debo constatar que la conversación es una forma excelente de aproximación al objeto etnográfico, pero también de profundización en él, y la he practicado abundantemente en las relaciones con el campo. Su gran ventaja reside en que permite recoger las cosas tal como se viven y se expresan en la cotidianidad, sin los condicionamientos introducidos por la posición del investigador en la situación de entrevista formal (Hammersley, Atkinson, 1994: 125-126). Las estimulantes reflexiones de Mallart (1992b: 76, 197) sobre el interés de esta faceta del trabajo etnográfico se han visto plenamente apoyadas por la experiencia. Hay que introducir solamente un matiz sobre el uso de la conversación: ésta es útil a condición de mantener una actitud de escucha que no perturbe el desarrollo habitual de las interacciones, pero evitando siempre tomar actitudes de excesiva reserva que coarten la confianza de los interlocutores. Todo esto me ha llevado hasta el punto de comprobar que algunas entrevistas en profundidad aportaban muy poco a lo ya conocido por la vía mencionada y prácticamente podían ser desechadas. Este fue el destino sufrido por la mayor parte de la información recolectada en unas entrevistas realizadas entre 1995 y 1997 durante las fases previas al trabajo. Había contactado por el procedimiento de la “bola de nieve” con una decena de miembros de AS, la mitad de los cuales participaban en diferentes GAM. Aquellas entrevistas proporcionaron informaciones útiles para configurar el diseño de la investigación, pero aportaron muy poco de nuevo a lo que ya sabía y a lo que conocí posteriormente a través de relaciones menos estructuradas. Dentro de estas últimas, además, hay también espacio para entrevistas cortas sobre cuestiones puntuales que permiten concretar algunos temas de especial interés. A la vista de aquellos resultados se decidió reservar para la fase final la realización de nuevas entrevistas en profundidad. Estas se llevaron a cabo durante el año 2001 y se iniciaron como entrevistas semidirigidas porque interesaba profundizar en realidades concretas y aclarar aspectos que permanecían un tanto confusos. Las entrevistas, sin embargo,

derivaron hacia una fórmula más abierta cuando al poco rato los informantes iban tomando el papel de interlocutores. Por otra parte, antes y después de las entrevistas ha habido lugar para conversaciones cuyo contenido hay que incluir como parte de la información obtenida en las primeras. Dejando a un lado las tradiciones académicas, en este proceso se confirma la mayor idoneidad del término *interlocutor* frente al más convencional de *informante* (Guasch, 1997: 43). Pero el papel de interlocutor corresponde igualmente al investigador. Este último, para estar en condiciones de serlo, debe poder moverse por el campo con la soltura que sólo da un conocimiento previo cuanto más directo y prolongado mejor. Con esta condición por delante, las entrevistas formales podían limitarse en número y ceñirse a escenarios muy concretos que permitieran ejemplificar aspectos significativos del campo, excepto en los casos cuyo objetivo era precisamente obtener una visión más completa del conjunto, imprescindible para cumplir los objetivos generales. En función de estas dos finalidades, los interlocutores clave -casi siempre interlocutoras- se pueden dividir en dos categorías: personas vinculadas a AS (afectadas y asalariadas) y personas que trabajan en el ámbito institucional de las administraciones públicas. Dentro de la primera categoría existían vínculos previos de confianza con las dos personas asalariadas que fueron entrevistadas, aspecto que ofrece una garantía nada despreciable y que facilita el acceso a nuevos escenarios (Ibid.: 1997: 43). En ambos casos se plantea la continuidad de la colaboración más allá de este trabajo, cuestión que considero de suma importancia y que será abordada en el punto siguiente. Entre otras cosas, obliga a ser discreto en la descripción de los perfiles de las interlocutoras principales, que son todas ellas personas fácilmente identificables en el campo. Esta característica se da tanto en las mencionadas trabajadoras asalariadas como en una persona afectada y en otra familiar de afectado que han sido las interlocutoras más importantes. Después de darle muchas vueltas al asunto, uno llega a la conclusión de que la cortesía y el respeto no han de estar reñidos con el suficiente rigor.¹⁵⁷

Las entrevistas con personas afectadas o con familiares directos de estas obligan, en principio, a extremar las condiciones de respeto a la intimidad y de discreción que siempre deben observarse, incluso si perjudican a los resultados. Pero, en general, los interlocutores/informantes detestan que estas prevenciones se hagan visibles en el

¹⁵⁷ Los datos imprescindibles se apuntarán cuando resulte oportuno en los correspondientes capítulos. Hay que dejar constancia de que otras personas han de ser consideradas también interlocutoras privilegiadas

transcurso de las entrevistas, interpretando los excesos de delicadeza como una forma de paternalismo. Los miembros de GAM y AS son especialmente sensibles ante esas actitudes y tienden a actuar con una naturalidad que muchas veces raya en el desparpajo. En tales condiciones es el propio investigador quien debe dosificar qué saca a la luz y qué mantiene en reserva. En este caso, atendiendo a que los objetivos propuestos no obligan a profundizar excesivamente en las vidas privadas, he preferido ser parco en la transmisión de informaciones que no añaden nada sustancial al contenido del trabajo. Eso sí, siempre que era posible y oportuno se ha preferido trasladar al texto las manifestaciones literales de las interlocutoras. El estilo indirecto deja escapar demasiados matices y filtra significados que sólo se salvan conservando la literalidad de tales manifestaciones.¹⁵⁸

Las entrevistas más delicadas en cuestión de discreción no han sido precisamente las realizadas a personas afectadas o familiares. Los informantes que resultan más sensibles a estos temas son los profesionales que trabajan en áreas institucionales. El punto de vista que transmiten discrepa muchas veces del discurso oficial. En consecuencia, se han evitado en estos casos las transcripciones literales y se omiten las referencias a sus características personales o sus roles institucionales. Soy consciente de que el derecho constitucional a la libertad de expresión choca frecuentemente con la clase de lealtad que exigen las instituciones y administraciones.

La observación participante, en su versión más purista, ha tenido en esta investigación un papel meramente subsidiario de las demás fuentes de información. Pero si se considerara a la conversación como parte de ella, habría sido el instrumento más importante. Había estado de manera intermitente en las reuniones de dos GAM durante los dos años anteriores al inicio formal de la tesis (1996-1997), y en los meses finales he tomado contacto con un grupo que me ha interesado especialmente.¹⁵⁹ Aquellas primeras observaciones fueron decisivas para elaborar los elementos centrales del marco

aunque no participaron en entrevistas en profundidad.

¹⁵⁸ En la historia oral se ha desarrollado una corriente que considera a las entrevistas con personas supervivientes de traumas como un instrumento terapéutico para estas. La entrevista, además de la función catártica que casi siempre tiene, ayudaría a los individuos a resituarse más favorablemente ante un acontecimiento anterior vivido de forma traumática. Esto puede ser válido algunas veces ante hechos colectivos, como los internamientos en los campos de exterminio nazis que son un tema paradigmático para las corrientes mencionadas. Creo, sin embargo, que en los casos que aquí interesan implica superposiciones peligrosas con una actuación terapéutica que no me corresponde. Véase Felmann, Laub (1992); Klempler (2000); Rickard (2000). Más interesante prácticamente resulta Bornat, Walmsley (1995) sobre la investigación con personas vulnerables.

¹⁵⁹ Ver 10.5.

teórico relativos a la definición de la ayuda mutua. Pero, en cualquier caso, los objetivos actuales eran demasiado amplios para focalizar la atención en observaciones prolongadas.

Acceder a los GAM y las AS no resulta especialmente difícil, incluso en el caso más delicado de los primeros. Al contrario, casi siempre resulta llamativamente fácil. Esto obliga a redoblar la prudencia porque en el transcurso de las reuniones de un GAM se dicen cosas que no deberían ser oídas por los “otros” y que evidentemente no pueden ser reveladas. Es en el análisis y la interpretación de los hechos donde puede reflejarse aquello que no debe ser descrito. Es fundamental, por otra parte, dejar bien establecido que el observador nunca llega a ser realmente participante en un GAM. Esta condición viene dada solamente por el hecho de compartir el mismo problema.

7.4 La ética de los resultados y la permanencia en el campo tras la investigación

Es inevitable trasladar a estas páginas algunas reflexiones que el trabajo de campo suscita de manera implacable cuando se investiga en situaciones como las que constituyen este objeto de estudio. Una dimensión práctica fundamental en este tipo de investigaciones viene dada por la relación del antropólogo con el campo que estudia y por sus proyectos futuros en éste. El hecho de permanecer *aquí* una vez concluida la investigación y con la intención de seguir trabajando sobre lo mismo, marca una diferencia notable con la manera de actuar del etnógrafo que tras su trabajo de campo abandona el terreno, quizás para no volver o regresando al lugar en condiciones menos comprometidas. No se trata solamente de las intenciones futuras del investigador: puede darse el caso de que personas o grupos que tienen un papel de sujetos activos en el campo de estudio sean los primeros interesados en que el investigador permanezca allí y siga desarrollando un trabajo que estas personas han juzgado como necesario. Si los intereses científicos del investigador coinciden con los intereses prácticos de agentes significativos del campo, que muchas veces son también sus informantes, los compromisos adquiridos con estos actores pasan a ser un factor determinante. Esto me obliga a tener en cuenta cuestiones éticas que tienen que ver con la posible utilidad de la investigación y, por supuesto, con la relación del investigador con sus informantes. En

este punto es imposible separar aspectos metodológicos y aspectos éticos, dado que entre ambos existe una determinación mutua.

Sería farisaico eludir la cuestión de la ética de los resultados amparándonos en un academicismo de torre de marfil que está fuera de lugar en este caso. El investigador es muy libre de priorizar sus propios objetivos científicos, pero estos pueden tener poco o ningún interés para quienes esperan aprovechar la investigación para su práctica. En cualquier caso, hay que dejar bien establecida desde el primer momento la autonomía de los objetivos estrictamente teóricos. Sin embargo, en la medida que los intereses teóricos aparecen como fundamentales para el desarrollo de la investigación es muy improbable que permanezcan desvinculados de las dimensiones aplicadas. En este trabajo se ha podido comprobar que al profundizar en la cuestión de la reciprocidad y la redistribución, por ejemplo, me acercaba cada vez más a cuestiones cruciales para el mundo de la práctica. Es por esta razón que al mencionar a los posibles beneficiarios de la investigación los he denominado usuarios de teoría, entendiendo que esta última no es una abstracción ajena al mundo de los hechos sino aquello que permite comprenderlos y, por lo tanto, actuar sobre ellos. Al fin y al cabo, lo único que puede aportar el científico social se caracteriza necesariamente por su entidad teórica. Sobre este punto no caben engaños ni se pueden levantar falsas expectativas sobre remedios mágicos a problemas prácticos. En todo caso, cabe discutir si el conocimiento del antropólogo es algo que también debe ser transmitido junto a los resultados aplicables de su investigación:

“Es labor del antropólogo indagar en las potencialidades no utilizadas, haciendo de la experiencia de la propia disciplina fuente de conocimiento para señalar aplicaciones de la antropología a problemas concretos. Se aboga por un antropólogo que perciba que es su tarea, también, trasladar los conocimientos de la disciplina, y no limitarse a acuñar afirmaciones de la disciplina” (Uribe, 1999: 36).

En el curso de la presente investigación, y en actividades de formación anteriores o paralelas a ella, he verificado que lo más útil que podía ofrecer eran, precisamente, conocimientos e instrumentos teóricos que podían ser utilizados en su práctica por aquellos usuarios de teoría.

Si las aportaciones teóricas, una vez traducidas a un lenguaje común, siguen siendo vistas por los sujetos de la práctica como algo que no va con ellos, es muy probable que sean poco útiles y, dadas las características de un campo como éste, simplemente

irrelevantes. En consecuencia, obtener resultados potencialmente útiles, que en el curso de la relación con el ámbito estudiado se explicitan como demanda por parte de actores significativos, acaba siendo un imperativo ético. No es ocioso recordar, al menos así es en este caso, que ha sido el propio investigador el que ha decidido meterse en ese terreno y debe asumir algunas consecuencias.¹⁶⁰

7.5 Identificaciones y alteridades

*“Sólo podemos dar una opinión realmente imparcial
cuando se trata de cosas que no nos interesan
y esta es, sin duda, la razón de que la opinión imparcial
carezca completamente de valor”*

Oscar Wilde

Aquí hay que introducir algunas reflexiones sobre la antropología en el propio medio cuando se investiga con personas afectadas por infortunios o enfermedades importantes. Si en la etnografía exótica la distancia cultural y las dificultades de adaptación a un medio muy distinto generan las principales dificultades que debe vencer el investigador, al tratar con personas afectadas que por sus rasgos socioculturales podrían formar parte de nuestras relaciones cotidianas, y además en nuestra misma ciudad, se produce una nueva tensión entre identificación y alteridad que merece ser explicitada. No se trata aquí del consabido tema de la distancia o de la falta de distancia con los sujetos de la investigación, al menos de la manera en que se debaten habitualmente estas cuestiones.¹⁶¹ Con la excepción de la muerte, que casi siempre es abordada, además, desde la perspectiva de los rituales funerarios que forman parte de lo normativo, la aproximación etnográfica acostumbra a presentar a los grupos estudiados en situaciones de una relativa “normalidad”. En esta “normalidad” aparente siempre se encuentran elementos que permiten marcar cierta distancia cultural con el entorno más cercano

¹⁶⁰ En la investigación realizada exclusivamente a demanda se plantean otros problemas relacionados con el para quién y para qué se hace el estudio y con las limitaciones que ello puede conllevar para el alcance teórico del mismo.

¹⁶¹ Véase una atinada reflexión sobre el supuesto problema de la falta de distancia en el trabajo de campo en el propio medio en Guasch (1997: 37).

al antropólogo, incluso cuando éste trabaja en su medio social. Puede ser una “normalidad” muy próxima pero no es exactamente la nuestra, y esto es suficiente para conceptualizar distancias sobre las que sustentan el ideal naturalista de la objetividad. Esto es más fácil y evidente cuando se estudian sectores considerados marginales, pero está claro que “cada cual extiende la distancia hasta que deja de comprenderla como suya propia” (Lasala, 1999: 7). En todo caso, no faltan recursos técnicos para situarse alternativamente “dentro” y “fuera”. Teorizando finamente sobre el ángulo de visión o sobre la contextualización podemos incluso etnografiar a nuestros propios grupos primarios. La investigación relacionada con la enfermedad grave y la discapacidad, en cambio, cuando no tiene el atenuante de referirse a ambientes sociales que nos son más o menos objetivamente ajenos, no puede eludir las implicaciones que la situación estudiada tiene para el antropólogo en tanto que individuo. La situación vivida por las personas afectadas produce con frecuencia una percepción de alteridad comparable a la que se tiene frente a los mundos más exóticos.¹⁶² Pero al mismo tiempo, excepto cuando se trata de afecciones genéticas que sabemos de cierto que no nos afectan, constatamos que ese *otro* tan diferente podemos ser nosotros mismos en cualquier momento o dentro de unos años. Confieso abiertamente que en pleno trabajo de campo con traumáticos craneo-encefálicos, las llamadas telefónicas a deshoras adquirieron, por primera vez en la vida, un sentido alarmante. La supuesta empatía se tiñe entonces con el color de nuestros propios miedos, mientras que las técnicas para observar “creando distancia” adquieren una función defensiva que puede ocultarnos cosas fundamentales. La consciencia de nuestra vulnerabilidad interfiere tanto en la ecuanimidad como en el acercamiento, pero al mismo tiempo patentiza que no estamos ante un tema banal. La pasión científica puede ser estimulada, en estas circunstancias, por el roce con los límites de la condición humana. La pasión por lo bello e inútil, tan legítima como cualquier otra y sal de la vida donde las haya, debe quedar para mejor ocasión. Ser consciente de los propios límites, por otra parte, es indispensable para entrar en temas tan pantanosos. En terrenos como éste no caben antropólogos inocentes.¹⁶³

¹⁶² En enfermedades mentales como la esquizofrenia, la alteridad percibida alcanza una radicalidad superior a ninguna otra. Véase Martínez Hernández (1998).

¹⁶³ En alusión, evidentemente, al famoso, controvertido y lúcido libro de Nigel Barley (1989).

En una primera aproximación, la tendencia a imaginarse a sí mismo en la situación de los interlocutores parece abrir un camino a la empatía que serpentea entre la compasión y el terror. Muy pronto se percibe que tomar una actitud totalmente objetiva resulta muy difícil, pero también que esta posibilidad plantea obstáculos contraproducentes para la investigación. Si uno tiene cierta experiencia sanitaria debe luchar contra la más segura posibilidad de blindaje emocional que tiene a mano: la adopción de un punto de vista fundamentado en la clínica, que garantiza un distanciamiento seguro pero que introduce sesgos que como antropólogos hemos de evitar puesto que ocultan y distorsionan las dimensiones que nos interesan. Esta defensa clínica puede tener también un contenido psicológico que producirá idénticos resultados. Como científicos sociales podemos aferrarnos al rigor en la recogida de datos y en el tratamiento de los mismos. En este caso, los procedimientos formales corren el riesgo de convertirse en otra clase de filtros defensivos que deformen el contenido sustantivo de la información recogida, constituida básicamente por subjetividades. También en este caso hay que evitar algo que se parezca a la conversión de los síntomas en signos y dificulte la interpretación de los primeros (Martínez Hernández, 1995 y 1996). Sin embargo, reconociendo nuestra vulnerabilidad podemos ser algo más que investigadores ajenos a la situación de las personas entrevistadas y observadas. Obtenemos datos y observamos situaciones, pero a través de los discursos de las personas afectadas podemos adquirir también un conocimiento potencialmente útil basado en los aprendizajes de afrontamiento de la enfermedad y el infortunio que nos transmiten los miembros de GAM y AS. La utilidad de este conocimiento no es académica sino personal, pero reconocer abiertamente este hecho abre una vía de identificación con los interlocutores que facilitará la tarea. Entre otras cosas, porque habremos entrado en sus discursos, algo que ellos y ellas siempre acaban demostrando que ya sabían de antemano que sucedería.

8 De una estrategia de salud al ensueño de la participación ciudadana

8.1 La salida a la luz: la ayuda mutua como punto de partida

Para el imaginario social los GAM han estado representados desde el principio por AA, sea porque su existencia era más conocida o, simplemente, por su aparición de vez en cuando en el cine o en los medios de comunicación. En nuestro país los GAM y las AS solamente adquieren una relativa visibilidad a medida que se llevan a cabo actuaciones dirigidas a su promoción y a la difusión de su conocimiento.

Las funciones de difusión y promoción de los GAM fueron asumidas en Barcelona por los servicios de promoción de la salud del Institut Municipal de la Salut (IMS) a partir de 1987. Esto fue posible por la presencia de profesionales que conocían las experiencias de otros países y estaban vinculados a los primeros programas internacionales impulsados por la OMS.¹⁶⁴ El papel que desempeñaron Francina Roca y el doctor Joan-Ramon Villalbí en aquella etapa pionera fue tan destacado que aquí no puede ser mencionado desplazándolo a una nota a pie de página. El primer paso consistió en un estudio prospectivo sobre los GAM y las asociaciones existentes en aquel momento. Aparte de AA, cuya larga historia y relativa popularidad les permitía aparecer como modelo consolidado, la mayoría de los pocos grupos que funcionaban entonces tenía una situación más bien precaria y eran muy desconocidos, tanto en los ambientes profesionales como por la sociedad en general. No era raro que desaparecieran sin haber superado su estadio inicial, configurando un panorama caracterizado por la inestabilidad. Al mismo tiempo se estaba dando un primer impulso institucional al asociacionismo relacionado con determinadas enfermedades crónicas, en las cuales la atención en los servicios podía ser sustituida con ventaja por la actuación autónoma de los propios pacientes y su entorno, excepto en momentos muy concretos de crisis o de control periódico. Tal es el caso de la diabetes, que fue objeto de una especial atención institucional dirigida a la educación sanitaria de las personas afectadas y a la potenciación de una estructura asociativa capaz de proveer recursos por sí misma. Merecen ser recordadas aquí la actuación del Consell Assesor sobre la Diabetis a

¹⁶⁴ Véase 5.5.

Catalunya y la decisiva implicación del doctor Gonçal Lloveras, uno de los primeros médicos que en nuestro país defendió la validez de las aportaciones de la antropología. El resultado de aquel estudio inicial fue la publicación del primer directorio de GAM de Barcelona, que constituyó un eficaz instrumento para la difusión de este tipo de recursos, especialmente entre los profesionales de los servicios de salud, considerados como los intermediarios idóneos para dar a conocer los GAM y como agentes necesarios en su promoción. La publicación del directorio marcó un hito decisivo para consolidar el primer servicio de apoyo, formación y divulgación referido a los GAM. Las indefiniciones que ya entonces aparecían en algunos grupos se reflejaban en el título del directorio, que se refería a “organizaciones y grupos de ayuda mutua”. Sin embargo, la introducción que abría el directorio era uno de los textos divulgativos mejor sintetizados y más precisos jamás publicados en nuestro país sobre los GAM (Roca, Fiol, Villalbí, 1989). En este sentido no había dudas sobre qué clase de grupos se estaba impulsando y sobre el valor otorgado a la ayuda mutua.¹⁶⁵

Paralelamente a la confección del directorio se realizó una encuesta en la que se pedía a los grupos información sobre sus actividades. El estudio tuvo cierta resonancia en algunos ambientes médicos y fue valorado por los GAM como una demostración de que había profesionales de la salud que se interesaban por ellos. Esto permitió establecer vínculos de colaboración estable entre los profesionales del IMS y los GAM, que enseguida plantearon necesidades que dieron contenido al servicio de apoyo.

Aquel servicio fue único en todo el Estado en su momento. Vista con la perspectiva del tiempo la iniciativa del IMS aparece realizada por su clara definición conceptual y teórica. No es posible comprender esto, ni el empeño puesto en una alternativa que parecía tener pocos puntos a favor, sin recordar una vez más el impulso legitimador que

¹⁶⁵ La iniciativa de publicar directorios de GAM fue desarrollada simultáneamente en la misma época por el Servicio de Salud Comunitaria del Gobierno Foral de Navarra y por la Consejería de Salud y Servicios Sociales de la Junta de Andalucía (Roca, Llauger, 1994: 22). En este último caso se incluía explícitamente el concepto de autocuidados en el título (Consejería de Salud y Servicios Sociales, 1988). En 1991 el Ayuntamiento de Madrid realizó una publicación con un formato y una presentación gráfica casi idénticos al antecedente barcelonés (Ordóñez, Carcela, Ollero, 1991). El directorio municipal de Madrid no tuvo continuidad. La función de apoyo a los GAM y AS sería asumida al poco tiempo por la Consejería de Salud de la Comunidad de Madrid, que siempre la ha mantenido dentro de un marco específicamente sanitario. La creación de la Unidad de Ayuda Mutua y Salud, de un registro específico de asociaciones y GAM, la publicación regular y actualizada de directorios, así como la del *Boletín de Ayuda Mutua y Salud* desde 1994, constituyen el ejemplo más consistente de soporte institucional que se ha dado en España (Gallardo, 2001: 24). Aquí debo reconocer el buen trabajo de Ramón Aguirre y agradecerle la cordialidad que siempre me ha manifestado.

representaron la Conferencia de Alma Ata y la Carta de Ottawa, y también las esperanzas puestas en la reforma de la atención primaria.¹⁶⁶ De acuerdo con el contexto señalado en 5.5, los profesionales que asumieron el objetivo de promocionar los GAM eran muy representativos de la corriente reformista empeñada en otorgar a la atención primaria el papel de protagonista principal en el sistema sanitario. Se trataba de personas muy convencidas, por una parte, de las ventajas que la proximidad de las actuaciones puede aportar a la población y, por otra, de la importancia de conseguir la implicación activa de la misma en la promoción de la salud. El proyecto del IMS tenía como objetivo de fondo impulsar un modelo de participación social en el campo de la salud que iba bastante más allá de las buenas intenciones genéricas (Alvarez, 2000: 2).

Quienes protagonizaron esos primeros pasos eran personas muy críticas con el sistema hospitalocéntrico, aunque no necesariamente eran igualmente críticas hacia el MMH, al que generalmente se adscribían sin reticencias. No deja de llamar la atención, sin embargo, que esta clase de profesionales haya actuado sobre todo desde el área de salud pública y no tanto desde posiciones vinculadas a la intervención clínica o a la gestión asistencial, cosa que también se ve en otros lugares del Estado. La visión global que permite la salud pública favorece aproximaciones que desde otro punto de vista no habría sido fácil incorporar. Por otra parte, desde las áreas institucionales de salud pública los técnicos disfrutaban de un grado de libertad muy difícil de conseguir en la gestión de la asistencia. En la práctica, todo hay que decirlo, las limitaciones, retrasos y contradicciones de la reforma de la atención primaria no han favorecido precisamente el desarrollo de esa clase de iniciativas.¹⁶⁷

Entre las actividades desarrolladas en el IMS hay que destacar los seminarios sobre la formación de GAM y sobre técnicas grupales, escucha activa, atención en momentos de crisis y temas similares que condujeron a la formación de los primeros facilitadores de GAM. La formación aparece siempre como la principal actividad de los servicios de

¹⁶⁶ Aunque en aquel momento ya se hubiera desvanecido el entusiasmo de la época inmediatamente posterior a la transición política. Un momento culminante en aquella historia anterior fue la presentación de las propuestas del ámbito de asistencia sanitaria del *Congrés de Cultura Catalana* en 1978.

¹⁶⁷ Las afirmaciones vertidas aquí están basadas en el conocimiento directo de los profesionales aludidos. Por otra parte, el elogio nostálgico de aquellos primeros pasos del IMS, expresado en forma de caluroso afecto hacia sus protagonistas, ha sido una constante en mis interlocutores más veteranos.

No entro en los cambios recientes en las orientaciones de la salud pública, puesto que estos no han tenido un impacto perceptible en el campo de investigación. Un repaso a los números de los últimos años de *Gaceta Sanitaria*, por citar una publicación representativa, indica transformaciones sustanciales en las posiciones de los salubristas. Sobre los límites y contradicciones de las reformas en atención primaria es imprescindible Uribe (1996).

apoyo a esos grupos y encaja plenamente dentro del objetivo de apropiación de saberes y habilidades técnicas, que es un elemento diferenciador de la autoatención realizada en los GAM respecto a la que tiene lugar en el ámbito doméstico-familiar. Junto a las actividades de formación se institucionalizó el apoyo a la formación de nuevos GAM y la tarea de conectar a personas interesadas con GAM ya existentes. Las primeras reuniones de grupos que se constituirían como GAM se realizaron varias veces en los propios locales del IMS, donde los profesionales asumieron la tarea de poner en contacto a las personas interesadas y organizar unos primeros encuentros. Una vez el grupo empezaba a funcionar por sí solo los profesionales limitaban su papel al apoyo externo cuando el GAM lo pedía.¹⁶⁸

El directorio fue actualizado de forma intermitente y se realizó el vídeo *Ajuda Mútua i Salut* dirigido tanto a profesionales como a personas afectadas y cuyos actores eran miembros de algunos GAM. La publicación de un manual para el funcionamiento de GAM (Roca, Villalbí, 1991) es uno de los resultados más notables de aquella etapa y que más repercusión práctica ha tenido.¹⁶⁹

Entre las organizaciones pioneras en aquel período hay que mencionar obligatoriamente a las que agrupaban a familiares de enfermos de Alzheimer, padres de niños oncológicos, de niños afectados por cardiopatías y de hijos anoréxicos, enfermos de Parkinson y familiares, personas laringectomizadas, lesionados medulares, amputados o hemofílicos, además de los colectivos de minusválidos y los grupos de adictos al alcohol y las ludopatías que tenían una experiencia más larga. La iniciativa de determinados médicos fue decisiva para la formación de algunas de estas agrupaciones. Los enfermos de Parkinson se organizaron a partir de que un neurólogo convenciera a una paciente especialmente bien preparada para que fuera a los Estados Unidos a observar que se hacía en esta materia. Al regresar fundó la asociación de afectados y familiares. La asociación de artríticos reumáticos empieza a reunirse en un servicio de fisioterapia a sugerencia de un especialista en medicina interna. Una dermatóloga que había

¹⁶⁸ La difusión hacia los profesionales sanitarios fue un elemento crucial para localizar a las personas interesadas en formar parte de un GAM.

¹⁶⁹ El citado manual fue traducido muy pronto al castellano por el Departamento de Salud del Gobierno de Navarra, hecho que permitió ampliar considerablemente su difusión (Roca, Villalbí, 1993).

hecho su tesis doctoral sobre el lupus puso en marcha un GAM a partir de poner un anuncio en la prensa. Seguramente hubo más casos que no conozco, pero si algo puede decirse de las experiencias mencionadas es que la iniciativa médica no interfirió entonces en el desarrollo de la ayuda mutua. Más bien al contrario.

Los GAM que se consolidaron durante esa etapa inicial pasaron a ser los embriones de futuras asociaciones junto a las entidades que se formaban ya como AS. Estas últimas han sido la mayoría en nuestro país, configurando un modelo específico de desarrollo del sector. Un aspecto del proceso, reconocido por todos sus observadores, ha sido la pérdida de GAM al desarrollarse asociaciones de mayor alcance. Este fenómeno, además de los condicionantes externos apuntados en otros momentos, tiene también causas internas que han sido igualmente señaladas.¹⁷⁰ Aquí hay que insistir en la trascendencia que ha tenido en el desarrollo de las prácticas el hecho de no diferenciar los contenidos de las reuniones como GAM de las tareas organizativas y mecánicas asociadas a su actividad. En definitiva, no separar reuniones para “organizarse” de reuniones para “cuidarse”, según las gráficas palabras de una informante. Por otra parte, en las personas y grupos que han protagonizado esta historia suele darse una actitud que algunos interlocutores han definido abiertamente como militante. Es algo distinto en sus contenidos a la militancia política e ideológica que el término trae enseguida a la mente, pero tiene en común con ella el cultivo del activismo y del fortalecimiento organizativo. La presencia de líderes con experiencias asociativas anteriores, sean de tipo político, sindical, vecinal, religioso, feminista o de voluntariado, es perceptible en los momentos críticos de este proceso, que se alarga desde finales de los años ochenta hasta la segunda mitad de los noventa. Por otra parte, el discurso político que ensalza las virtudes civiles del asociacionismo y la eficiencia del TS alcanza su nivel de mayor incidencia cuando se está produciendo esta transición y coincide con un nuevo interés por ese tipo de alternativas en algunos sectores profesionales. En puntos anteriores ha quedado claro que la organización más allá de los GAM es necesaria ante las carencias existentes y que resulta fundamental para la acción reivindicativa. Sin embargo, el conjunto de factores señalados ha ido configurando un modelo de AS que, en vez de dirigirse hacia un desarrollo más autónomo como extensión extradoméstica de la autoatención, facilita la perpetuación de las formas profesionalizadas de intervención y de la dependencia

¹⁷⁰ Ver 2, 5.2 y 5.6.

asociada a ellas. Por la misma razón, ya que no altera los modelos hegemónicos de intervención, también favorece la delegación de responsabilidades por parte de las administraciones responsables de la sanidad y el bienestar social.

8.2 El ideal de la clearinghouse

El primitivo servicio de apoyo a los GAM tenía desde el primer momento la vocación de llegar a ser una *clearinghouse* según el modelo anglosajón que ha servido de referencia en casi todas partes. Las *clearinghouses* son entidades de apoyo a los GAM que pueden presentar diferencias importantes dependiendo de necesidades y desarrollos locales, incluso adoptando denominaciones muy distintas, pero tienen principios y finalidades sobre los que existe un consenso prácticamente general.¹⁷¹

Los servicios de ese tipo suelen iniciar su actividad identificando a los GAM de su ámbito geográfico de actuación. Una de sus funciones fundamentales consiste en proporcionar información de los GAM existentes a las personas interesadas o bien ayudar al impulso de un nuevo GAM si éste no existe. Ofrecen recursos como lugares de reunión, el acceso a medios de autofinanciación o asesoramiento, que incluye la búsqueda de los asesores adecuados en relación a las diferentes necesidades, así como espacios de formación. Cuentan con un servicio de documentación que abarca las temáticas de los grupos identificados y algunos editan boletines o revistas que facilitan la comunicación entre GAM. Habitualmente se ocupan también de la publicación de manuales y de orientar a los GAM en la preparación de materiales de difusión, ayudándoles a su edición. Algunas *clearinghouses* realizan también actividades de investigación y de evaluación, “pero siempre al servicio de las demandas de los grupos, motivo por el cual deben ser muy flexibles” (Roca, Llauger, 1994: 222). Tienen también una importante función en la difusión de la ayuda mutua a los profesionales, los políticos y a la población en general, así como en la coordinación de los GAM con las

¹⁷¹ Sobre la problemática de las *clearinghouses* véase Meissen, Warren (1994). En Internet se encuentra una amplia información sobre *clearinghouses*, proporcionada en buena parte por las administraciones locales británicas.

instancias institucionales y en el reforzamiento de las redes asociativas (Ibid.: 222-223).¹⁷²

El dispositivo de apoyo a los GAM creado en el IMS llevó a cabo algunas de las tareas mencionadas e intentó iniciar las restantes. Sin embargo, hay un amplio consenso acerca de que “en nuestro país no existen aún estas entidades” (Roca, Llauger, 1994: 223).¹⁷³

El concepto mismo de *clearinghouse*, sea cual sea el nombre que acabe adoptando en cada contexto particular, está estrechamente vinculado a los conceptos de GAM y de ayuda mutua. La cuestión principal que se plantea en este tipo de servicios es armonizar la institucionalización y la generalización de sus prestaciones con la independencia de los GAM y la particular idiosincrasia de cada uno de ellos. Esto significa conectar estructuras basadas en relaciones horizontales con una organización que, quiérase o no, se estructura burocráticamente.¹⁷⁴ Correlativamente, también significa vincular un sistema basado en la reciprocidad con un aparato relacionado con los sistemas de redistribución del Estado. Estos últimos se materializan en los recursos materiales que la *clearinghouse* canaliza hacia los GAM, entre los cuales hay que contar el tiempo de trabajo asalariado de quienes trabajan en la *clearinghouse*. En este sentido, el asesoramiento ofrecido gratuitamente no puede diferenciarse de una prestación material. Todo ello explica que en el modelo ideal de la *clearinghouse* se considere muy importante su flexibilidad para adaptarse a las demandas de los GAM (Ibid.: 222). Es una cualidad imprescindible para evitar que un dispositivo creado como apoyo a los GAM los acabe dirigiendo de hecho. La sola disponibilidad de los recursos materiales y humanos que son necesarios para los GAM puede invertir fácilmente el sentido de la relación entre ambas instancias.

El hecho de que los GAM se definan por actuar autónomamente de los profesionales obliga a revisar las reglas que rigen las relaciones habituales en la tríada formada por administraciones, profesionales y usuarios de la sanidad. En esta revisión la *clearinghouse* ha de ser considerada como una instancia mediadora. Si los usuarios ocupan generalmente el lugar de receptores pasivos de la acción más o menos

¹⁷² Las referencias sobre esta temática en Europa acostumbran a remitir a las recomendaciones del International Information Centre on Self-Help and Health (véase 5.5), que las recogió inicialmente en el denominado *Information Package*, publicado en 1984.

¹⁷³ El artículo citado se publica casi siete años después de inaugurarse el servicio de apoyo a los GAM. Hoy se sigue afirmando lo mismo.

¹⁷⁴ Utilizo este término en sentido weberiano, desprovisto por tanto de las habituales connotaciones peyorativas.

concertada de los otros dos elementos, los GAM aparecen como agrupaciones que funcionan precisamente sobre la iniciativa independiente de algunos de esos usuarios. En consecuencia, las administraciones y los profesionales implicados en servicios de apoyo a los GAM deben aceptar, en primer lugar, que estos son entes autónomos surgidos de la misma sociedad. Esto obliga, en este caso, a desarrollar un nuevo contrato entre profesionales y usuarios, abandonando la clásica diferenciación jerárquica entre proveedores y consumidores de servicios sanitarios (Levin, 1976, 1977). Dicho de otra manera, quienes deben definir las necesidades existentes para negociar los recursos a implementar son los propios GAM. Obsérvese que esto supone colocar a los profesionales en una posición dependiente de los acuerdos que alcancen los GAM/usuarios con las administraciones, alterando las relaciones habituales en la mencionada tríada. Esta situación presenta una diferencia que hay que destacar respecto a los acuerdos entre administraciones y agentes sociales -sindicatos, asociaciones vecinales, organizaciones de usuarios- generados por reivindicaciones sanitarias canalizadas por estos últimos. En estos casos las reivindicaciones acostumbran a tener una dimensión cuantitativa referida a carencias de servicios, o bien apuntan a mejoras de la calidad asistencial cuya realización corresponde a los profesionales una vez que la administración correspondiente ponga los medios necesarios. Cuando los demandantes y/o beneficiarios de recursos son los GAM, estos se reservan la parte que siempre se escamotea a los usuarios de la sanidad: la gestión autónoma de la enfermedad. Todo ello parece demasiado pedir en una sociedad en la que tanto administraciones como profesionales tienden a perpetuar las relaciones de dependencia existentes y a desconfiar de la autonomía de las personas enfermas y sus familias.¹⁷⁵ Salvar tales obstáculos requiere un planteamiento pragmático que legitime plenamente la autonomía de los GAM. Para que el modelo de las *clearinghouses* sea viable los profesionales implicados en el apoyo a los GAM han de estar muy convencidos de las bondades de estos para la salud pública (Levin, 1977). Sólo así pueden convencer a los responsables políticos, para quienes la opinión médica es decisiva en cuestiones relacionadas con la salud, ni que sea porque constituye la legitimación más poderosa ante los proveedores de fondos. Por otra parte, únicamente una opinión médica respaldada institucionalmente puede neutralizar las actitudes reticentes de muchos profesionales. En este sentido, la falta de

¹⁷⁵ A pesar de los discursos considerados en 4.8.

estudios sobre el impacto sanitario de los GAM constituye una debilidad importante en nuestro país.¹⁷⁶

Insisto en que la argumentación sobre la necesidad sanitaria de los GAM estaba muy ligada a la ideología reformadora difundida por las conferencias de Alma Ata, Ottawa y Adelaida. Cuando ésta ha dejado de ser la referencia principal de las políticas de salud, y así es en la práctica más allá de alguna que otra invocación retórica, la labor de apoyo a los GAM es presa fácil de la desorientación.¹⁷⁷ Un doble riesgo aparece entonces: la marginalidad de lo peculiar que no tiene un lugar en el centro del sistema, y cuando la hegemonía neoliberal reinventa las excelencias de la sociedad civil, la posibilidad de ser pasto fácil de manipulaciones políticas. Estas últimas, dicho sea de paso, pueden ser el resultado de las mejores y más democráticas intenciones, algo que los partidarios de las teorías de la conspiración deberían tener más en cuenta para superar el simplismo de ciertos análisis.

8.3 Una agencia para todas las asociaciones: la aparición de Torre Jussana

Esta historia da un giro cuando en mayo de 1995 se crea una agencia municipal de servicios para las asociaciones, denominada actualmente Torre Jussana-Serveis Associatius por el nombre del antiguo chalet reformado que la aloja.¹⁷⁸ La agencia fue concebida como un servicio de promoción, formación y apoyo técnico para toda clase de asociaciones. Su puesta en marcha efectiva se produjo en 1996 y, a pesar de que inicialmente no se había tenido en cuenta a los GAM en el proyecto, una de sus consecuencias fue la transferencia del servicio de apoyo a los GAM desde el IMS a Torre Jussana. El cambio fue motivado por una decisión política municipal y nadie ha dado otra explicación de sus causas, pero el objetivo de agrupar los servicios al movimiento asociativo con el fin de utilizar los recursos de manera más eficiente y potenciar de manera más eficaz al conjunto, da una base técnica consistente a la decisión. Para el sector de los GAM y las AS el cambio suponía pasar de depender del

¹⁷⁶ Es frecuente que los cargos de responsabilidad en las administraciones sanitarias estén ocupados por médicos. Esto refuerza la importancia de los argumentos procedentes del mismo campo profesional.

¹⁷⁷ La no continuación regular de los encuentros internacionales de *clearinghouses*, que se celebraban cada dos años a nivel europeo, es un síntoma más del cambio de orientación señalado.

¹⁷⁸ En adelante me referiré a este servicio sólo como Torre Jussana.

Servicio de Promoción de la Salud, en el Area municipal de Salud Pública, a hacerlo del Area de Participación Ciudadana. El debate sobre la conveniencia o inconveniencia de tal cambio puede dar lugar a una discusión bizantina que no salga del plano meramente formal. La dependencia político-administrativa teóricamente más adecuada no garantiza que las cosas funcionen mejor en la práctica. Siempre hay demasiados aspectos coyunturales que embrollan esta cuestión más allá de la racionalidad pura. A pesar de todo, no es conveniente eludir aquí la discusión.

En el plano instrumental, disponer de mayores presupuestos, poder realizar programas más amplios y, sobre todo, poder dar más ofertas de formación, son consecuencias de la integración en Torre Jussana que han sido valoradas positivamente por todos los agentes implicados. Desde una perspectiva política es evidente que resulta más viable organizar la participación ciudadana, una noción que convendría esclarecer en el discurso oficial, agrupando a las asociaciones de todo tipo en una misma área. Sin embargo, la especificidad de los GAM y las AS sigue planteando cuestiones que exigen, como mínimo, ser enunciadas. La concepción de los GAM como elementos de una política sanitaria centrada en la atención primaria y la promoción de la salud es esencialmente contradictoria con cualquier desvinculación del ámbito sanitario. En este sentido, la transferencia desde el IMS a Torre Jussana implica una descontextualización de los GAM y de sus significados, y es un síntoma más de la pérdida de la visión global en la reforma de la atención primaria en Cataluña. Se puede considerar, por otra parte, que en Cataluña las administraciones sanitarias, tanto locales como autonómicas, comparten un mismo pacto tácito con las élites de la corporación médica que entroniza al modelo biomédico como al único válido. Esto facilita que las veleidades sociales, comunitarias o psicosociales se vean arrojadas a una posición marginal.¹⁷⁹

Independientemente de que bajo la etiqueta de la autoayuda se encuentren la mayoría de las veces formas de intervención profesionalizada, algo ya consolidado cuando sucede el cambio de área, éste último indica el poco peso del sector frente a la sanidad institucional. Tras el cambio en cuestión puede ser percibido todavía más como algo definitivamente externo y marginal desde el mundo de la salud. Puede objetarse con razón que cada GAM y cada AS mantiene la relación que cree necesaria con el mundo

¹⁷⁹ Una muestra de ello está en el poco interés demostrado hacia una propuesta realizada desde las AS a las administraciones en 2001, dirigida a realizar un estudio sobre los beneficios sanitarios de la ayuda mutua. La respuesta fue algo así como “no es necesario demostrarlo, ya se sabe”, que choca con la carencia de estudios de este tipo en nuestro país.

sanitario a partir de sus necesidades específicas. Además, la presencia de federaciones de AS a escala catalana, estatal e incluso internacional, permite superar ese encuadre administrativo a nivel local. Esto es cierto, pero también lo es que estamos ante una relación fragmentada a partir de patologías y especialidades médicas, que dificulta al sector concebirse a sí mismo como conjunto alternativo ante las problemáticas generadas por la enfermedad y la asistencia. Más adelante, cuando se trate sobre lo difícil que resulta que las AS se impliquen en las estructuras de participación ciudadana, habrá que volver a retomar la discusión sobre su especificidad.¹⁸⁰

En un sentido contrario, situar el apoyo a GAM y AS fuera del ámbito sanitario tiene también algunas ventajas potenciales. Una de ellas consistiría en reforzar su identidad como movimientos asociativos, cosa que, al menos idealmente, permitiría aproximar posiciones, experiencias y estrategias desde problemáticas distintas. Podría pensarse que esto ayudaría a desmedicalizar algunos aspectos del sector, aunque esta posibilidad es muy poco probable dada la influencia del MMH y de las pautas de intervención profesional en muchas entidades, por no decir la mayoría de ellas. Este predominio de los modelos profesionalizados no se manifiesta, sin embargo, en una presión para volver a la dependencia del sector sanitario. La pasividad de los profesionales ante esta cuestión indicaría que perciben su trabajo en las AS como una actividad privada o no vinculada a la sanidad pública. Tampoco hay que despreciar el hecho de que los psicólogos tengan una presencia mayor en el sector que los médicos, puesto que una mayor distancia respecto a la sanidad podría favorecer el poder de este grupo profesional. En todo caso hay un dato que se apunta desde Torre Jussana y del cual vale la pena tomar nota. Consiste en una primera salida de la marginalidad de los GAM y las AS gracias a su presencia en las instancias asociativas de la ciudad, empezando a ser conocidos por otros sectores, como cultura, deportes o juventud, por ejemplo. Esto es interpretado por los actores más comprometidos en el movimiento asociativo, y por quienes les dan apoyo, como una superación del estigma ligado a la enfermedad. Un estigma que relacionan explícitamente con lo que perciben como marginalidad y que actúa en ambas direcciones: sobre las propias personas afectadas y hacia los demás, en este caso las asociaciones de otros ámbitos.

¹⁸⁰ Hay que recordar aquí el caso inverso de Madrid, apuntado en la nota 165, que ha permitido mantener la especificidad del sector.

Al margen de la ubicación político-administrativa del servicio, los programas de formación para GAM y AS impartidos en Torre Jussana han sido muy bien valorados por los informantes que han participado en ellos y son la actividad más apreciada del servicio.¹⁸¹ Los cursos, talleres y seminarios dirigidos a GAM propiamente dichos son los que han sido más elogiados por su buen ajuste a las necesidades reales y por la verificación práctica de su utilidad que atestiguan quienes los han seguido. El éxito se comprueba en que la demanda ha desbordado la oferta y que en las evaluaciones se piden más actividades de este tipo. Algunos técnicos consideran que esta demanda creciente es también un síntoma de la dificultad de funcionar sin constantes soportes externos, una opinión que también es conveniente tener en cuenta. En un intento de romper dependencias y de rentabilizar la formación recibida por una parte de los miembros de GAM y AS, la estrategia de formación tiende ahora a concentrar esfuerzos a través de las asociaciones, que deben asumir actividades de formación hacia las demás cuando están en condiciones de hacerlo. De todos modos, la viabilidad de esta estrategia aun está por ver.¹⁸²

Los programas de formación de Torre Jussana continúan las líneas iniciadas en el IMS, aunque ampliando la oferta, y se articula básicamente sobre la adquisición de habilidades. Ultimamente la mayor demanda se dirige hacia los cursos de acogida, que al tratar de la incorporación de nuevos miembros tienen que ver con el crecimiento de las entidades. Otras actividades tienen un desarrollo más difícil, como el taller de seguimiento que depende de la creación efectiva de nuevos GAM, entorpecida por una dinámica asociativa que no favorece su implantación y desarrollo. Una propuesta en principio interesante es el denominado “GAM de GAMs”, que es un dispositivo de ayuda mutua entre personas de diferentes GAM y cuya finalidad es abordar los problemas vividos en sus grupos. Sin embargo, esta actividad tiene un aspecto contradictorio con la idiosincrasia igualitaria de los GAM, pues tiende a crear una élite formada por facilitadores que está siendo vista con recelo tanto por técnicos asesores como en algunos GAM. Por otra parte, la figura del facilitador como persona especialmente cualificada ha sido cuestionada por las orientaciones recientes de estos

¹⁸¹ Torre Jussana ofrece sobre todo formación dirigida indistintamente a asociaciones de todos los ámbitos. La oferta más abundante es la referida a la gestión asociativa. La formación específica dirigida a GAM y AS ocupa un espacio relativamente reducido dentro de este conjunto.

¹⁸² .El programa de formación para GAM está recogido en Alvarez (2000).

programas. Ante la tentación de consolidar posiciones de liderazgo por parte de algunos facilitadores, se considera ahora que todos los miembros de un GAM lo son.¹⁸³

Además de las actividades de formación, los informantes también valoran mucho el asesoramiento recibido cuando han pasado por situaciones de crisis en sus entidades, aunque señalan cierta degradación desde el momento en que ha disminuido el número de técnicos disponibles en Torre Jussana y que estos ya no se desplazan a las AS. Lo cierto es que ha habido pérdidas importantes en los últimos dos años. Entre otras, la de un especialista en análisis de organizaciones.

A pesar de todo lo andado se sigue afirmando que no disponemos de un servicio que pueda ser reconocido como una auténtica *clearinghouse*. Las perspectivas de futuro, por otra parte, no son halagüeñas. El año 2001 ha visto un recorte presupuestario que ha dejado prácticamente en suspenso las actividades de formación. Este elemento ha generado un malestar considerable en el sector, que percibe la entrada en un momento de crisis.

8.4 La entelequia de la participación ciudadana

Un punto crítico para la inserción de las AS en la dinámica de los órganos de participación ciudadana aparece con la constitución, dentro del Consell Municipal d'Associacions (Consejo Municipal de Asociaciones.) de las llamadas Mesas de Participación, que de momento tienen una composición sectorial.¹⁸⁴ La propuesta de la Mesa de Participación de salud fue explicitada en noviembre de 1999 en el acto de presentación de la anterior edición de la *Guia* de GAM y AS. En este acto estaban presentes miembros de GAM y AS que aprovecharon la ocasión para hacerse escuchar, manifestando que “no somos ciudadanos de tercera” y reivindicando el derecho a participar en los procesos de decisión. Las intervenciones en este sentido, de un tono

¹⁸³ Alguna entidad anuncia en su documentación que el GAM está llevado por facilitadores que han seguido una formación específica, dando a entender que se trata de una oferta fiable y formal, equivalente en este sentido a una actuación profesional.

¹⁸⁴ El Consell Municipal d'Associacions de Barcelona se constituyó formalmente en 1995 coincidiendo con el Día Internacional del Voluntariado, detalle que indica cual era el punto de vista hegemónico en sus promotores. El Consell es un órgano consultivo que articula la colaboración del movimiento asociativo con el Ayuntamiento. Participa en el Consell Municipal de Benestar Social y en los demás órganos de participación de ámbito municipal. Está formado por once subsectores, uno de los cuales corresponde a las AS.

bastante subido, sorprendieron e impactaron a los concejales que presidían el acto junto al responsable de Participación Ciudadana, un efecto que ellos mismos reconocieron. El hecho significaba que las personas afectadas pugnaban por salir de la invisibilidad, romper su aislamiento y despojarse de los estigmas de la incapacidad y de la dependencia, reivindicando su plena ciudadanía en un acto que, paradójicamente, pretendía impulsar la participación ciudadana. Será interesante contrastar la intensidad de aquellas manifestaciones con las dificultades puestas de manifiesto a la hora de poner en marcha la participación organizada de los GAM y las AS en las referidas Mesas de Participación. De hecho, más de un año después de la formación efectiva de las mismas aun no tenían elaborado un proyecto propio y cuando en el otoño de 2001 se cierra la recogida de datos para este trabajo, la situación del sector en este aspecto era, en palabras de un interlocutor institucional, de “crisis total”. En la gestación de esta crisis hay dificultades internas del sector, que evidencian debilidades importantes, pero también responsabilidades que cabe atribuir a la Administración. Las AS más potentes tenían la posibilidad de dirigir conjuntamente al sector, pero las dificultades de resolución de problemas prácticos, que exigían un buen nivel de acuerdo, iban a hacer imposible el liderazgo compartido. Algunas de las AS más jóvenes estaban también dispuestas a liderar el proceso, pero optaron por tomar una actitud expectante porque no les pareció oportuno pasar por delante de las más veteranas y prestigiosas. En este juego de indecisiones afloran dificultades para negociar, problemas de confianza, improvisaciones, actitudes consistentes en esperar que, en última instancia, sea la Administración quien lo resuelva todo, pero también el recelo de algunos núcleos de “históricos” que temen verse desplazados pero que tampoco son capaces de articular un consenso. En el fondo de esta parálisis se pueden rastrear una vez más los problemas de definición del sector. Si bien cada una de las entidades sabe lo que quiere para ella, resulta muy difícil definir necesidades y establecer objetivos como conjunto, máxime cuando todo esto deben hacerlo en un marco que no controlan.

Sobre la Administración municipal no puede decirse que haya estimulado el proceso. Las AS que decidieran formar la Mesa de Participación sectorial podían solicitar subvenciones. Para ello se les planteó que organizaran actividades que permitieran acceder a tales subvenciones, pero durante los dos primeros años no recibieron ninguna por razones burocráticas basadas, al parecer, en un malentendido. En principio se había decidido que los grupos de hecho pudieran acceder también a las subvenciones, pero en

las normas no se escribió este detalle. Se les exigió la preceptiva documentación fiscal (NIF) y esto obligaba a que algunas asociaciones tuvieran que asumir los papeles de tesoreras y de cajas de toda la Mesa, a lo que se negaron por considerarlo una ilegalidad. El hecho de no recibir las subvenciones generó la primera crisis de confianza, parcialmente resuelta de manera precaria. El resultado es que el sector se ha sentido menospreciado y tratado como una minoría insignificante. Según una informante, “reciben noes que se contradicen con el sí, participad”. Y que se contradicen con toda la retórica empleada en la exaltación del asociacionismo como panacea de la vida ciudadana. Las AS reclaman que la Administración concrete lo que quiere de ellas. En definitiva, quieren saber en qué consiste la famosa participación ciudadana más allá de las políticas de escaparate y de los intentos de relegitimar representaciones cuya legitimidad de ve erosionada cada día. Es significativo que en esta situación el sector haya vuelto otra vez la mirada hacia el Área de Salud Pública en busca de otras ayudas. Este movimiento es un intento de superar las dificultades encontradas en Participación Ciudadana, pero también responde a algunos guiños recibidos desde las diferentes administraciones sanitarias. En una AS comentan así la actitud de un representante de una dirección general de la Conselleria de Sanitat de la Generalitat de Catalunya que asistió a un acto de la entidad:

“Y ahora quieren hacerse amigos nuestros. ‘Escucha, que nosotros queremos dar apoyo a las asociaciones de salud’. Que el Hospital Militar se lo ha quedado el ICS (Institut Català de la Salut) y harán un hotel de entidades para asociaciones relacionadas con la salud. Esta fue una noticia que nos trajo, y que por su parte recibiríamos todo el apoyo. (...) Ahora todo el mundo está interesado en los GAM y en la salud, se ha puesto de moda, hasta ahora nadie hacía caso. Veremos en qué quedará eso, supongo que ahora políticamente quieren tener a las asociaciones contentas, porque si no ¿el desinterés que ha habido hasta ahora...y que ahora vengan a nuestra casa a conocernos?”.¹⁸⁵

Desde la perspectiva de algunas personas que se han implicado en la Mesa de Participación se subrayan las necesidades específicas de las AS y la conveniencia de tomar una posición más independiente, en función de esta especificidad, ante las instancias políticas. Apuntan la necesidad de equilibrar su vinculación al área de Participación Ciudadana con una relación operativa con los sectores técnicos de las

¹⁸⁵ Los hechos comentados ocurrieron a principios de otoño de 2001. En aquel momento yo no tenía ninguna información relativa al proyecto de un hotel de entidades para AS, que tampoco ha sido confirmado después. Para el antiguo Hospital Militar existe el proyecto de convertirlo en centro sociosanitario.

administraciones sanitarias, evitando adscripciones exclusivas que dejan demasiadas carencias sin cubrir. Y, sobre todo, expresan un gran descontento por el trato recibido en su actual ubicación, que se traduce en una revalorización de la dimensión reivindicativa¹⁸⁶:

“Desde entonces (noviembre de 1999, cuando se propuso la Mesa de Participación) estamos trabajando un grupo de personas voluntariamente, dedicando uno o dos días a la semana a trabajar esta Mesa de los GAM de salud. Apoyo, ninguno. (...) Estamos en temas que nos va la vida y si dedicamos un tiempo a eso tiene que salir adelante y, bueno, si allí se nos están cerrando todas las puertas, si se ahorran cursos que tenían que empezar ahora, y cuando la gente estaba apuntada no se han hecho, sin avisar a nadie, porque se ha retirado el presupuesto, pues... Por esto están enfadados con nosotros, porque no nos portamos bien, porque no nos conformamos. Entonces, nosotros hemos ido al IMS y allá nos financiarán los cursos. (Desde otra Administración) nos quieren invitar a una mesa de salud para que presentemos el proyecto que tenemos. No sé, es igual, porque pensamos que no nos podemos casar con nadie. Esta Mesa tiene que funcionar la financie un poco éste, un poquito el otro. (...) Con Pere Alcover (el concejal de Participación Ciudadana) que no nos ha podido atender durante un año, ahora tenemos entrevista la semana que viene, porque nos estamos desmadrando. (...) Si hay problemas, pues que lo digan claramente”.¹⁸⁷

La insistencia en la especificidad de las AS conlleva la inevitable comparación con otros sectores asociativos y la no menos inevitable confrontación de posiciones ante una propuesta de participación ciudadana que tiene un contenido demasiado difuso. Esta última no es identificada con los objetivos y necesidades de las AS, sino que, al contrario, es vista como algo que sólo les interesa a *ellos*, es decir, a los políticos, y que tiene mucho de espectáculo:

“Nosotros hemos llegado a la conclusión de que el tema de salud se les escapa de las manos, *porque están mucho por la participación...* Por eso nuestra idea era decir ‘pues marchémonos al campo de la salud’, pero esto lo tiene que financiar alguien, *porque aquí no hay la fiesta de los gallegos o los gigantes de tal sitio...* Lo que siempre se les ha dicho es que tienen que entender que necesitamos las sardanas, las ludotecas, las asociaciones de vecinos, pero es que además nosotros tenemos este paquete detrás, que es adicional, y no podemos ir al ladito de los otros y no nos pueden pasar por el mismo rasero, porque no, porque no es lo mismo, y esto cuesta mucho de entender en la concejalía de Participación Ciudadana. Cuando se trate de una cosa de participación ciudadana que les toque a ellos, pero nosotros necesitamos la formación y todo lo demás lo tiene que asumir alguien”.

¹⁸⁶ Estos informantes eluden las contradicciones internas del sector que han señalado otros observadores situados en la esfera institucional.

¹⁸⁷ No se puede dejar de señalar que, en este punto de la entrevista, la informante hizo algunas manifestaciones nostálgicas sobre “los primeros tiempos en el IMS”.

En la cita he destacado en cursivas las frases que revelan la percepción de la participación ciudadana como algo ajeno a los intereses de las AS y su identificación con sus componentes folklóricos. Por otra parte, los mismos interlocutores apuntan al potencial papel revulsivo de las AS:

“Porque un poco de miedo también da, una mesa que sea el portavoz de todas las asociaciones de salud, imagínate, que porcentaje de votos, de voces y de problemas, todos empacados. Pero esto ya no tiene vuelta atrás.”

Con estas palabras se alude a la cantidad de deficiencias que las AS pueden poner al descubierto, que si fueran tomadas en consideración supondrían un replanteamiento a fondo de la política sanitaria. Exhibir tales deficiencias y las situaciones que conllevan significa igualmente poner al descubierto una de las caras menos amables de una sociedad que sus representantes tienden a presentar con una imagen embellecida. En este punto entra en crisis la estrategia de desplazar hacia la sociedad civil las responsabilidades asistenciales que las administraciones públicas no están dispuestas a asumir directamente. Cuando se trata de hacer reformas a fondo, delegar en el TS es una solución demasiado precaria porque es un espacio que no se puede planificar fácilmente. Así, en vez de actuar como amortiguador de reivindicaciones, el movimiento asociativo puede ser su vector más eficaz.

En el proceso que se ha expuesto Torre Jussana ha intentado actuar como mediadora entre los diferentes entes de la Administración y las AS, aunque con poco éxito. Para los responsables del apoyo al sector la marginalidad de éste es también la suya.¹⁸⁸

Los GAM y las AS aparecen como un sector diferente, entre otras cosas, porque no necesitan justificarse haciendo gala del discurso de la solidaridad. Sus discursos particulares están demasiado ligados a necesidades cotidianas y a solidaridades primarias. Hay que recordar que los GAM y las AS ocupan una posición intermedia entre la autoatención doméstico-familiar, por una parte, y los servicios sanitarios y la esfera político-administrativa, por otra. Esta posición es un factor clave a la hora de analizar la implicación de esas entidades en los órganos de participación ciudadana. Aquí aparecen tensiones, que no siempre se explicitan, entre el ámbito privado en el

¹⁸⁸ La marginalidad del sector podía apreciarse en la muestra de asociaciones que se celebra desde hace seis años en Barcelona coincidiendo con las fiestas de la Mercè. En la edición de 2001 los stands de GAM

cual los GAM y las AS tienen plantadas sus raíces y los espacios públicos de gestión en los que se forman estructuras como el Consell Municipal d'Associacions y las Mesas de Participación. Entidades como las asociaciones de vecinos, por ejemplo, tienen su mirada puesta en estos espacios de la gestión pública, en los que buscan insertarse todo lo que pueden. Los GAM y las AS, en cambio, mantienen su mirada vuelta hacia las necesidades que se viven en aquel ámbito privado, girándola sólo de vez en cuando hacia una esfera pública que es vista, sobre todo, como responsable de la aplicación de los derechos sociales. El giro momentáneo de esta mirada acostumbra a producirse, pues, con intenciones reivindicativas. Estas acentúan la exterioridad con que se percibe a las administraciones, porque la dualidad de la confrontación sitúa inevitablemente a estas últimas en el bando contrario.

En otro orden de cosas, la participación en el espacio municipal no permite abordar directamente a las administraciones sanitarias decisivas, que quedan fuera del mismo.¹⁸⁹

El interés que tiene el espacio municipal de participación para las AS es, pues, considerablemente menor que en el caso de las asociaciones de vecinos. Para las AS más poderosas podría representar un lugar donde conseguir mayor peso político, pero dadas las problemáticas a las que se dedican tampoco les resulta especialmente productivo. Prefieren ganar cotas de influencia en los ámbitos autonómico y estatal, que detentan las competencias interesantes. Los responsables de la participación ciudadana local tienen también una posición ambigua ante los GAM y las AS. El sector les puede interesar como parte del movimiento asociativo, pero dadas las escasas competencias sanitarias de los gobiernos municipales, estos tienen muy poco que ofrecerle. A menos que asumieran la defensa de sus reivindicaciones ante otras administraciones, pero esto ya es harina de otro costal.

A la vista del proceso que se está dando, cabe interrogarse si la inmersión de los GAM y las AS en un mundo asociativo marcado por la burocratización no ha obstaculizado la definición del sector alrededor de sus finalidades más específicas. En el fondo estas finalidades no son otras que el ejercicio del control sobre la atención a la enfermedad y sus consecuencia por parte de las personas afectadas y sus familiares. Y cuando aquí se habla de ejercicio del control se incluye a las diversas formas de autoatención,

y AS ocupaban un lugar simétricamente opuesto a las carpas institucionales que marcaban la entrada simbólica al recinto situado en un lateral de la plaza de Catalunya.

¹⁸⁹ La gestión directa de los servicios sociales sí que entra en buena parte dentro de las competencias municipales, pero los informantes han hecho sólo alusiones muy tangenciales a tales servicios.

domésticas y extradomésticas, pero también al control y vigilancia del sistema sanitario por sus propios usuarios organizados. Es fácil sospechar que todo esto queda muy lejos de las intenciones políticas que promueven la participación ciudadana en su versión institucional. Por otra parte, tampoco estas intenciones están del todo claras. En muchas ciudades las concejalías de participación ciudadana son un cajón de sastre basado en el binomio “contener y contentar” (Pindado, 1999: 126). Sobre este binomio es difícil conseguir una implicación del movimiento asociativo que desemboque en una auténtica participación democrática en el análisis y la gestión de cualquier problemática ciudadana.

9 El panorama actual: del alcohol a las enfermedades raras

La siguiente presentación de los GAM y AS existentes en Barcelona se atiene a las entidades que aparecen consignadas en la *Guia d'Associacions i Grups d'Ajuda Mútua* publicada en diciembre de 2000. En la presentación de esta *Guia* se señala que figuran en ella las 167 AS y GAM que así lo han querido.¹⁹⁰ A fin de trabajar sobre un universo más actualizado se han añadido al cómputo general las 17 entidades que fueron incorporadas a los medios de difusión de Torre Jussana en una nueva relación cerrada en junio de 2001. Esto eleva el número de GAM y AS consideradas a 184.¹⁹¹ En el primer directorio constaban 46 organizaciones (Roca, Fiol, Villalbí, 1989). Esto supone que en poco más de una década el número de entidades registradas en el sector se ha multiplicado por cuatro.

De acuerdo con el criterio seguido desde los primeros directorios, las AS y GAM se clasifican en tres grandes categorías que se enumeran seguidamente indicando el número de entidades que corresponde a cada una¹⁹²:

1-Adicciones	20 asociaciones
2-Enfermedades	130 asociaciones
3-Situaciones especiales	34 asociaciones

En los puntos siguientes se seguirá esta clasificación y las subdivisiones que contiene. Como ya se ha dicho, utilizando a la citada *Guia* como eje de referencia se incorporarán informaciones de interés obtenidas sobre el terreno.¹⁹³

¹⁹⁰ La presentación de la *Guia* redondea en 160, lo cual es inexacto por defecto. Las posibles ausencias no parecen ser significativas y corresponderían casi todas a asociaciones cuyas actividades se sitúan en los límites exteriores del sector de la salud, aunque conozco la existencia de grupos que no han formalizado su constitución ni entra en sus previsiones hacerlo a medio plazo. El clientelismo de algunas asociaciones respecto a una determinada administración puede explicar también alguna ausencia en las publicaciones de otros organismos.

¹⁹¹ En lo sucesivo me referiré siempre a este conjunto ampliado. No se han incluidos las ampliaciones posteriores.

¹⁹² Los GAM se cuentan por separado cuando dan nombre a una asociación, incluso cuando están relacionados con otra.

¹⁹³ No se mencionará el nombre de los GAM y las AS excepto cuando sea imprescindible hacerlo.

9.1 Adicciones

Alcohol, drogas, juego y otras son las categorías de adicciones que se agrupan bajo este epígrafe. La clasificación se atiene de manera amplia a la dependencia respecto a determinadas sustancias o conductas que estructura tanto a la percepción popular como a las intervenciones clínicas. Según las manifestaciones más habituales de las mismas personas afectadas este criterio corresponde también a su propia consciencia de “*vivir enganchados a*”. La inclusión en un marco sanitario de conductas como el juego compulsivo corresponde a su definición como objetos de intervención psiquiátrica y, por tanto, como patologías. Algo que también es defendido por la mayoría de afectados, que suelen poner un fuerte énfasis en que “*esto es una enfermedad*”. No es lo mismo ser jugador que *padecer* una ludopatía. Sería ingenuo no ver en esto más que la impronta de la medicalización del control de tales conductas, hecho cierto por otra parte. Cuando las personas afectadas se agarran fuertemente a la definición de su problema como enfermedad están defendiendo su imagen de otras valoraciones aun más perjudiciales para su vida social. La enfermedad sólo necesita ser identificada y reconocida como tal para poder ser tratada. El “vicio” o la “desviación” requieren arrepentimiento, es decir, reconocimiento público de la culpa, para ser perdonados. Y con arrepentimiento o sin él pueden ser objeto de castigo, formal o informal. El enfermo siempre puede aparecer como víctima. El “vicioso” o el “desviado”, en cambio, es un culpable que convierte en víctimas a quienes le rodean. En este sentido, la visión *emic* de los afectados, al menos de los que están decididos a abandonar su adicción, coincide con el discurso profesional. Este último aparece como menos estigmatizante, a pesar de las sutiles vinculaciones que existen entre diagnóstico y estigma social, y de las formas de culpabilización que acompañan tanto al discurso preventivo como al rehabilitador (del Cura, Huertas, 1997; Montiel, 1997). En esta cuestión, como en tantas otras, existen sutiles gradaciones y los individuos buscan dentro de ellas las transacciones que les resulten más adaptativas. Es cierto que todo esto es una prueba más de la hegemonía médica y nos viene a decir que fuera de ella no hay salvación posible. Pero ya que de salvaciones posibles se trata, es lógico que quienes quieren escapar al estigma social del adicto se adscriban a las concepciones “normalizadoras” más reconocidas y que conllevan menores costes personales. Esta adscripción adquiere muchas veces el carácter de una conversión, como se ha visto al tratar sobre AA, y como sucede en el ámbito religioso, el discurso del

converso insiste en su reafirmación en los nuevos principios salvadores, que se contraponen constantemente a los errores del pasado.

Pese de la caracterización dominante de la adicción como enfermedad, las ambigüedades en torno a las adicciones se manifiestan en la misma clasificación que las coloca en un capítulo diferenciado y no dentro de *enfermedades*. En la clasificación aludida, como es habitual en otros muchos contextos, llama la atención el carácter genérico de la categoría *drogas* contrapuesto a la concreción de *alcohol*. La correlación una sustancia/una adicción (enfermedad), no se da en la denominación *drogas*.¹⁹⁴ El peso histórico de las respectivas construcciones sociales del alcoholismo y de la drogadicción resulta aquí determinante.¹⁹⁵

9.1.1 Alcohol

En el apartado *Alcohol* aparecen referenciadas cuatro asociaciones, empezando por la clásica AA y la organización de grupos de familiares y amigos de alcohólicos vinculada a ella. Se trata de GAM anónimos y autónomos que siguen el modelo general de AA que ya se ha visto en 5.3. Son grupos especialmente orgullosos de su antigüedad y de su implantación mundial. AA manifiesta tener 62 grupos en Cataluña, mientras que los grupos anónimos de familiares y amigos de alcohólicos ascienden a 35 en Cataluña y unos 150 en el conjunto del Estado. El tamaño de los grupos oscila entre las 15 y 25 personas.¹⁹⁶ Se puede considerar una agrupación numerosa sobre todo teniendo en cuenta que funciona con un mínimo de organización y que intenta contar con sus propios recursos para garantizar su independencia. Estamos en este caso ante un paradigma de ayuda mutua, con las particularidades señaladas en 5.3. La tercera entidad relacionada con el alcoholismo también forma parte de la constelación de AA y está

¹⁹⁴ Una de las entidades incluidas en el apartado *drogas* abarca también al alcoholismo. Sin embargo, tiene grupos de terapia separados para familiares de alcohólicos, por una parte, y para familiares de adictos a la heroína y la cocaína, por otra. En este segundo grupo, curiosamente, no se distingue entre ambas drogas, cosa que algún consumidor experto podría considerar aberrante. Se trata, dicho sea de paso, de una de las organizaciones más profesionalizadas en este campo.

¹⁹⁵ Sobre la construcción social del problema de la droga es indispensable Romaní (1999). En Pallarés (1995: 32-37) hay unas reveladoras consideraciones acerca del fenómeno de la adicción. Sobre el alcoholismo ver Menéndez, di Pardo (1996).

¹⁹⁶ Según los datos facilitados por AA.

formada por dos GAM dedicados a hijos adolescentes de afectados, participando en ellos un total de 20 personas.¹⁹⁷

La otra entidad consignada en este apartado es una asociación muy conocida enfocada hacia el tratamiento y la reinserción laboral y social de alcohólicos indigentes y sin hogar. Es, pues, una asociación constituida con finalidades de intervención social que la distinguen claramente de los casos anteriores que se definían a partir de los GAM.¹⁹⁸

9.1.2 Drogas

El apartado *drogas* es el más numeroso del capítulo de adicciones por el número de asociaciones citadas, que asciende a nueve. En el conjunto de todas las entidades contempladas en la *Guia* solamente el apartado de síndromes de baja incidencia (enfermedades raras) supera este número, pero su dispersión entre cuadros muy diferentes y la misma baja incidencia de esas enfermedades invalida toda comparación. Los apartados *disminuciones físicas* y *enfermedades mentales* igualan ambos la cifra de nueve entidades, pero también son categorías que deben fraccionarse en afectaciones diferenciadas. La importancia del apartado *drogas* es coherente con el lugar ocupado por las drogodependencias en las preocupaciones sociales y políticas de las últimas décadas.¹⁹⁹

El capítulo *drogas* define un mundo muy específico. A pesar de que las drogodependencias sean catalogadas como problemas de salud, su proyección como *problema social* les confiere una identidad diferenciada. En este sentido, los usos y consumos de sustancias catalogadas como drogas deben ser vistos como un hecho social *total*, que encaja mal en clasificaciones convencionales (Romaní, 2001).

Las entidades incluidas en este apartado presentan más variedad, en todos los sentidos, que las definidas por el alcoholismo. De entrada hay que destacar que siete de las nueve entidades dicen incluir a la ayuda mutua entre sus actividades, aunque sólo dos utilizan

¹⁹⁷ Se trata de *Alateen*, cuyo nombre incorpora el sufijo inglés utilizado para denominar a los adolescentes y jóvenes de hasta 19 años, edad máxima también en este caso para formar parte del grupo.

¹⁹⁸ Hay que señalar la existencia de varios grupos terapéuticos dedicados al alcoholismo en Barcelona, entre los que cabe destacar el que funciona en el Hospital Clínico.

¹⁹⁹ Hay que señalar que existen en Barcelona otras asociaciones relacionadas con las drogodependencias que no aparecen en la *Guia*.

la denominación GAM en su nombre.²⁰⁰ En tres casos la ayuda mutua aparece como la actividad principal, prácticamente en exclusiva. En uno de ellos se concreta en el programa de los 12 pasos de AA y de manera coherente con esta referencia se trata de un GAM anónimo, en esta ocasión formado por familiares de afectados. En otras asociaciones la ayuda mutua consta como una más entre las diversas actividades que llevan a cabo. Casi todas realizan funciones de información y en algunos casos también actividades de ocio.

Encontramos tratamientos individualizados en dos asociaciones -una de ellas sólo en un centro penitenciario de menores que no es su único campo de acción, y la otra asociación en todos los casos-, y terapias grupales en dos, en una sólo para familiares. Aparecen tres tipos de actuaciones relacionadas con dispositivos asistenciales: colaboración en ingresos a centros de tratamiento en una de las asociaciones, oferta de plazas residenciales en otra, mientras que una tercera ofrece centros de tratamiento y centros de día propios. Todo esto supone organizaciones basadas en modelos profesionales de intervención que pueden simultanearse o no con la ayuda mutua. No se puede eludir el hecho de que a veces la ayuda mutua anunciada no lo es exactamente y su concreción se aproxima más al grupo de apoyo orientado por un terapeuta. Hay que señalar también que una de las organizaciones que no tiene en cuenta a la ayuda mutua enumera en sus objetivos, junto a la prevención, el apoyo tanto a familiares como a profesionales. En este último caso se trata de una oferta de asesoramiento especializado. Un aspecto a destacar de las entidades enunciadas en el capítulo *drogas* es su especial dedicación a los familiares de drogodependientes. Todas ellas los incluyen entre sus beneficiarios, mientras que en cuatro casos los familiares son su único objeto. Las nociones de ayuda mutua y apoyo aparecen como más indicadas cuando se trata de los parientes cercanos del toxicómano. Su aplicación preferente a los familiares da a entender que los drogodependientes son considerados prioritariamente como objeto de la intervención clínica. La ayuda mutua y las actuaciones de apoyo a los familiares adquieren así un carácter complementario respecto a la intervención profesional sobre

²⁰⁰ Una de ellas se aloja en el mismo local de una fundación incluida en el mismo apartado y que tiene como objetivo explícito promover la ayuda mutua. Este GAM se presenta como un grupo de padres de drogodependientes, mientras que la fundación se dirige a familiares en general. De las demás entidades, aparte de la mencionada fundación, que se presenta explícitamente como tal, cinco usan la palabra asociación, mientras que otra se llama Centro de Atención Sanitaria en Drogodependencias (CAS), la denominación formal de los centros dependientes del Area de Salud Pública del Ayuntamiento, que en

las personas afectadas. En resumen, el genérico capítulo de *drogas* aparece más profesionalizado que el dedicado al alcoholismo, mientras que la ayuda mutua tiene en este caso una presencia más destacada entre los familiares de drogodependientes. El estigma social aparece como un factor clave en el caso de los familiares a la hora de optar por los GAM. Estas personas señalan siempre que encontrar a otras viviendo el mismo problema, ante las cuales no hay nada que esconder porque todas tienen experiencias similares, hace más asequible superar culpabilidades y reparar una autoestima lesionada por el escrutinio del entorno social.

Si en el alcoholismo el fracaso médico había sido un factor decisivo en la formación de AA, en las demás toxicomanías no parece darse el mismo fenómeno, al menos en nuestro país, a pesar de presentar también un elevado índice de fracasos y recaídas. Es corriente encontrar médicos que tienen asumido el papel de AA y los consideran una opción válida, pero que al mismo tiempo ven con prevención que los adictos a sustancias distintas al alcohol se encuentren solos en un grupo. No es ajena a esta actitud la escasa o nula confianza que se concede al drogadicto, que es uno de sus estereotipos. Pero tampoco hay que olvidar que la fiabilidad otorgada a AA radica en su defensa de la abstinencia total y en el aura puritana que esto les confiere.

En cuanto al número de personas que participan en los grupos de este apartado que manifiestan hacer ayuda mutua, puede estimarse en unas 70 personas en total, en su mayoría familiares de drogodependientes, una cifra considerablemente inferior a la que se ha encontrado en el caso del alcoholismo.²⁰¹

9.1.3 Juego

En este apartado aparecen cinco asociaciones. Tres de ellas se dirigen conjuntamente a afectados y a familiares, mientras que hay una de cada clase dedicadas solamente a una u otra categoría.

Estamos también aquí ante una problemática estigmatizante, especialmente para las mujeres. El juego está más favorablemente incorporado, como es bien conocido, en

este caso es gestionado por una ONG. Otra de las asociaciones emplea las siglas ONG en su texto de presentación.

²⁰¹ Esta cifra se basa en el número de grupos que las asociaciones dicen tener y el número medio de participantes que reconocen en cada uno.

algunos estereotipos populares y tradicionales de la masculinidad, en los que el factor riesgo y la capacidad de desafiarlo tienen un lugar destacado junto a actitudes asociadas al honor. Por otra parte, el juego representa las antípodas de la virtud del ahorro. También de la capacidad de cumplir contratos en una sociedad basada en ellos.²⁰² En los roles de género tradicionales el hombre jugador es la negación misma del varón proveedor, en tanto que la mujer jugadora, por su parte, transgrede todas sus obligaciones como administradora doméstica.²⁰³

En las asociaciones detectadas no se hace ninguna distinción de género, pero por lo que he podido saber el componente masculino es ampliamente mayoritario entre los adictos.²⁰⁴ En las asociaciones con presencia de familiares, en cambio, esta categoría tiene una afiliación mayoritariamente femenina. Nos encontramos ante una composición muy semejante a la de los grupos de alcohólicos y de familiares de alcohólicos. Esto coincide con la frecuente asociación entre ludopatía y alcoholismo. He podido verificar la veracidad de ésta en los miembros de GAM del ámbito del juego que he tenido la oportunidad de conocer: todos ellos eran hombres que reconocían haber sido grandes bebedores y en algún momento habían simultaneado su pertenencia a estos grupos y a AA. Un aspecto presente en todas las adicciones, y que es especialmente resaltado en la problemática común entre alcoholismo y ludopatías, es el papel de víctimas del adicto que corresponde a la familia de éste.²⁰⁵ La existencia de grupos paralelos de afectados y de familiares -afectados en otro sentido-, es coherente con esta imagen. Algunos testimonios de estos recorridos paralelos expresan que la superación de la situación producida por la ludopatía y/o el alcoholismo de un miembro de la familia se manifiesta en forma de perdón mutuo: unos perdonan “la mala vida” que les ha dado el adicto, mientras que éste lo hace con las incomprensiones y maltratos que recibió. El perdón muchas veces no se explicita como tal, sino que pasa por el común reconocimiento de la adicción como enfermedad, que se consagra manifestándolo en el grupo.

²⁰² Mauss (1999: 200) propone que el juego, si bien no es considerado un contrato -“*même chez nous*”-, sea considerado como una situación que empeña al honor y en la cual se dan bienes que podrían no ser dados.

²⁰³ Hay gradaciones según escenarios y clases sociales: la mujer de los estratos populares *enganchada* a las tragaperras carga con los peores estigmas, mientras que entre mujeres maduras bienestantes no está mal visto frecuentar bingos y casinos. En este caso el despilfarro forma parte de la exhibición del estatus.

²⁰⁴ Con posterioridad a la aparición de la *Guia* se anunció en la página web de Torre Jussana una asociación de ayuda a mujeres jugadoras o ludópatas.

²⁰⁵ Debo señalar que he conocido algunas historias realmente dramáticas que impiden banalizar sobre esta cuestión.

Todas esas características prefiguran una problemática propicia para su abordaje desde la ayuda mutua y sitúan a las ludopatías en la estela de la tradición abierta por AA. Sin embargo, de las cinco entidades apuntadas tres de ellas articulan su actividad alrededor de las terapias, tanto individuales como de grupo.²⁰⁶ Las otras dos se presentan como GAM sin dejar lugar a dudas. Como en el caso de AA estamos ante dos asociaciones vinculadas entre sí y ambas de carácter anónimo, con la misma especialización según se trate de jugadores o bien de familiares y amigos de estos. El número total de participantes en los GAM es de unos 20 familiares o amigos y unos 85 afectados. Si contrastamos estas cifras con el número de personas que participaban en el mismo momento en los grupos terapéuticos de las otras tres asociaciones, el predominio de esta última tendencia es aun más claro: entre 330 y 360 personas, sin que se pueda establecer cuantos son adictos al juego y cuantos familiares. Como en el caso de las drogas la intervención profesionalizada es dominante, subrayando la especificidad del desarrollo de la ayuda mutua en el alcoholismo, que es indisoluble de la historia de AA.

9.1.4 Otras adicciones: anónimos y pacientes saliendo de la adicción al sexo

Este apartado agrupa solamente a dos entidades y además dedicadas a problemáticas bien diferentes. En ambos casos, sin embargo, son GAM que siguen el programa de los 12 pasos de AA, siendo lógicamente también grupos anónimos. La primera de estas organizaciones está formada por comedores compulsivos y la constituyen nueve grupos que tienen cada uno de ellos entre 10 y 15 miembros.²⁰⁷ También encontramos en este capítulo a los GAM de adictos al amor y/o al sexo, que tienen cuatro grupos en Barcelona con una media de 10 participantes. Tienen su sede en una iglesia, confluyendo aquí la tradición de cesión de locales por parte de las parroquias, los ideales cristianos de redención de los pecadores y la dimensión puritana procedente de AA. La referencia conjunta al amor y al sexo la explican por la dificultad de diferenciar lo que se puede reconocer como adicción al sexo de la búsqueda compulsiva de afecto que

²⁰⁶ Una de ellas añade la atención telefónica a través del “teléfono del jugador”.

²⁰⁷ Llama la atención que el número de personas afectadas participantes sea superior que en los GAM del apartado de ludopatías, dato que confirma la importancia creciente de los disturbios relacionados con la alimentación en nuestra sociedad.

utiliza las relaciones sexuales como vehículo. Este último sería el caso de las pocas mujeres que participan en esos GAM. Esto encaja plenamente en el tópico de la mujer que ofrece sexo a cambio de amor y del hombre que da afecto para obtener una satisfacción sexual. En el caso de los hombres, de todas formas, la práctica más habitual y con mucha diferencia pasa por el recurso a la prostitución, que excluye de entrada las relaciones afectivas, al menos como norma (Medeiros, 2000: 97-99). Los motivos morales o el malestar psicológico no parece que sean el principal detonante de la decisión de abandonar tales hábitos. Las repercusiones económicas de los mismos y su impacto conflictivo en el entorno familiar aparecen como la razón decisiva en la mayoría de casos. También aquí la definición del problema como enfermedad suaviza las cosas: las parejas de los adictos aceptan mejor la situación, incluso llegando a apoyarles, y no se separan tan fácilmente de ellos cuando asumen que padecen una enfermedad.

Como contrapunto a los GAM anónimos de adictos al amor y/o al sexo es necesario hacer una referencia a otra asociación que no consta en la *Guia*.²⁰⁸ Aquí interesa apuntar algunas características de esta agrupación porque a pesar de seguir un enfoque terapéutico opuesto al modelo anterior de los GAM anónimos, presenta algún aspecto que señala la importancia de la equivalencia entre los miembros de un grupo, incluso cuando éste no es un GAM y no está obligado, en consecuencia, a plegarse a las reglas de la reciprocidad horizontal y simétrica. Se trata de una situación que recuerda, en principio, la amalgama de distintos consumos vista en el capítulo *drogas*, donde la adicción como categoría clínica actuaba como parámetro unificador. Esta entidad, aunque se presenta como diferenciada, se encuentra integrada en otra mayor dedicada a varias adicciones: ludopatías -que dieron origen a la asociación-, sexo, adicción afectiva y adicción a la compra. Durante el último año ha empezado a abordar el tratamiento de los maltratos domésticos, con los que establece una relación indirecta con las conductas adictivas. Todas estas situaciones se agrupan bajo la noción de “problemas de adicción de conducta”. Es interesante señalar que el iniciador fue un profesional antiguo adicto al juego, que optó por la primera de ambas identidades cuando decidió poner en marcha la asociación. De manera coherente con esta opción (no compartir ya la historia de un

²⁰⁸ Sobre este caso me baso en la información proporcionada por el trabajo de Torres et al. (2001), realizado por un grupo de estudiantes de la Escola Universitària de Treball Social de Barcelona a los que tuve el placer de coordinar y a los que debo agradecer su dedicación.

mismo problema y ser un profesional clínico), las actividades de la asociación que funda se estructuran alrededor de las terapias grupales e individuales en una línea cognitivo-conductual, excluyendo a la ayuda mutua. Los pacientes, por su parte, proceden en su gran mayoría de derivaciones desde consultas médicas y psiquiátricas, y desde los servicios sociales o de salud mental.²⁰⁹ Esta asociación manifiesta haber tratado a cerca de 4.000 personas en sus ocho años de existencia. También aquí el número de personas que pasan por una oferta de intervención clínica es mucho mayor que el de participantes en los GAM del mismo campo. La elevada incidencia de las derivaciones desde otras consultas y servicios demuestra su inserción en los circuitos profesionales, un motivo suficiente para explicar ese desequilibrio. Sin embargo, aquí interesa destacar que, contrastando con la difusión conseguida en otras adicciones, donde reconocen tener menos éxito es precisamente en el caso de la adicción sexual, atribuyendo este hecho a los tabúes que rodean al tema, pero también a su propia prudencia:

“es muy difícil lanzar esto porque la prensa te pide morbo; la prensa te va a pedir ‘quiero un adicto al sexo que explique su...,’ y un adicto al sexo no va a salir diciendo ‘yo soy un adicto al sexo’, se está jugando literalmente su convivencia” (Citado en Torres et al., 2001: 54).

Pese a la aséptica inclusión de diferentes situaciones en la misma categoría de conductas adictivas, la historia compartida de un mismo problema vuelve a aparecer como un elemento que aproxima o separa decisivamente a los pacientes. Especialmente cuando esta historia se refiere no sólo a cuestiones estigmatizadas culturalmente o marcadas por un tabú muy específico, sino que además pertenecen al ámbito de las cosas percibidas como absolutamente privadas. Este último aspecto impide cualquier equivalencia con otras personas, por mucho que también se consideren genéricamente como adictas. Esto se manifiesta a la hora de constituir los grupos de terapia, que en principio no serían tan exigentes como los GAM en las condiciones de equivalencia de sus miembros. Los adictos al sexo se incluyen en grupos aparte:

“(...) en el fondo la problemática es la misma, lo que pasa es que, por ejemplo un ludópata: tenemos muy claro lo que es la abstinencia y lo que es el deseo, y en el sexo

²⁰⁹ La asociación también utiliza a los medios de comunicación como vías de difusión o actos como el “Día de la mujer jugadora” realizado en el mercado de la Boquería, el más céntrico y popular de Barcelona. Y como en casi todas las entidades, se reconoce la efectividad de la información “boca a boca”.

no está tan clara la línea de abstinencia, y en un grupo empezar a hablar de masturbaciones pone un poco nervioso; o a un adicto al sexo le puede costar mucho hablar de su parafilia sexual delante de un grupo de personas que no le van a entender. Lo que es la adicción al sexo y la adicción afectiva van separadas, pero compradores, gastadores compulsivos, ludópatas, estos sí que van todos en el mismo grupo” (Ibid.: 53).

El ejemplo señala de manera muy explícita que las equivalencias percibidas conllevan una carga cultural que no encaja en esta ocasión con los abstractos criterios clínicos de clasificación. La equivalencia, en el sentido que aquí le estoy dando, sólo puede ser establecida por las propias personas afectadas.²¹⁰

9.2 Enfermedades

Este capítulo es el más extenso por el número de entidades reseñadas, que asciende a 130. Su importancia cuantitativa y la complejidad que presenta justifican que se le dedique mayor espacio.²¹¹ De entrada hay que subrayar que la gran mayoría de organizaciones incluidas en este apartado están relacionadas con la cronicidad, sea ésta producida por una enfermedad o por las secuelas de un accidente. Sólo problemáticas como la anorexia o, parcialmente, el cáncer, escaparían en cierto modo al encuadramiento basado en la cronicidad.

Las 130 entidades consignadas en el capítulo de enfermedades suponen un volumen que obliga a seleccionar los aspectos que aquí puedan tener más interés. Como primer paso excluiré a dos de las asociaciones reseñadas en la *Guia* que no corresponden a personas afectadas por alguna enfermedad concreta o algún grupo de enfermedades. Estas condiciones las hacen difícilmente comparables al resto. En primer lugar se excluye a la *Coordinadora d'Usuaris de la Sanitat* que responde a objetivos generales de defensa de derechos, denuncia y reivindicación; en segundo lugar se excluye a la *Xarxa de Dones per la Salut (Red de Mujeres para la Salud)* por tener, en sentido amplio, objetivos

²¹⁰ El grupo de adictos al sexo tratados en esta asociación se diferencia también por un nivel socioeconómico medio más alto que en las demás categorías de pacientes. Aquí habría que correlacionar estatus socioeconómico con nivel de instrucción y mayor receptividad al discurso técnico que permite reconocer como adicción conductas de ese tipo. En otros estratos quizás no se hablaría tanto de adicción como de hombría. Y la primera sería mucho menos reconocida.

²¹¹ Por su representatividad se aprovechará el capítulo de enfermedades para plantear algunas cuestiones sobre la composición y las actividades de los GAM y las AS en general.

parecidos a la anterior aunque enfocados desde una perspectiva de género. Esta exclusión por razones de operatividad no debe hacer perder de vista el interés ciudadano de ambas entidades y el importante papel que juegan las personas que actúan en ellas a partir de su experiencia como pacientes o familiares de pacientes.

Construir una clasificación de los elementos de este capítulo siguiendo la nosología médica llevaría siempre a soluciones insatisfactorias y dudosamente prácticas. Varias AS podrían ser incluidas en más de una categoría. Además, la clasificación según diagnósticos médicos no corresponde siempre a la tipología de necesidades o de problemáticas asistenciales, que darían lugar a categorías transversales entre enfermedades muy distintas. Los intentos de clasificación a partir de otros parámetros presentan riesgos semejantes de producir constructos poco reales y de caer en reduccionismos. Por estas razones me inclino por tratar ciertas cuestiones nucleares que permitan caracterizar este subsector a partir de los intereses específicos de esta investigación. En primer lugar, se analizará la coincidencia de distintas entidades en una misma problemática, que permite identificar algunas de las principales tendencias organizativas. En segundo lugar, se considerará el papel de las personas afectadas y de los familiares en los GAM y las AS, así como la presencia de los profesionales. En tercer lugar, destacaré la presencia de GAM, estableciendo su posición en relación a otras actividades y prestaciones que no implican relaciones de reciprocidad. Finalmente, por las implicaciones que presenta también se dedicará un espacio a la problemática emergente de las llamadas enfermedades raras.

Con la finalidad de tener un cuadro de referencia inicial que facilite el seguimiento de los desarrollos posteriores, se reproduce primero la lista de enfermedades haciendo constar el número de entidades reseñadas en cada caso²¹²:

²¹² En la *Guia* se ordena a las organizaciones por el orden alfabético en catalán del nombre de las enfermedades. Aquí he mantenido la misma ordenación para facilitar posibles comparaciones.

accidente vascular cerebral	1
afasia	1
Alzheimer	2
amputados	1
anorexia y obesidad	2
ataxia	1
autismo	1
cáncer	7
celíacos	1
continencia (urinaria o fecal) (promoción de la)	1
corazón	5
crecimiento (problemas de)	2
Crohn y colitis ulcerosa	1
diabetes	1
dislexia	1
disminuciones físicas	9
disminuciones físicas y psíquicas	4
disminuciones psíquicas	5
Down, (síndrome de)	1
epilepsia	1
esclerosis	3
espina bífida	1
fibrosis quística	1
hemofilia	1

hepatitis C	1
hiperactividad	3
Huntington (enfermedad de)	1
mentales (enfermedades)	9
minusvalías	5
migraña	1
musculares (enfermedades)	6
neurofibromatosis	1
oído	6
parálisis cerebral	2
Parkinson	1
piel (enfermedades de la)	2
productos químicos y radiaciones ambientales (afectados por)	1
respiratorias (enfermedades)	2
reumatología	7
riñón (enfermedades de)	3
sida	6
síndromes (varios, y enfermedades de baja incidencia)	11
siringomielia	1
tics/síndrome de Tourette	1
trastornos de la comunicación	1
traumatismos craneales	1
visión (enfermedades de la)	2

9.2.1 Cuando hay más de una asociación

Los casos con más de una organización por enfermedad merecen una especial atención porque la duplicidad o pluralidad de entidades ha de tener algún motivo. Al mismo tiempo, este hecho permite identificar algunas tendencias organizativas que es conveniente conocer antes de completar el recorrido por las entidades de este capítulo. Esto me lleva a entrar en una enumeración ciertamente árida y prolija, pero que resulta inevitable atendiendo al estado de la cuestión. La falta de referencias a este fenómeno me obliga a dejar constancia de unos hechos que cualquier evaluación del sector ha de tener en cuenta.

A partir de los datos que se presentarán a continuación se constata que la ubicación de las sedes no constituye un aspecto valorable para determinar la existencia de más de una organización por enfermedad. Por otra parte, muchas AS se alojan por razones de economía en los llamados “hoteles de entidades” que existen en diferentes distritos de la ciudad. Instalarse en uno u otro depende de las disponibilidades de estos espacios públicos o del enraizamiento del grupo promotor en un determinado barrio. Esto último facilita el acceso a los equipamientos de su distrito, aunque puede suponer incomodidades para futuros miembros residentes en otras áreas. Sobre todo si tenemos en cuenta que algunos de estos “hoteles” tienen una posición bastante excéntrica en relación al centro urbano y a las estaciones de trenes de cercanías y regionales. Los informantes, sin negarla, tienden a asumir esta incomodidad, que es valorada como un mérito añadido de quienes tienen dificultades de transporte. En cualquier caso, la peor situación la tienen las personas que viven alejadas del área metropolitana, en comarcas donde la mayoría de asociaciones no llegan. Este hecho define a los GAM y las AS como un fenómeno urbano con mayor presencia en las grandes aglomeraciones.

Al escudriñar los casos en que aparece más de una asociación por enfermedad se detectan enseguida dos variables: en primer lugar, las entidades que son subdivisiones de otra mayor o están federadas entre sí; y en segundo lugar, las especializaciones bien definidas que surgen dentro de una misma etiqueta médico-sanitaria en función de diagnósticos diferenciales. Lógicamente existen casos en los que ambos factores están asociados. También se encuentran asociaciones o fundaciones que abordan sus correspondientes problemáticas en sus múltiples dimensiones y que conviven con otras dedicadas a lo mismo pero con finalidades más delimitadas.

El ejemplo más claro de segmentación funcional de una organización se encuentra en el apartado de *reumatología*, que contiene siete entidades que se anuncian por separado. Sin embargo, todas ellas son secciones de la *Lliga Reumatològica Catalana*. Esta es una AS federada a escala estatal en la *Liga Reumatològica Española*. Además de la *Lliga Reumatològica Catalana* aparecen reseñados seis GAM. Las afecciones que identifican a cada uno de ellos son las siguientes:

- artritis reumatoide
- artritis reumatoide juvenil
- artrosis
- fibromialgia
- espondiloartritis anquilosante

- lupus

En total la *Lliga* tiene 14 GAM en funcionamiento repartidos entre las enfermedades mencionadas.²¹³ Además de las patologías que han dado lugar a los GAM especializados, la *Lliga Reumatològica* incluye en su campo de actuación al Síndrome de Sjögren y a la osteoporosis.

Las patologías reumáticas generan un gran desconcierto a causa de la inseguridad diagnóstica. Es habitual que la persona afectada sufra un largo peregrinaje entre diagnósticos diferentes que suelen desmentirse unos a otros. Esta situación debe relacionarse con la ausencia de soluciones médicas a largo plazo, que une la desesperanza al desconcierto (Greenwood, 1984: 75-76; Otegui, 1989; Devillard, Otegui, García, 1991: 95 y ss.). En estas condiciones, resulta muy funcional que la *Lliga Reumatològica* tenga como objetivos centrales la información y asesoramiento sobre las diferentes enfermedades reumáticas, asumiendo así las funciones más públicas y generales, mientras que los GAM se concentran en las cuestiones más específicas y cotidianas que plantea cada enfermedad concreta. Esta opción organizativa permite abordar necesidades comunes, sobre todo de tipo médico y social, al mismo tiempo que las particularidades del cuidado y de la problemática vivencial en cada cuadro clínico, sin que ambos niveles se interfieran entre sí. Este ejemplo merece ser destacado, además, porque estamos ante GAM genuinos. La *Lliga Reumatològica* plantea de manera diáfana la distinción entre el papel de las personas afectadas que actúan como facilitadores en los GAM y el de las figuras profesionales que se mantienen fuera de ellos. Por otra parte, el complejo vertebrado por la *Lliga Reumatològica* se completa con su relación con la *Sociedad Española de Reumatología*, que desde el asociacionismo médico especializado presta una importante colaboración técnica. Esta se traduce, entre otras cosas, en una útil colección de publicaciones informativas sobre las diversas patologías que componen este variado campo.

En el apartado de *enfermedades mentales* aparece otro caso de complejo incluido en una estructura federada. Una federación catalana de asociaciones de familiares de enfermos mentales se propone coordinar estas asociaciones y darles apoyo. En su misma sede de la ciudad de Barcelona se encuentran la *Associació de Familiars de Malalts Mentals de*

²¹³ Información proporcionada directamente por la *Lliga Reumatològica*. En la *Guia* constan menos GAM.

Catalunya, que se dedica a trabajar directamente con los familiares de estos enfermos, siendo así también beneficiaria de la actuación de la federación, además de una asociación paralela que se presenta como lugar de acogida y de encuentro para las propias personas enfermas.

Las demás entidades reseñadas en el apartado de enfermedades mentales tienen ya un ámbito de actuación especializado:

- estímulo al depresivo
- familiares de esquizofrénicos
- enfermos bipolares
- agorafobia
- trastornos de ansiedad
- una fundación dedicada a la tutela de enfermos mentales (especialmente de personas mayores sin familia)²¹⁴

Hay otros ejemplos semejantes de federación.²¹⁵ En el apartado de las *afectaciones de oído* se halla una federación de personas sordas de ámbito catalán, que también define como a beneficiarios de su actuación tanto a los individuos afectados como a las asociaciones dedicadas a esta problemática. En este campo existe una asociación que trabaja para la promoción social y laboral de estas personas, en tanto que las cuatro entidades restantes de este ámbito tienen ya objetivos especializados por patologías:

- implantados cocleares (una AS de ámbito estatal y un GAM autónomo)
- deficientes auditivos postlocutivos
- personas afectadas por tinitus.

En el ámbito de las *disminuciones psíquicas* se encuentra igualmente una federación dedicada a la defensa de los derechos de este sector de población que actúa en beneficio de las entidades de personas afectadas de toda Cataluña. Dos fundaciones distintas tienen por objetivo la tutela de personas con disminución psíquica que no pueden ser atendidas por sus familias. Una de ellas hace mayor hincapié en los trámites legales de incapacitación y tutela, mientras que la segunda subraya que actúa a partir de sentencias judiciales e incluye entre sus actividades el asesoramiento a profesionales y voluntarios. Existe también una asociación que agrupa a padres de niños con dificultades especiales y otra que se dedica a la incorporación laboral de disminuidos psíquicos adultos.

²¹⁴ En la página web de Torre Jussana aparece una asociación dedicada a los trastornos obsesivo-compulsivos que no consta en la *Guia* y que en realidad es una agrupación formada por psiquiatras con el patrocinio de una multinacional farmacéutica.

²¹⁵ Sobre las federaciones ver lo dicho en 5.6. La constante formación de nuevas federaciones solamente permite hacer balances provisionales.

La existencia de dos entidades en el campo de la *parálisis cerebral* es un buen ejemplo de desdoblamiento formal del mismo conjunto asociativo por razones estratégicas. Una asociación veterana, con un amplio abanico de actividades, ha dado lugar a una derivación en forma de fundación. Las ventajas fiscales de las fundaciones y especialmente su capacidad legal de captar fondos para investigación justifican este hecho.

En el apartado de *minusválías* aparecen una asociación y una fundación con el mismo nombre pero con sedes distintas y anunciando actividades diferenciadas, más centradas en la formación laboral y la consecución de transporte adaptado en el caso de la fundación. El hecho de que los vehículos procedan muchas veces de donaciones es un detalle a tener en cuenta, puesto que las fundaciones ofrecen el marco idóneo para la gestión de las donaciones. Entre las entidades restantes de este apartado llama la atención una asociación de padres de minusválidos, que se presenta a sí misma como “una asociación atípica” porque los asociados son empleados de una de las grandes compañías eléctricas. La asociación nació cuando no existían las actuales redes de servicios pero sigue en activo. La particularidad del grupo, que comprende sólo una docena de personas, puede explicar por sí misma su supervivencia.²¹⁶ Las otras dos asociaciones referidas a minusválías tienen ambos perfiles bien definidos: la primera agrupa a personas con paraplejía y grandes minusválías, mientras que la segunda tiene por objetivo específico la integración laboral y social de minusválidos en general.

El epígrafe *disminuciones físicas y psíquicas*, que presupone la existencia simultánea de ambos tipos de afectación, contempla cuatro entidades que presentan una perceptible polarización en sus actividades. Por una parte, las dos mayores se apoyan en una estructura compleja de servicios propios servidos por numerosos profesionales. En un caso más enfocados al diagnóstico y tratamiento, y en el otro hacia la integración y “normalización” social. Las otras entidades, en cambio, se presentan como GAM de padres y familiares de afectados.²¹⁷

El apartado *hiperactividad* incluye tres entidades que presentan todas ellas una oferta terapéutica de diagnóstico y tratamiento, así como la asesoría a familiares y

²¹⁶ Sin despreciar el hecho de que grandes empresas de este tipo contribuyan económicamente a iniciativas como la apuntada. Valga como dato revelador que la sede de la asociación es la misma de la empresa.

²¹⁷ Uno de ellos especifica que los afectados en cuestión son niños y se encuentra fuera de la ciudad e incluso de su área metropolitana. No lo he excluido porque entre sus actividades consta la oferta de un lugar para “convivencias” que se dirige también a familias residentes en la ciudad de Barcelona.

profesionales, especialmente del ámbito escolar. Dos de ellas son fundaciones y se ajustan a un modelo profesionalizado. El tercer caso se define como asociación y contempla espacios de participación más activa de los padres.

Consideración aparte merece la existencia de dos asociaciones diferentes en el apartado de la *enfermedad de Alzheimer*. La *Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer de Barcelona* (AFAB) es una de las más importantes y antiguas de todo este capítulo y sería una clara candidata a ser la única referencia para los familiares de personas afectadas por esta enfermedad. Máxime formando parte de una federación que agrupa a las demás asociaciones homólogas de ámbito catalán -AFAC-, y estando confederada a nivel estatal. Sin embargo, existe otra asociación que se presta a ser confundida con ella y que plantea objetivos similares, aunque sus dimensiones son mucho menores. Enseguida me llamó la atención la poca disposición de cada una de ellas a hablar sobre la otra entidad y sobre sus relaciones bilaterales. Sin llegar a manifestar la existencia de conflicto o de competencia agonística entre ambas, la evitación del tema ya resultaba bastante reveladora. A lo sumo dejaron entrever discrepancias sobre sus respectivas líneas de actuación, más a través de imágenes gestuales que por declaraciones verbales explícitas. Resulta muy expresiva la respuesta dada por la coordinadora de una asociación de la AFAC en una población del área metropolitana, al ser preguntada sobre si tenían relaciones con la otra entidad:

“No, no, no. Sabemos que existen, pero ellos hacen su trabajo y nosotros el nuestro. Cada uno hace lo suyo. Ante un acto (público) cada uno hace sus preparativos, unos preparan la parte del enfermo, o la parte del cuidador, pero por separado” (Citada en Torres, 2001: 91).

Tratándose de una problemática considerada socialmente importante y cada vez más visible, la detección de tales actitudes no puede ser acogida con indiferencia. El hecho, además, incide de lleno en las confusiones que están en el origen de este trabajo. La AFAC es una gran AS proveedora de servicios y, por tanto, decantada hacia el polo de la redistribución, aunque también reserva un espacio significativo a los GAM. Por la presencia que tiene no se le puede negar legitimidad social de ninguna manera. La otra entidad, por su parte, se sitúa en un extremo del espectro ayuda mutua-profesionalización y representa al más puro modelo de intervención profesional, en el cual funda su propia legitimidad. Otras opiniones, obtenidas de observadores ajenos a

ambas entidades, son más contundentes: el último caso sería, simplemente, un gabinete profesional que se beneficia fiscalmente del estatuto de entidad sin ánimo de lucro.

En el apartado *problemas de crecimiento* se encuentran dos asociaciones que reflejan abiertamente una diferencia de enfoques y de criterios organizativos. La más reciente de ambas entidades se ha formado dependiendo del equipo médico de un importante centro privado y se basa en la promoción de un determinado tratamiento quirúrgico. La asociación preexistente discrepa de este enfoque médico y de la estrecha vinculación a un equipo. Sus objetivos se centran en la mejora de la calidad de vida de afectados y familiares, fomentando también la investigación científica, mientras que el principal apoyo directo que ofrece es de tipo psicológico.

No se pueden señalar más casos de posible conflicto o de discrepancias de fondo que expliquen la existencia de más de una entidad. A veces se intuyen, pero desde las organizaciones se guarda una actitud de exquisita discreción sobre estas cuestiones espinosas. La idea de que cualquier aireación de trapos sucios perjudica al conjunto del sector prevalece sobre toda otra consideración. Esta ha sido una de las manifestaciones más claras de la identidad sectorial que he podido detectar.

En algún caso se ha visto la personalización de una entidad en un individuo concreto que ha actuado como fundador o promotor principal. Una consecuencia de este fenómeno es la creación de una asociación nueva en un campo ya cubierto por otras, aunque esto se haya justificado definiendo más su especialización.²¹⁸

En la *esclerosis múltiple* aparece también una duplicidad de asociaciones que en este caso obedece a itinerarios particulares. La *Fundació Esclerosi Múltiple* es una de las AS con mayor presencia social y la referencia indiscutible dentro de esta problemática. Sin embargo, existe en Barcelona otra asociación conocida como *La Llar de l'Afectat d'Esclerosi Múltiple*.²¹⁹ Su historia permite ilustrar algunos vaivenes del movimiento asociativo. En sus orígenes fue una delegación territorial de una AS de ámbito estatal. Después de “algunos pequeños problemas” con ésta última se fundó una asociación catalana, cosa que permitió atender mejor y más de cerca una problemática creciente y cada vez más compleja que estaba saliendo de su invisibilidad social, aglutinando así distintos núcleos de personas interesadas. Más adelante, un grupo de antiguos miembros

²¹⁸ La fundadora de una asociación que ejemplifica este hecho se presenta a sí misma como “*la madre de todos...*” (Sustitúyase los puntos suspensivos por la categoría de afectados, que no viene al caso).

²¹⁹ *El Hogar del Afectado de Esclerosis Múltiple*.

de la primera asociación española constituyó en Cataluña la *Fundació*, que ahora vuelve a estar federada con la asociación estatal. Esta es una estrategia necesaria para conseguir más capacidad de presión, concentrar recursos y realizar actuaciones coordinadas. Después de todo este movimiento encontramos todavía a la *La Llar* como asociación independiente, aunque también adherida a la asociación española y participando plenamente en las actividades comunes de este subsector. Si hay en esta historia alguna clase de conflicto no se ha manifestado abiertamente y los actores han transmitido una interpretación muy pragmática de todos sus pasos. Pero hay un hecho que sí parece muy relevante para la continuidad autónoma de *La Llar* y la vitalidad que demuestra: su implantación en un entorno concreto -barrios de Hostafrancs y Sants-, que convierte a esta entidad en un punto de encuentro prácticamente diario para los afectados de la zona, entre los que articula verdaderas relaciones de ayuda mutua aunque no se explicita la existencia de un GAM.

En el mismo epígrafe *esclerosis* consta una tercera asociación centrada en la esclerosis lateral amiotrófica, definida por tanto por el diagnóstico diferencial.

El campo del *sida* presenta también complejidades propias, cosa que no debe extrañar si se tiene en cuenta la trascendencia social adquirida por la enfermedad y todas sus connotaciones, las distintas formas de adquirir la enfermedad que pueden reconocerse como categorías diferentes, e incluso los diversos enfoques ideológicos o sanitarios que pueden confluír en este terreno, abonado como pocos al surgimiento de interpretaciones variadas y contrapuestas.²²⁰ Las seis entidades consignadas en este apartado no agotan todo lo que existe organizado alrededor del sida, aunque se les puede atribuir una representatividad más que suficiente.²²¹

Como entidades constituidas exclusivamente sobre un sector de afectados hay que mencionar la existencia de una asociación de *gays* positivos y de un grupo dedicado al apoyo de drogodependientes con vih-sida.²²² Aparecen así representados los dos sectores más emblemáticos para el imaginario social construido sobre la noción de grupo de riesgo. Las otras cuatro organizaciones, en cambio, no especifican sectores de población según la vía de contagio. Una de ellas se define por dar asesoría y asistencia jurídica y eticolegal, mientras que informar, dar apoyo y mejorar la calidad de vida son

²²⁰ Sobre las imágenes sociales del sida remito a Cardín (1985), Sontag (1989), Capitán (1992).

²²¹ En el punto siguiente aparecerán grupos relacionados con el sida en una AS de hemofílicos.

²²² En ambas se practica la ayuda mutua. Poco formalizada en el primer caso y a través de al menos tres grupos permanentes en el segundo.

las palabras clave que sintetizan la actuación de las otras tres entidades, que presentan un variado espectro de actividades. Hay que señalar, de paso, que la referencia genérica a la enfermedad o a la condición de persona seropositiva, permite encuadrar a los casos de sida adquirido por vía heterosexual, que es el segmento epidemiológico que más ha crecido en los últimos años y el que permanece más oculto.

En los restantes epígrafes la existencia de más de una entidad obedece sobre todo a especializaciones fundadas en el diagnóstico médico, siguiendo la tendencia mayoritaria que ha aparecido en las enfermedades consideradas hasta aquí. En algunos casos, como también se ha visto, los grupos de edad constituyen un marco específico, mientras que en patologías de gran incidencia se encuentran algunas organizaciones enfocadas a la problemática general de las mismas o a la investigación, como ocurre en el cáncer o en las cardiopatías.

A fin de completar la panorámica de conjunto se enumeran las especificidades de las demás asociaciones que coinciden bajo una única etiqueta:

- *Anorexia y obesidad*: de las dos AS existentes, la más antigua se centra en el complejo anorexia-bulimia mientras que la más reciente se presenta específicamente como asociación de personas obesas.
- *Cáncer*:
Asociación Española contra el Cáncer
Fundación Internacional Josep Carreras por la Lucha contra la Leucemia
mujeres afectadas de cáncer de mama
niños oncológicos y familiares (una asociación y una fundación)
laringectomizados y mutilados
un GAM anónimo que sigue el programa de AA.

La asociación nombrada en primer lugar, bien conocida por sus cuestaciones públicas, realiza actividades de información, prevención y asistencia. Por su parte, la fundación creada por el célebre tenor después de haber superado una leucemia, potencia la investigación, provee infraestructuras asistenciales a hospitales y servicios a pacientes y familiares, manteniendo además un registro de donantes de médula ósea con más de 34.000 personas inscritas.

- *Corazón*:
cardiopatías infantiles congénitas (dos entidades)
trasplantados de corazón
portadores de válvulas cardíacas
prevención y asesoramiento de personas afectadas.

Las dos asociaciones para las cardiopatías infantiles congénitas tienen funciones bastante diferentes, al menos en extensión: la mayor de ellas trabaja en informar y ayudar a las familias de afectados y a los hospitales, colaborar en la investigación y promover la sensibilización pública. La segunda asociación, radicada en una parroquia, hace una labor de apoyo muy concreta a niños y familias, especialmente procurando alojamiento a familiares desplazados a Barcelona por un ingreso hospitalario y dando apoyo extraescolar a niños con largas convalecencias domiciliarias. Dos tipos de necesidades que son importantes quebraderos de cabeza para las familias y que no son tenidos muy en cuenta a nivel institucional.

- *Disminuciones físicas:*

poliomielitis
escoliosis
problemas crónicos de espalda
padres de niños y jóvenes sordos-ciegos
osteogénesis imperfecta.

Además de las organizaciones dedicadas a estas patologías específicas, aparecen una fraternidad cristiana de enfermos y minusválidos, una federación para la integración social, una organización de solidaridad con los disminuidos físicos y una asociación para la integración social de enfermos neurológicos.²²³

- *Enfermedades musculares:*

disonía
enfermedad de Steiner
miastenia
padres de niños pequeños y de adolescentes con distrofia muscular.

Las dos últimas son dos GAM separados según la categoría de edad de los hijos, pero encuadrados dentro de la misma organización. Existe además una entidad de ámbito estatal sobre enfermedades musculares en general, pero decantada preferentemente hacia los jóvenes.

- *Enfermedades de la piel:*

psoriasis
epidermolisis ampollosa.

²²³ El mundo de las disminuciones y minusvalías presenta una especial proliferación de propuestas genéricas en las que se mezclan fines y actividades diferentes, que contrastan con la mayor concreción de objetivos y actividades en los síndromes más específicos.

- *Enfermedades respiratorias:*
afecciones crónicas de vías respiratorias
asma.
- *Enfermedades de riñón:*
insuficiencia renal crónica²²⁴
una asociación genérica sobre enfermedades renales.
- *Enfermedades de la visión:* el papel hegemónico de la ONCE (*Organización Nacional de Ciegos de España*) es indiscutible en este campo. Su oferta de servicios es muy amplia y puede considerarse equivalente a la estructura de una red pública bien desarrollada. Por otra parte, la *Fundación ONCE* es una importante fuente de fondos para proyectos en otros ámbitos de la discapacidad y la minusvalía. La peculiar historia de esta organización, su potencia económica y su peso político obligan a situarla, en principio, aparte del campo configurado por los GAM y AS.²²⁵ En las *enfermedades de la visión* hay que consignar también a una asociación independiente de afectados de retinosis pigmentaria.

Además de los casos presentados en este punto se cuentan 35 entidades que son únicas en su correspondiente epígrafe. Esta cifra representa el 66,04% de las 53 enfermedades definidas en la *Guia*, contando por separado cada uno de los síndromes de baja incidencia. El número de AS definidas por un único diagnóstico, aunque consten bajo un epígrafe más amplio, asciende a 71. Esto supone el 55,47% del total de las 128 entidades consideradas en el capítulo de enfermedades. La unidad asociativa dentro de una determinada problemática reduce los riesgos inherentes a competir por las mismas subvenciones y tiene un efecto multiplicador en la captación de fondos y en la capacidad de presión política.

Cuando se trata de enfermedades de baja incidencia o relativamente minoritarias, la relación una enfermedad/una AS es prácticamente la única viable. En algunos de estos casos, sin embargo, se define a una entidad a partir de una interpretación restrictiva y particularista de cuadros que podrían ser englobados en categorías nosológicas más

²²⁴ Hay dos entidades con finalidades parecidas aunque una de ellas incide más en la problemática de los enfermos sometidos a diálisis. Se encuentran situadas en dos puntos casi extremos de la ciudad, factor que puede ser importante en este caso particular.

²²⁵ Sobre la ONCE véase Garvea (1994).

amplias. Más allá de los hipotéticos intereses estratégicos ligados a la especialización, aparece aquí un fenómeno identitario que ha de ser tenido en cuenta. La necesidad de estar entre los iguales y de redefinir con ellos la situación que se vive puede pasar por delante de otras consideraciones.²²⁶

Es necesario señalar, por otra parte, la existencia de AS que disfrutaban de una hegemonía indiscutible en su campo y de una presencia bien visible en la vida ciudadana. Es el caso, por citar sólo las más emblemáticas, de la *Associació de Diabètics de Catalunya* o de la *Fundació Catalana Síndrome de Down*, a las que habría que añadir las ya mencionadas *Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer* y la *Fundació Esclerosi Múltiple*. Unas estrategias de promoción afortunadas que han conseguido un importante apoyo institucional y la atracción de donaciones privadas, y también, algunas veces, la presencia de figuras con una notable irradiación pública, han sido factores determinantes para la obtención de tales posiciones.²²⁷

²²⁶ La lucha por conseguir unidades hospitalarias de referencia para determinadas enfermedades es uno de los aspectos tácticos que aconsejan una definición muy delimitada. Esto, sin embargo, acostumbra a ir asociado a la mencionada necesidad de reconocer a los equivalentes. El caso del síndrome de fatiga crónica y de la fibromialgia, que presentan importantes semejanzas, es uno de los mejores ejemplos. En ambos casos, las personas afectadas chocan con la falta de reconocimiento de sus enfermedades por parte de la mayoría de médicos y servicios. La primera necesidad es conseguir el reconocimiento específico de la afección y esto pasa por dotarse de una identidad bien definida y diferenciada, que no excluye la cooperación entre asociaciones dedicadas a problemáticas parecidas.

²²⁷ En Cataluña son bien conocidos el caso del escritor Josep Maria Espinàs, padre de una hija con síndrome de Down, o del poeta Miquel Martí i Pol, afectado por esclerosis múltiple, además del ya mencionado Josep Carreras.

9.2.2 Personas afectadas, familiares y profesionales

La mayoría de AS enunciadas en el capítulo de enfermedades se presentan como entidades constituidas al mismo tiempo por personas afectadas y por familiares. Los datos que constan en la *Guia*, en la documentación escrita de las entidades o en sus páginas web cuando existen, presentan muchos puntos oscuros en relación a la composición real de más de la mitad de ellas. En la *Guia*, el término *beneficiario* que se utiliza en los esquemas descriptivos se presta a confusiones entre quién forma el cuerpo social de las AS y trabaja en ellas, por una parte, y a *quién* se dirige su actuación, por otra.²²⁸ Las demás fuentes tienden a utilizar formas de presentación parecidas.²²⁹ La confusión es mayor en las entidades que se refieren solamente a personas afectadas, que rondan el 40% del total. En esta categoría es frecuente hallar AS creadas por profesionales y/o familiares que, al enfocarse únicamente hacia la atención de las personas afectadas, se definen como entidades *de* afectados.

Más fiables son los datos sobre la composición de las AS que se definen explícitamente por estar formadas sólo por familiares. Como conjunto se caracterizan por tratar situaciones definidas por la dependencia o la especial vulnerabilidad de las personas enfermas. Aquí se encuadran claramente las AS dedicadas a:

- enfermedad de Alzheimer (en el caso de AFAC)
- cardiopatías infantiles
- niños y niñas sordos-ciegos
- distrofias musculares infantiles y juveniles
- cromosoma X frágil
- familiares de enfermos mentales
- disminuciones físicas y psíquicas (dos entidades).

Pero hay que incluir como entidades formadas por familiares a otras que sobre el papel se definen como mixtas de personas afectadas y familiares, puesto que las primeras son señaladas únicamente como beneficiarias.²³⁰

La presencia de profesionales es otro factor a tener en cuenta. En la *Fundació Catalana Síndrome de Down*, por citar un ejemplo prestigioso, es el síndrome en cuestión el que

²²⁸ En la *Guia* el primer punto del esquema descriptivo es “quienes somos”, que se desglosa en “objetivos” y “qué hacemos”, quedando en el aire la mayoría de las veces la identidad de quienes forman realmente la AS.

²²⁹ Una encuesta piloto por correo dio un resultado descorazonador: las poquísimas respuestas recibidas repetían de manera estandarizada los datos que constan en la *Guia*. En vista de lo cual decidí no continuar la encuesta.

²³⁰ Por ejemplo, los niños oncológicos.

da nombre a la entidad, mientras que los objetivos son muy amplios y los beneficiarios son “afectados, familias y profesionales relacionados con el tema”. En este caso, familiares y profesionales forman el armazón real de la entidad. Sin riesgo de error se puede contabilizar una veintena de entidades que siguen un esquema similar. No hay que perder de vista, por otra parte, que en este capítulo más de 50 entidades cuentan con servicios profesionales propios.

En función de *por quién* están formadas y *para* qué beneficiarios actúan, las AS presentan como mínimo nueve variantes:

- 1^a Entidades formadas por personas afectadas y cuyas beneficiarias son ellas mismas u otras en su misma condición.
- 2^a Entidades constituidas por familiares de personas afectadas para ayudarse ellas mismas en tanto que tales familiares.
- 3^a Entidades formadas por familiares de personas afectadas para ayudarse a ellas mismas y a estas últimas.
- 4^a Entidades creadas conjuntamente por personas afectadas y familiares para atender necesidades comunes o específicas de cada uno de ambos sectores.
- 5^a Entidades constituidas por familiares para ayudar a las personas afectadas.
- 6^a Entidades constituidas conjuntamente por profesionales y personas afectadas y/o familiares para atender a uno o a ambos sectores.
- 7^a Entidades creadas por profesionales y que tienen como beneficiarios a personas afectadas y/o familiares. Algunas de ellas surgen en un determinado servicio hospitalario, un origen que también se da en la variante anterior.
- 8^a Entidades constituidas a iniciativa de personas interesadas en alguna problemática determinada y que no son afectadas, ni familiares, ni profesionales relacionados directamente con la problemática en cuestión.
- 9^a Entidades que se forman para dar apoyo y servicios a otras AS o GAM.

Las variantes 3^a, 4^a, 5^a y 6^a son las más frecuentes, sin que sea posible en la mayoría de casos establecer una diferencia significativa entre ellas a partir de su estructura o su funcionamiento.²³¹ También hay que tener presente que las entidades constituidas sobre una de estas formas evolucionan frecuentemente hacia alguna de las otras.

La mayoría de los GAM y las AS se forman como alternativas complementarias a los servicios institucionales y profesionales, sin percibirse como opuestos o enfrentados a los mismos. Pero en las cinco primeras variantes enunciadas hay entidades que se forman expresamente a consecuencia de insatisfacciones relacionadas con los servicios o los profesionales. El origen de una AS dedicada a la anorexia es un buen ejemplo. Sus

²³¹ Se entiende que puede haber participación de voluntariado en todas las variantes, pero sólo en la 8^a se podría hablar de AS constituidas propiamente por voluntarios.

promotores son padres y madres de hijas anoréxicas que cargaban con el estigma de ser unos padres que “habían fallado en algo”. Esto puede parecer solamente un efecto de la difusión acrítica de ciertas concepciones psicológicas en la sociedad. Pero lo peor del caso fue que las visitas al psicólogo les confirmaron el estigma. En consecuencia, su primer objetivo consistió en liberarse por sí mismos de este estigma y redefinir su situación como no culpables. A partir de ahí estuvieron en mejores condiciones para atender a sus hijas. El trato con ellas se había descargado de ansiedades, entre otras cosas porque dejaron de sentirse los responsables únicos de lo que hicieran las hijas. En casos como éste se manifiestan a menudo actitudes antiprofesionales que se matizan o desaparecen a medida que crece la implicación en el abordaje sistemático de la situación que afecta al grupo. O más exactamente, se establecen distinciones rigurosas entre unos profesionales y otros, individualizando juicios y valoraciones. En este sentido, las AS pueden actuar como verdaderos clientes, eligiendo a los profesionales idóneos para la línea de actuación que cada entidad se ha trazado.

9.2.3 Ayuda mutua y provisión de servicios

Más clara resulta la clasificación de las entidades a partir de que se definan como GAM o como AS.²³² Y en el caso de las AS, según tengan uno o varios GAM en su seno o no los tengan. Estas son las variables más relevantes para las cuestiones planteadas desde el principio del trabajo.

Se encuentran entidades que se definen exclusivamente como GAM en las siguientes problemáticas²³³:

- afasia (personas afectadas y familiares)
- cáncer (es de carácter anónimo y sigue el programa de AA)
- padres de hijos discapacitados físicos y psíquicos (2 GAM que constituyen entidades diferentes)
- epilepsia (2 grupos en una misma entidad)

²³² Incluyendo en las AS tanto a las asociaciones como a las fundaciones.

²³³ Cuando no se indica lo contrario hay un GAM por entidad formado por personas afectadas. Los grupos no acostumbran a exceder de diez personas. Añado también las particularidades que resulta conveniente registrar.

- trastornos de ansiedad (6 grupos especializados para agorafobia, obsesiones-compulsiones y fobia social en una misma entidad; existe otra organización específica para la agorafobia que también tiene GAM)
- migraña
- enfermedad de Steiner
- miastenia
- padres de hijos con distrofia muscular (un grupo para padres de hijos adolescentes y otro para padres de hijos pequeños vinculados a la misma entidad)
- implantados cocleares (admite otras deficiencias auditivas)
- reumatología (14 grupos especializados para artritis, artritis reumatoide juvenil, artrosis, espondiloartritis, lupus y fibromialgia)²³⁴
- hepatitis C
- portadores de válvulas cardíacas
- síndrome de malabsorción
- síndrome de Aycardy
- granulomatosis crónica
- leucodistrofia Waning White Matter

Las AS que contienen GAM dentro de su organización se dedican a las siguientes patologías²³⁵:

- accidente vascular cerebral (un GAM de personas afectadas y otro de familiares en una misma AS)
- enfermedad de Alzheimer (11 grupos de familiares en la misma AS)
- anorexia y bulimia (3 grupos de familiares en la misma AS)
- ataxia
- cáncer de mama
- laringuectomía (3 grupos en la misma entidad)
- personas con trasplante de corazón
- poliomielitis
- disminuciones físicas (en dos entidades: *Fraternitat Cristiana de Malalts i Minusvàlids*, con 4 grupos, y *Associació per la Integració Social del Malalt Neurològic*)
- esclerosis lateral amiotrófica
- esclerosis múltiple (4 grupos en la *Fundació Esclerosi Múltiple*)
- espina bífida (1 ó 2 grupos de familiares y afectados)
- hemofilia (varios grupos especializados en la misma AS: padres de niños hemofílicos hasta 5 años, otro similar para padres de hijos en edad escolar, pacientes con vih+ y parejas de afectados por vih+)
- hiperactividad (sólo en una de las entidades de este campo; se presenta como grupo de autoayuda formado por padres)
- enfermedad de Huntington (familiares de enfermos)

²³⁴ Aunque se presenten como GAM independientes están vinculados a la *Lliga Reumatològica*. (Ver 9.2.1).

²³⁵ Si no se añade nada más se sobrentiende un GAM de personas afectadas por cada AS. En esta lista se excluyen las 17 entidades registradas por Torre Jussana en junio de 2001 por no disponer de suficientes datos sobre ellas.

- estímulo al depresivo (4 grupos en la misma AS)
- trastorno bipolar
- familiares de enfermos mentales (2 grupos en una misma AS)
- enfermos mentales
- agorafobia (4 grupos en la misma entidad)
- minusvalías (sólo en una de las entidades)
- enfermedades musculares (un grupo de padres y otro de jóvenes enfermos en una de las entidades)
- neurofibromatosis
- tinitus²³⁶
- parálisis cerebral (8 grupos de adultos y 10 de jóvenes en la misma AS)
- enfermedad de Parkinson (un grupo de familiares y 4 de personas afectadas en la misma AS)
- sida (hay GAM en al menos dos entidades; ACTUA tiene 3 grupos permanentes semanales: hombres y mujeres seropositivos/vas, mujeres seropositivas, padres y madres de personas con vih, además de otros grupos de periodicidad trimestral; el *Comité Ciutadà de Lluita Contra la Sida de Barcelona* tiene 5 grupos de los cuales algunos son GAM)
- encefalomiелitis miálgica o síndrome de fatiga crónica
- síndrome del cromosoma X frágil (familiares)
- síndrome de Prader-Willi (madres de afectados)
- tics/síndrome de Tourette
- traumatismos cráneo-encefálicos

Sin que se expliciten como GAM se pueden registrar relaciones de ayuda mutua en otros casos, sobre todo en las reuniones y actividades que desarrollan entidades como las dedicadas a la enfermedad celíaca, la enfermedad de Crohn-colitis ulcerosa, escoliosis, paraplejias y grandes minusvalías, distonía, psoriasis, deficiencias de oído postlocutivas, sordera, epidermolisis, sida o el caso ya citado de *La Llar* en la esclerosis múltiple. Una entidad interesante en este sentido es la asociación de enfermos bipolares, que simultánea la existencia formal del GAM con una tertulia semanal que se celebra en un bar céntrico de Barcelona a la que asisten unas 30 personas.²³⁷ Los grupos de rehabilitación de la organización de personas laringectomizadas tienen un funcionamiento muy horizontal propio de las relaciones de ayuda mutua. Y un poco por todas partes se crean relaciones espontáneas de ayuda mutua en los intersticios de AS que no la contemplan e incluso en las que tienen GAM formalizados. He conocido un ejemplo curioso que se desarrolló en un servicio de fisioterapia de una AS que deja un

²³⁶ El GAM estaba en formación en el momento de cerrar la recogida de datos.

²³⁷ La *Associació de Bipolars de Catalunya-ABC* es una entidad llamativa también por su peculiar organización. Para prever los efectos del trastorno bipolar, todos los cargos de la junta directiva son

espacio muy marginal a los GAM. Las personas protagonistas constituyeron un auténtico GAM pero no se tomaron la molestia de formalizarlo.²³⁸

En los datos apuntados se puede observar una presencia nada despreciable de GAM en el conjunto de las entidades reseñadas en el capítulo de enfermedades. Al menos 67 entidades de las 128 consideradas en él son GAM o tienen GAM en su organización. Esto representaría más de la mitad de las organizaciones. Formalmente existen más de 140 GAM de enfermedades en la ciudad de Barcelona que incluirían entre 1300 y 1500 personas. Sin embargo, sería arriesgado presentar datos cuantitativos con pretensiones de validez. Extrapolando a partir de mis aproximaciones a entidades concretas, me atrevo a insinuar que escasamente la mitad de los GAM enunciados lo son realmente. La fórmula del grupo de apoyo con alguna presencia profesional aparece muy a menudo donde se esperaba encontrar un GAM.

Los GAM existentes en el capítulo de enfermedades están constituidos en su gran mayoría por personas directamente afectadas. Y los GAM cuyos miembros son familiares de afectados están formados por las personas que ejercen la función de cuidar a las anteriores. No se da aquí el decantamiento hacia los familiares que aparecía en el capítulo de adicciones, excepto en el caso emblemático del alcoholismo. La problemática que impone el carácter irreversible de la cronicidad se confirma como el factor principal en la configuración de los GAM del subsector de enfermedades.

La estructura compleja de algunas AS, las formas de gestión de los recursos y la intervención profesionalizada, problematizan a veces la articulación de los GAM en la estructura de una asociación. No es raro que la ayuda mutua ocupe dentro de esta última un lugar periférico o subordinado. Una imagen significativa queda expresada en la información que da sobre una organización de familiares de afectados una de sus promotoras: “De momento, al ser una asociación recién formada puede ofrecer muy poca cosa, básicamente ayuda mutua”. Esta consideración como “poca cosa” subraya el papel marginal reservado a la ayuda mutua.²³⁹ También es revelador un hecho ocurrido en una importante organización que tiene algunos GAM en funcionamiento. La dirección de la entidad pidió que los GAM se hicieran cargo de determinados servicios y

dobles, asegurando así la permanencia del cargo en momentos de crisis de la persona que lo ostenta. Agradezco esta información a Jose Fernández.

²³⁸ La ONCE tiene GAM reconocidos como tales en algunas secciones locales y múltiples espacios que generan relaciones espontáneas de ayuda mutua.

²³⁹ Al conocer más detalles acerca de la entidad descubrí que las actividades grupales eran, en realidad, grupos terapéuticos dirigidos por un psicólogo.

tareas. Esto generó una situación de conflicto, en parte porque esta demanda era interpretada desde los grupos como una falta de reconocimiento de su actividad y porque se sentían juzgados como si fueran gente desocupada que sólo acudiera a la asociación a charlar. Una consulta a Torre Jussana proporcionó una alternativa bastante clásica que no habían sabido elaborar en el seno de la organización: crear un grupo de acogida en el cual miembros de los GAM atendieran y orientaran a personas que acababan de entrar en contacto con la entidad. Este ejemplo trasluce algunos problemas organizativos corrientes, pero, sobre todo, refleja la falta de comprensión de lo que es un GAM en un contexto asociativo en el que términos como ayuda mutua y autoayuda se manejan como definitorios e incluso como signos de identidad sin preguntarse qué significan realmente.

Un episodio aun más significativo sucedió en una asociación que cabe situar entre las grandes. Una trabajadora social, conocedora reconocida de los GAM, dio unas charlas sobre este tipo de grupos para los socios de la entidad. Las personas que asistieron desconocían previamente qué eran los GAM, se interesaron por esta alternativa y propusieron a la junta directiva la formación de un GAM, argumentando los beneficios que supondría para ellas, como personas afectadas, participar en un espacio de ayuda mutua. Pero, sorprendentemente, recibieron una negativa tajante en un tono bastante agrio. La junta demostró percibir a los GAM como un posible desafío al orden existente en la asociación o como un germen de oposición a su forma de gestionar la entidad. El grupo aludido insistió en su demanda a pesar de la negativa y consiguió que se formara un GAM, delimitando estrictamente sus funciones, tras recurrir a la mediación de la trabajadora social que había desencadenado involuntariamente el conflicto. La organización horizontal propia de los GAM apareció en este caso como un elemento perturbador para una estructura jerarquizada que, para hacer más opacos los malentendidos, no se percibía como tal. Las actividades de la asociación se centraban desde su fundación en la prestación de servicios a sus socios. El predominio de estas prestaciones plantea el conflicto relatado en términos de oposición entre reciprocidad y redistribución. Esta última aparece una vez más ejerciendo como legitimadora de una forma de poder, por muy circunscrito que esté a las limitadas potestades de unos gestores asociativos. Por otra parte, el carácter benefactor de sus acciones introduce elementos morales que enmascaran la existencia real de relaciones de poder. La

democracia interna se da por supuesta hasta que alguien propone alguna fórmula igualitaria que marca los contrastes.

Exista o no algún GAM en ellas, las AS desarrollan una amplia gama de servicios y prestaciones, así como una gran variedad de actividades de información, sensibilización pública y reivindicación. Desde la rehabilitación a la provisión de ayudas técnicas para personas discapacitadas, pasando por la asistencia psicológica o jurídica, las actividades de ocio o los talleres ocupacionales, se desarrolla una sorprendente diversidad de actuaciones que sería muy largo y prolijo describir pero que evidencian las carencias de los servicios públicos. Sea porque tales prestaciones no existen en ellos o porque, si existen, tienen condiciones de accesibilidad muy deficientes.²⁴⁰

9.2.4 Enfermedades raras y medicamentos huérfanos: derechos sociales y lobbying

El subsector de las llamadas enfermedades raras es el que más ha crecido en número de AS durante los últimos años.²⁴¹ Se trata de enfermedades de muy baja incidencia que, precisamente por su escasez, generan especiales situaciones de desamparo ante la incertidumbre del diagnóstico y la dificultad de encontrar el tratamiento adecuado. La misma medicina las percibe a menudo con tanta perplejidad como las mismas personas afectadas. Todo ello justifica que éste sea un campo abonado para estrategias asociativas que traten de modificar esta situación.

Las enfermedades raras plantean abiertamente la tensión entre el derecho universal a la salud y el deseo subjetivo de curación, por una parte, con la racionalización de unos recursos limitados y la prioridad social de atender las patologías más extendidas, por otra. Por sí sola, esta dialéctica ya justificaría un abordaje a fondo de la cuestión de las enfermedades raras.

²⁴⁰ Hay que seguir subrayando igualmente el importante capital de información que las AS recopilan sobre sus respectivas problemáticas y el valor potencial que tiene este capital como herramienta de reivindicación.

²⁴¹ Ante la tendencia a adoptar denominaciones tecnocráticas, abstrusas y rimbombantes, hay que agradecer unos términos tan llanos como *enfermedades raras*. En la clasificación general presentada en 9.2 corresponden a los síndromes de baja incidencia. Desde las últimas referencias añadidas en junio de 2001 a los registros de Torre Jussana, han aparecido más asociaciones dedicadas a enfermedades raras que aquí ya no se pueden considerar. Algunas se encuentran en un estado tan incipiente que están domiciliadas en las viviendas de sus promotores.

En el ámbito europeo se consideran enfermedades raras aquellas que presentan una prevalencia máxima de 5/10.000, lo que significa que deben afectar a menos de 185.000 personas en el conjunto de la Unión Europea.²⁴² Sin embargo, la problemática que plantean esas patologías va más allá de lo estadístico y de las posibles dificultades de diagnóstico. En la literatura de divulgación de las AS constituidas alrededor de tales enfermedades se pueden encontrar indicaciones sugerentes:

“Una enfermedad rara es una enfermedad no lo suficientemente frecuente como para ofrecer condiciones de rentabilidad suficientes, para el desarrollo de nuevos tratamientos a precios razonables. Ésta definición de rareza no se basa, pues, en un criterio epidemiológico, sino en un criterio económico.”²⁴³

Que sean enfermedades raras no significa que sean pocas. Véase, si no, la siguiente lista de patologías y síndromes representativos²⁴⁴:

- agenesia del bulbo calloso
- acromegalia
- acondroplasia
- aniridia
- artritis crónica juvenil
- artrogriposis
- ataxias hereditarias:
 - ataxia de Friedrich
 - ataxia de Marie
 - ataxia telangiectasia
 - ataxia “vasomotor”
 - ataxia vestibulocerebelar
 - ataxia ataxiadinamia
 - ataxia ataxiofemia
 - ataxia atrofia olivopontocerebelar
 - ataxia de Charcot-Marie-Tooth
 - ataxia espática familiar
 - ataxia Strumbell Lorrain
- baja talla constitucional
- crecimiento fetal retardado
- déficit de hormona de crecimiento

²⁴² Según el Reglamento sobre Medicamentos Huérfanos de la Unión Europea que será comentado en este mismo punto.

²⁴³ De un folleto de presentación de la *Federación Española de Asociaciones de Enfermedades Raras - FEDER*.

²⁴⁴ Según la FEDER en el mismo documento de la cita anterior. Obsérvese que algunas de las enfermedades nombradas en la siguiente lista están representadas por AS que no se identifican con la etiqueta de enfermedades raras. Es el caso de la esclerosis múltiple, cuya excepcionalidad es rebatida por las correspondientes entidades. Otras, definidas como “síndromes” en la *Guía* a partir de su relativa rareza, no constan en la lista de la FEDER.

- displasias óseas
- esclerodermias
- esclerosis múltiple
- fibrosis quística
- hiperplasia suprarrenal congénita
- hemofilias
- mucopolisacaridosis:
 - síndrome de Hunter
 - síndrome de Hurler
 - síndrome de Maroteaux-Lamy
 - síndrome de Morquio
 - síndrome de San Filippo
 - síndrome de Scheie
 - síndrome de Sly
- lipofuscinosis cerioidea
- osteogénesis imperfecta (huesos de cristal)
- neurofibromatosis (tipo A y B)
- porfirias
- picnodisostosis
- polimalformaciones
- síndrome de alcoholismo fetal
- síndrome de Edwards
- síndrome de Cornelia de Lange
- síndrome de Laron
- síndrome de Noonan
- síndrome de Prader-Willi
- síndrome de Rubinstein Taybi
- síndrome de Silver Russell
- síndrome de Turner
- síndrome de Williams

La primera reacción que suscita esta lista es de sorpresa ante tantas enfermedades que nunca antes habíamos oído nombrar ni habíamos leído su nombre en ninguna parte. Y la siguiente consiste en la duda razonable de que el desconocimiento sobre buena parte de ellas sea extensible a muchos médicos, especialmente entre los profesionales de la atención primaria que tienen un papel decisivo en la orientación hacia los especialistas oportunos. Estos últimos tampoco quedan libres de sospecha: el itinerario de una persona afectada por algunas de las citadas enfermedades acostumbra a estar lleno de diagnósticos que luego son desechados, de continuas derivaciones de un especialista a otro, de tiempos largos sin diagnóstico y otras situaciones poco tranquilizadoras. Su baja incidencia, entre otras cosas, choca con los límites de la capacidad humana de unos médicos cuya competencia no tiene por qué ser puesta en duda. Dicho de otra manera, las enfermedades raras suponen también una situación límite en el ejercicio de la

medicina. La organización de las personas afectadas o preocupadas por estas patologías conlleva, en consecuencia, la función de advertir sobre su misma existencia, no solamente a potenciales afectados que las desconocen, sino también en el ámbito médico-sanitario.²⁴⁵

A causa de una incidencia y prevalencia tan bajas las asociaciones dedicadas a las enfermedades raras no pueden ser muy numerosas y, por lo tanto, su presencia pública y su capacidad de presión son muy limitadas. Si las federaciones de AS son importantes en todos los casos, aquí federarse es vital. La FEDER se constituyó en abril de 1999 a iniciativa de una asociación sevillana de deficiencias del crecimiento y desarrollo. Como en muchas otras ocasiones, fue decisivo en este caso el papel asumido por individuos muy concretos. Los fines de la FEDER son muy explícitos y un buen ejemplo de estrategia asociativa multidireccional que no se puede dejar de reproducir:

“-Apoyar conjuntamente el trabajo de las asociaciones de ayuda a los enfermos, actuando bajo una estrategia común, para que se satisfagan sus necesidades a nivel de las políticas sanitarias y sociales.

-Fomentar y apoyar las iniciativas que impulsen la investigación genética, epidemiológica, clínica y terapéutica de las enfermedades poco comunes.

-Obtener el reconocimiento a nivel nacional de las enfermedades raras, en cuanto a su especificidad por la falta de información, estudio y desarrollo de tratamientos adecuados, aislamiento de los afectados, desconocimiento de otras personas con la misma enfermedad, evolución futura, complicaciones y grado de discapacidad que conllevan.

-Apoyar y seguir la implantación del reglamento sobre los Medicamentos Huérfanos, que prevé incentivos para que la industria desarrolle tratamientos adecuados, que de otro modo nunca se elaborarían, por falta de rentabilidad.

-Intercambiar información entre pacientes, asociaciones de pacientes nacionales e internacionales y fomentar la creación de éstas.

-Sensibilizar y colaborar con los colectivos sanitarios y científicos, administración e industria, con el fin de crear grupos de trabajo específicos sobre las enfermedades poco comunes, donde se planteen soluciones y proyectos viables para la salvaguardia de las personas afectadas.

-Obtener la designación de Unidades de Referencia pluridisciplinares, a nivel nacional, para cada enfermedad.

²⁴⁵ En el momento de escribir estas líneas se está llevando a cabo un estudio sobre la problemática de las enfermedades raras en el que participan investigadores de la Facultad de Farmacia de la Universidad de Barcelona y del Instituto Carlos III de Madrid, que cuenta básicamente con financiación del IMSERSO. Las presentaciones de las AS en los medios informativos, especialmente en televisión, son una vía eficaz para que muchas personas puedan tener una primera información sobre su dolencia, que no ha sido identificada o que ha sido mal diagnosticada por los médicos. Esto es extensible a patologías poco conocidas pero que no pueden ser consideradas enfermedades raras. Podría citar algún caso referido al síndrome de fatiga crónica, que no se incluye en esta categoría pero que es ignorado por la mayoría de médicos.

- Mejorar la formación del médico de familia en estas enfermedades y la dimensión psicológica de las mismas.
- Proporcionar a los pacientes información, en tiempo real, sobre los ensayos clínicos en curso.
- Organizar reuniones de consenso entre profesionales sanitarios, para mejorar la detección precoz, el reconocimiento, la intervención y la prevención de las enfermedades poco comunes. Así como la rehabilitación integral de los afectados por minusvalías orgánicas o psíquicas.
- Colaborar con otras Federaciones Europeas de Enfermedades Raras, para mejorar el intercambio de información y seguir líneas específicas de actuación y estrategias de intervención, coordinando las mismas, a nivel europeo, para una mejor consecución de los objetivos propuestos.
- Participar en la creación de una red europea de información sobre las enfermedades poco comunes, que facilite el acceso a la misma de los profesionales sanitarios, investigadores y personas afectadas y sus familias.”²⁴⁶

Las AS y federaciones constituidas alrededor de esas enfermedades ofrecen también un excelente ejemplo de organización a escala internacional con la finalidad de constituirse en un grupo de presión específico. Podemos hablar sin vacilaciones de un lobby de las enfermedades raras, que presenta una interesante articulación entre las actuaciones a escala local y global simultáneamente, y entre la ayuda mutua y la intervención política. En las AS y federaciones de enfermedades raras encontramos un modelo de reciprocidad extendida más allá del grupo y de las interacciones entre individuos, que permite hablar de ayuda mutua entre unas asociaciones que funcionan como actores colectivos. Como se desprende de las citas anteriores, la información es el bien máspreciado que se hace circular en esta red de reciprocidades. Por otra parte, una finalidad prioritaria de la reciprocidad entre entidades es asegurar la coherencia y la presencia política necesarias para incidir en los sistemas públicos de redistribución, con el objetivo de extender sus beneficios a colectivos que no habían sido considerados.

El engarce de la ayuda mutua con la lucha por cambiar formas de redistribución se ha manifestado en la problemática de los *medicamentos huérfanos*, así llamados porque no tienen “padres”, es decir, empresas farmacéuticas interesadas en su fabricación y comercialización. En buena lógica de mercado tales fármacos carecen totalmente de interés, y la intervención reguladora de los estados, que debe garantizar la universalidad del derecho a la salud, no ha actuado en este caso. La proporción de personas afectadas

²⁴⁶ Del mismo documento citado anteriormente.

es demasiado pequeña para tener repercusiones políticas.²⁴⁷ Solamente la presión de los grupos organizados de personas afectadas y familiares, con apoyo de profesionales y concertados a nivel internacional, ha conseguido que se desbloqueara la cuestión de los citados medicamentos huérfanos. La *European Organization for Rare Disorders* (EURORDIS), creada en 1997, ha venido presionando hasta conseguir la aprobación de un reglamento de la Unión Europea para el reconocimiento, la fabricación, subvención y distribución de tales fármacos. Un objetivo derivado de este éxito es ahora conseguir reglamentos equivalentes en cada país.²⁴⁸

Este caso es, en primer lugar, un ejemplo valioso de lo que puede conseguir la acción organizada de un sector social estadísticamente insignificante enfrentado a gigantes económicos; en segundo lugar, pone de relieve la importancia decisiva de la mediación política; y, finalmente, es una buena demostración de como determinados problemas pueden resolverse más fácilmente a escala transnacional, cuando estarían condenados a ser inviables dentro de un solo estado, al menos en un estado de dimensiones europeas. Todo ello me empuja a dar algunos detalles que pueden alejarme un poco de mis principales centros de interés, pero que demuestran la complejidad presente en esta situación y las transacciones que conlleva.

Según el citado Reglamento, la condición para que un fármaco sea designado huérfano consiste en que esté indicado para el diagnóstico o tratamiento de una enfermedad cuya prevalencia máxima sea de 0,05%. Sin embargo, el Reglamento especifica que determinados medicamentos para el tratamiento de enfermedades crónicas que impliquen un proceso degenerativo grave serán susceptibles de ser declarados huérfanos aunque su prevalencia sea más alta.²⁴⁹

²⁴⁷ Me refiero concretamente al espacio europeo. En los países en vías de desarrollo el número de personas afectadas no es tan decisivo como el poder adquisitivo. Recuérdese el conflicto de los estados africanos y ONG con la industria farmacéutica en el caso de los retrovirales. O las constantes quejas sobre la baja dotación de la investigación destinada a conseguir vacunas eficaces contra la malaria.

²⁴⁸ Se trata del Reglamento Europeo Sobre Medicamentos Huérfanos, aprobado por la Comisión Europea el 15 de diciembre de 1999 a propuesta del Parlamento Europeo. El antecedente del Reglamento Europeo es la Orphan Drug Act, aprobada por el Congreso de los Estados Unidos en 1983. No deja de llamar la atención el largo tiempo transcurrido entre la adopción de la reglamentación norteamericana y la europea. Sin duda, la existencia previa en Estados Unidos de un gran espacio demográfico, político y económico unificado facilitó este adelanto, a pesar de no contar con políticas públicas de salud comparables a las europeas. En contrapartida, esta carencia determinó que la iniciativa partiera con mayor celeridad del activismo civil.

²⁴⁹ El mejor resumen sobre el contenido del Reglamento Europeo Sobre Medicamentos Huérfanos puede encontrarse en el número 8 de la revista colegial *Metges de Catalunya* aparecido en el año 2000.

Experiencias anteriores en Estados Unidos y Japón han demostrado que el factor que más incentiva a las empresas farmacéuticas es tener garantizada la exclusividad del mercado. Tomando esto en cuenta, el Reglamento europeo establece un período de diez años de exclusividad comercial que puede ser derogado a partir del quinto año si el medicamento empieza a ser lucrativo y, en consecuencia, deja de poder ser considerado huérfano. Además, la concesión de exclusividad no es obstáculo para que se autoricen otros medicamentos huérfanos con iguales finalidades si se demuestra su mayor eficacia o que tienen menos efectos adversos. El Reglamento contempla también facilidades en el proceso de registro del medicamento, subvenciones, créditos para la investigación, así como los protocolos adecuados para el ensayo de los nuevos fármacos, que por el pequeño número de enfermos no pueden ser probados con los protocolos habituales de estudio clínico. El cumplimiento de todas estas reglas puede dar lugar a interpretaciones conflictivas y exige la presencia de algún organismo regulador con suficiente legitimidad. Para ello existe el Comité de Medicamentos Huérfanos, formado por tres miembros designados por la Comisión Europea, tres representantes de las asociaciones de personas afectadas y un representante de la agencia del medicamento de cada país.

La actuación de las asociaciones federadas ha sido decisiva para el desarrollo del Reglamento europeo que permite atajar el problema de los medicamentos huérfanos, pero conlleva una contrapartida que involucra directamente a las personas enfermas en tanto que individuos. Un motivo fundamental para potenciar las asociaciones desde el programa europeo para las enfermedades raras es precisamente la necesidad de tener enfermos disponibles para realizar los estudios sobre nuevos medicamentos. Aquí el equilibrio entre derechos y deberes toma un especial cariz de obligatoriedad. Si bien todos somos posibles participantes en ensayos clínicos, la probabilidad estadística exime de ello a la mayoría en las patologías de prevalencia más elevada, simplemente como resultado del azar en los muestreos. Por otra parte, tenemos derecho, al menos sobre el papel, a que se nos pida nuestro consentimiento informado para participar en un estudio de esta clase, lo cual implica la posibilidad de negarse. En el caso de las enfermedades raras, sin embargo, este margen de libertad es muy estrecho dado el pequeño número de personas enfermas. Resulta problemático exigir medicamentos que curen, o que sean efectivamente paliativos, evitando participar en la investigación. También es cierto que, en estos casos, las personas afectadas saben que forman parte del grupo exclusivo de beneficiarias de la investigación y que hay una base de reciprocidad en la participación

en los ensayos.²⁵⁰ Aun así esto ha de plantear dilemas que sería conveniente investigar. La cuestión se complica, además, por el hecho de que la investigación sobre algunas enfermedades raras está muy relacionada con los avances en la ingeniería genética. Las deficiencias enzimáticas, por ejemplo, son objeto de investigaciones en este terreno. La obtención del factor IX, eficaz para tratar la hemofilia B, podría resultar más asequible desde que apareció en la leche de ovejas del Roslin Institute de Edimburgo, famoso por la clonación de Dolly. Los problemas éticos, los miedos más o menos fundamentados o irracionales, factores culturales e ideológicos diversos, a veces imprevisibles, y hasta los anatemas religiosos, aparecen entremezclados en estas situaciones, en las que cualquier aproximación dogmática, de una u otra parte, sólo viene a dificultar su comprensión.

Más allá de esas disyuntivas la problemática de las enfermedades raras tiene sus raíces plantadas en una sociedad secularizada en la que no cabe la resignación y en la que la noción del derecho a la salud trasciende sus originales postulados universalistas para particularizarse en situaciones minoritarias que también lo exigen para sí. La racionalización económica de la sanidad es también desafiada por la idea de un derecho a la salud sin distinciones. Esto levanta nuevos debates éticos que difícilmente pueden escapar a la sombra de los recursos limitados. Igual que está sucediendo con otras minorías, las personas afectadas por enfermedades raras intentan beneficiarse de una concepción de los derechos y del bien común que fue elaborada para responder a la presión de las mayorías. Una concepción que tiende a abordar las situaciones homogeneizando realidades muy diversas en un proceso que invisibiliza a los colectivos más reducidos desprovistos de poder.

Los derechos sociales, entre ellos el derecho a la salud, se fundamentan en el reconocimiento de unas necesidades básicas que deben ser contextualizadas y que definen a unos colectivos determinados como portadores de necesidades y, en consecuencia, como beneficiarios de derechos. Pero la misma noción de necesidades básicas resulta conflictiva cuando es definida desde situaciones que se caracterizan por su singularidad o su rareza.²⁵¹ A diferencia de los derechos individuales, los derechos sociales obligan al Estado a desarrollar alguna actuación positiva, lo cual requiere la

²⁵⁰ La decisión es todavía más delicada cuando la persona enferma no está en condiciones de decidir por sí sola y otras deben hacerlo por ella.

²⁵¹ Sobre el concepto de necesidad básica desde la filosofía del derecho es muy ilustrativo de Lucas, Añón (1990). Sobre los derechos sociales me atengo al excelente estado de la cuestión que presenta Contreras Peláez (1994).

identificación de los sectores de población a los que tal actuación debe dirigirse. Por otra parte, si la definición de los derechos sociales parte de las situaciones de determinados colectivos, la titularidad de los mismos es siempre individual.²⁵² Esta posición entre la definición a partir de colectivos y la titularidad individual genera cierta confusión alrededor del carácter de los derechos sociales:

“En realidad, siendo la necesidad un fenómeno estrictamente individual, la política social ideal requeriría una asistencia totalmente ‘personalizada’, es decir, basada en la indagación de las necesidades específicas de *cada* individuo. Como esto es imposible, el legislador se ve obligado a clasificar a la población en una serie de colectivos, en cada uno de los cuales se presupone la presencia de ciertas necesidades. A partir de aquí, es fácil incurrir en la tentación de ‘hipostasiar’ al grupo, viendo en él un sujeto de necesidades; de ahí la confusión entre derechos sociales y derechos colectivos. En realidad, el ‘factor grupal’ funciona simplemente como un criterio taxonómico que permite la modulación del derecho genérico a la asistencia en función de los diversos contextos vitales” (Contreras Peláez, 1994: 31).²⁵³

Las asociaciones de enfermedades raras han asumido la tarea de crear el “factor grupal”, que por su invisibilidad no era considerado en ningún criterio taxonómico ajeno a su propio contexto vital. A partir de aquí, su objetivo ha consistido en extender el derecho a la salud hacia nuevas concreciones que seguirán generando polémicas en el futuro.

²⁵² Así lo determina la doctrina emanada, entre otras fuentes, de la Declaración Universal de Derechos Humanos y del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. En estas referencias los colectivos no aparecen por ninguna parte, exceptuando las menciones al derecho a la libre determinación de los pueblos (Contreras Peláez, 1994: 31).

²⁵³ Cursivas en el original.

9.3 Situaciones especiales

Este capítulo es un cajón de sastre donde están registradas 34 asociaciones, algunas que caben plenamente en el ámbito de la salud, otras que sólo tienen una relación tangencial con él y en varios casos ninguna relación.²⁵⁴ Conocer qué situaciones están incluidas en este capítulo no carece de interés, entre otras cosas porque se recogen en él un cierto número de problemáticas emergentes que, con frecuencia, resultan de difícil clasificación. A continuación se presenta el listado de problemáticas consideradas como situaciones especiales y el número de entidades reseñadas en cada una de ellas²⁵⁵:

Adopción	2
Agresiones	3 ²⁵⁶
Desempleo	3
Divorcio y separación	3 ²⁵⁷
Homosexualidad	3 ²⁵⁸
Inmigración	2 ²⁵⁹
Lactancia materna	2
Muerte y duelo	4
Personas mayores	1
Sectas	1
Soledad	2 ²⁶⁰
Viudas	1

²⁵⁴ Una concepción muy amplia de la salud permitiría incluir en su ámbito a cualquier situación. El capítulo “situaciones especiales” constituye un apartado clásico en las guías y directorios de GAM y AS junto a “adicciones” y “enfermedades”.

²⁵⁵ En varias de las situaciones enunciadas existen más asociaciones aparte de las reseñadas en la *Guía*.

²⁵⁶ Dos dedicadas a mujeres y una a la infancia.

²⁵⁷ Una asociación de mujeres separadas, una asociación cristiana de personas separadas y divorciadas, y una asociación mixta de separados.

²⁵⁸ Dos de ellas formadas por padres de *gays* y lesbianas.

²⁵⁹ La presencia de ambas asociaciones en la *Guía* obedece a razones de oportunidad, puesto que la problemática de la inmigración es una de las que más movimiento asociativo ha generado en los últimos años. Una de las dos entidades reseñadas, sin embargo, ostenta los términos “ayuda mutua” en su nombre. Es una asociación vinculada a uno de los sindicatos mayoritarios y no presenta una especificidad respecto a otras asociaciones que, aparte del nombre, justifique la inclusión en un directorio de GAM.

²⁶⁰ Una de ellas hace mención a las personas separadas, pero no en exclusiva.

Como *Otras* aparecen las siguientes temáticas:

Nacimiento sin violencia y parto natural	1
Familias numerosas	1
<i>Asociación de voluntarios del Hospital de Sant Joan de Déu</i> (infantil)	1
Reinserción de mujeres (presas y marginadas)	1
Prevención de trastornos psicosociales en la infancia	1
Familiares y víctimas de accidentes de tráfico	1
<i>Teléfono de la esperanza</i>	1 ²⁶¹

Dentro de este conjunto heterogéneo hay, lógicamente, una variada prestación de servicios que va desde la formación y el asesoramiento hasta los grupos terapéuticos, pasando por las actividades de ocio. Existen también algunos ejemplos de práctica de la ayuda mutua. Los GAM más veteranos y consolidados en este variado capítulo son los que aparecen bajo el epígrafe de muerte y duelo. Tres de las cuatro entidades consignadas en él son GAM que se encuentran dispersos por diferentes puntos de la ciudad.²⁶² Entre los diversos grupos que funcionan en estas tres entidades cuentan con una cifra de participantes que se mueve alrededor de las 130 personas. También aparece un GAM en una asociación de personas solitarias y en otra de víctimas del tránsito y familiares, en este caso explícitamente diferenciado de la terapia realizada por un psicólogo en la misma entidad. Por su parte, una asociación de padres de *gays* y lesbianas se presenta igualmente como GAM. Manifiesta tener dos grupos con sólo cuatro personas en cada uno.²⁶³ También se titula como GAM una entidad dedicada a la lactancia materna y a dar apoyo a madres primerizas que tiene su lugar de reunión en un centro de atención primaria.²⁶⁴

²⁶¹ Es un servicio ampliamente conocido ofrecido por una fundación. Funciona gracias a 192 voluntarios que lo atienden las 24 horas todos los días del año. Popularmente se relaciona con los presuntos suicidas, pero atiende cualquier momento de crisis o desorientación personal.

²⁶² La cuarta es la muy conocida *Asociación por el Derecho a Morir Dignamente*, portavoz de una cuestión emergente por excelencia.

²⁶³ En la *Guia* este GAM se anuncia por separado de la asociación en la que funciona.

²⁶⁴ Una entidad dedicada a las agresiones a la infancia anuncia un GAM pendiente de iniciación.

La ayuda mutua tiene en este capítulo una presencia menor, aunque la suma total de participantes en los GAM no está tan lejos de los 300 miembros de la asociación de personas mayores o de las 200 socias de la asociación de viudas que aparecen en el mismo capítulo, sobre todo si tenemos en cuenta la extensión real de estos dos colectivos que no se ve reflejada en sus expresiones asociativas. El peso de los grupos centrados en la muerte y el duelo resulta aquí determinante. La importancia de estos GAM en el capítulo de situaciones especiales remite a la ocultación de la muerte que se practica en las sociedades occidentales y a los contradictorios sentimientos y actitudes que ello genera.²⁶⁵ Cuando se necesita expresar todo esto y no hay con quién hacerlo porque todo el mundo rehuye el tema, buscar el apoyo en los equivalentes puede ser un recurso valioso. Hay que señalar, finalmente, que entre los GAM localizados predominan los que tienen alguna relación con la salud, la enfermedad o el accidente y la muerte, que tienen plena cabida dentro del campo que define a este trabajo.

²⁶⁵ Ver Gorer (1965) y Allué (1993).

10 Caso I. Vivir con daño cerebral sobrevenido

*“No comprenderemos nada de la vida humana
si persistimos en escamotear la primera de todas las evidencias:
una realidad, tal cual era, ya no es: su restitución es imposible”*

Kundera

Como ejemplos útiles para ilustrar empíricamente la realidad de las AS se ha elegido a una asociación dedicada a los traumatismos craneo-encefálicos y a otra de familiares de afectados por la enfermedad de Huntington. La elección de ambas entidades ha sido propiciada por el hecho de ser asociaciones que abordan de manera integral sus respectivas problemáticas y que, al mismo tiempo, alojan en su estructura a GAM que por diferentes razones resultan interesantes en el contexto de este trabajo. El hecho de que ambas AS se centren en afecciones neurológicas, aunque de etiologías y consecuencias totalmente distintas, es solamente un mínimo común denominador entre ellas. Los rasgos que presentan las dos entidades elegidas permiten identificar de manera significativa el espacio que ocupan la ayuda mutua y la autoayuda, de acuerdo con la definición que he propuesto de la primera y los usos implícitos de la segunda.

10.1 “En un instante te cambia la vida”

Concreto en primer lugar los motivos que me han conducido a dedicar un espacio monográfico a la *Associació Catalana de Traumàtics Crànio-Encefàlics (TRACE)*²⁶⁶:

1. Abordar una problemática de gran incidencia que, sin embargo, carece de la suficiente visibilidad social para obtener los recursos públicos necesarios.
2. Construir formas de relación con la enfermedad y sus secuelas que no son viables en el sistema sanitario institucionalizado.

²⁶⁶ El material recogido sobre TRACE es más amplio que lo presentado aquí. En este capítulo se han seleccionado aquellos aspectos que aportan elementos de mayor interés para los objetivos de este trabajo.

3. Articular alrededor de la iniciativa de familiares y afectados tanto a las actuaciones autónomas de ambas categorías como a las intervenciones profesionales.
4. Acoger en el seno de la asociación un GAM de valor paradigmático.

TRACE es una de las entidades que cubren de manera exclusiva la atención a una determinada patología. Es miembro fundador de la *Federación Española de Daño Cerebral* (FEDACE), de la que desempeña la Secretaría en el momento de realizar esta investigación. A nivel europeo forma parte de la *Brain Injury Foundation-European Community* (BIF.EC). En este aspecto es también una AS muy representativa de la tendencia a constituir federaciones a escala estatal y confederaciones europeas e internacionales. TRACE se creó en 1988 y tiene ahora 230 socios, de los cuales 60 son personas afectadas por traumatismo cráneo-encefálico (TCE). Los familiares de las personas afectadas son la categoría más numerosa en la asociación, un factor que deriva tanto del desarrollo histórico de la entidad como de las propias características del TCE. A fin de facilitar la lectura de los puntos siguientes apuntaré primero la problemática de los TCE antes de entrar en los orígenes, los objetivos, la estructura y los servicios de TRACE.²⁶⁷ El TCE es una de las patologías que bien merecerían ser nombradas como males del desarrollo económico y tecnológico. Al menos desde el punto de vista de la incidencia. Se acepta generalmente la cifra de unos 18.000 nuevos casos por año en Cataluña, de los cuales el 10% deben ser considerados muy graves. A escala estatal se habla de 100 mil casos anuales, que dejarían un 2% de grandes disminuidos. Pero no existe un estudio epidemiológico fiable y no parece haber un gran interés en realizarlo a pesar de que las asociaciones lo pidan:

“Hacer un estudio epidemiológico es tener una bomba de relojería en la mano. Tener un estudio epidemiológico significa que tienes un poder de personas afectadas detrás. Es como si fueran el número de socios que te piden siempre (para las subvenciones). Un estudio epidemiológico es un arma potente” (M.).

Los TCE se producen principalmente en accidentes de tráfico -incluidos los atropellos-, accidentes laborales, accidentes deportivos, caídas y palizas. Hay que señalar también el incremento reciente de los suicidios frustrados. Las edades de mayor incidencia se

²⁶⁷ Sobre TRACE puede verse Andreu (2001).

sitúan entre los 16 y los 35 años, mientras que por sexos destaca una amplia mayoría masculina.²⁶⁸

El núcleo de la problemática que presenta el TCE se compone, de una parte, por el hecho de ser el cerebro el órgano lesionado y, de otra, por una paradoja sanitaria: la elevada supervivencia de los afectados gracias a los medios técnicos disponibles. Hay que añadir a ambos factores, con la misma importancia, el carácter súbito y sobrevenido de las lesiones. Estos tres aspectos aparecen unidos de manera indisoluble pero variable definiendo situaciones muy particulares. Al tratarse de una lesión global del cerebro el TCE presenta secuelas múltiples que pueden afectar a la movilidad, al tono muscular, al equilibrio, a la sensibilidad, al habla, la memoria, el oído, la visión, la conducta, etc. Cada caso presenta una composición diferente de secuelas que obliga a considerarlo en su individualidad, más allá del diagnóstico genérico de TCE. Los especialistas clínicos utilizan habitualmente la metáfora del puzzle para referirse a estas personas, aludiendo a la dificultad que representa tipificar cuadros que resultan imprevisibles y que requieren siempre un abordaje particularizado. Esto supone un proceso que contradice la tendencia de la medicina a pautar las actuaciones a partir del diagnóstico como categoría homogeneizadora. En sí mismo un TCE no es un diagnóstico sino una combinación particular de diagnósticos y, en consecuencia, de pronósticos y tratamientos. La imprevisibilidad que deben abordar los médicos discurre en paralelo con el carácter imprevisto del accidente en la vivencia de los afectados y sus familias. La combinación de secuelas es la que define realmente la situación resultante y determina las consiguientes vivencias de impotencia y desconcierto:

“Como que el golpe es en el cerebro y el cerebro tiene todas las funciones del cuerpo, puede ser que un área la tengas muy afectada y que otra la tengas bien, que tengas problemas muy horribles en el área del lenguaje, que tengas afasias, ataxias, etcétera, y que el resto de áreas de tu cerebro estén perfectamente bien. Esto es muy jodido, para el afectado porque es adquirido, es de un día por otro; un castañazo, me despierto después de unos meses de estar en coma, estoy hecho un trapo. Para la familia también: de tener una persona que ha crecido, que ha estudiado, que tiene una vida, que más o menos se espabila y es autónoma, a tener una persona que tienes que estar por ella (...). Es una situación que el grupo no la entiende, que esto te pase, tu no entiendes lo que está pasando allá” (M.).

²⁶⁸ Datos facilitados por la coordinadora de recursos de TRACE. Hay que señalar que las medidas de protección introducidas en los automóviles tienen una eficacia limitada: protegen el tronco pero la cabeza

Todos los afectados por un TCE grave han pasado un tiempo más o menos largo en coma. Más adelante se planteará la importancia que este hecho tiene en la visión de las personas afectadas. De momento me limito a subrayar el desconcierto brutal que supone encontrarse de repente siendo alguien diferente y disminuido.²⁶⁹

Solamente 15 ó 20 años atrás morían casi todos los TCE graves. Actualmente, en cambio, se dispone de recursos médicos que permiten salvar la vida de la mayoría.²⁷⁰ La eficacia de la intervención médica ha alcanzado cotas indiscutibles, pero queda un gran vacío en la atención a todo lo que viene tras el paso de los afectados por el hospital.²⁷¹ Si la medicina les salva la vida, esta vida queda prácticamente en manos de sus familias desde que salen del hospital. En este momento descubren la falta de servicios públicos específicos y el prohibitivo coste económico de los pocos privados existentes. Al mismo tiempo, se pone en evidencia la inadecuación de las clasificaciones que sirven para organizar la oferta institucional de servicios:

“Ahora la técnica evoluciona, como siempre, más rápido que la sociedad. Se salvan pero en ningún caso se asegura la calidad de vida. Los afectados de traumatismo son afectados físicos y psíquicos a la vez, y estamos con unos patrones muy cuadrículados: disminuidos físicos y disminuidos psíquicos, servicios para físicos, servicios para psíquicos. En el momento que aparecen nuevas patologías ya la hemos liado porque no sabes donde ponerlos” (M.).

Estamos, pues, ante un ejemplo representativo de necesidad social y sanitaria mal cubierta por los dispositivos públicos de salud y susceptible de estimular iniciativas desde el TS. Como siempre, estas últimas surgen en algún lugar concreto y en circunstancias concretas.

queda libre. Las sacudidas bruscas de cabeza, además, producen traumatismos cerrados que son especialmente peligrosos porque disimulan las hemorragias.

²⁶⁹ Aunque parta de una afectación diferente, un relato insustituible sobre la salida del coma y la toma de consciencia de la nueva situación está en Allué (1996: 31 y ss.).

²⁷⁰ Es obligatorio mencionar al Hospital Vall d’Hebron en Barcelona y al 12 de Octubre en Madrid como centros de referencia en este campo.

²⁷¹ Televisión Española emitió en 1997 un reportaje sobre TCE en su programa *Línea 900* acertadamente titulado “Salvados y después qué”.

10.2 Familias desconcertadas en torno a la UCI: creación de la asociación y construcción de una identidad.

En 1988 unos médicos de la planta de neurología y rehabilitación del Hospital Vall d'Hebron sugirieron a un grupo de padres de afectados por TCE que se organizaran para formar una asociación o un grupo de presión, con la finalidad de defender los intereses del colectivo y reivindicar una infraestructura específica para este tipo de afectados.²⁷²

El grupo de padres y madres animado por los profesionales emprendió la tarea de crear una asociación por la vía formal:

“Se empezó a crear como se crean todas las asociaciones: acta fundacional, estatutos, registro... Eran padres con hijos afectados, esto hay que tenerlo en cuenta porque a la hora de participar es importantísimo. Durante un tiempo hicieron lo que pudieron, se vieron inmersos en el mundo de la Administración, en el de tramitar subvenciones y todo eso” (M.).

TRACE es relativamente antigua en el contexto de nuestras AS. Nace cuando se está iniciando la labor de promoción y difusión de los GAM en Barcelona.²⁷³ Esto suponía que un cierto número de profesionales había recibido alguna información sobre las alternativas asociativas, pero aun no podía decirse que funcionara una estructura de apoyo más o menos efectiva. En todo caso, en aquel momento de transición vemos ya como se constituye formalmente una asociación, denominándose de esta forma, sin pasar por la evolución clásica a partir de un GAM inicial. De todos modos, si bien no existía un GAM de manera explícita, se puede rastrear la existencia de un grupo de madres y padres que estaba funcionando sobre relaciones reales de ayuda mutua en la etapa previa a su constitución como asociación formal. En este caso al menos, porque no siempre sucede así, la reciprocidad creada en el grupo primordial ha dejado un hábito de relaciones horizontales que permanece a pesar de la existencia de una estructura formalizada. Esto se manifiesta en la capacidad de decisión que las personas afectadas y sus familiares detentan en la vida de la asociación. Tampoco se puede pasar por alto el hecho de que los médicos que propusieron la formación de una asociación no intervinieran en su constitución y dejaran la iniciativa en manos de las familias que recogieron la propuesta. Cumplieron así con el papel de impulsores que pueden realizar

²⁷² “Eso fue en el 88, no había nada, nada específico; ahora tampoco” (M.).

²⁷³ Su creación coincide con el momento en que se está elaborando el primer directorio del IMS.

los profesionales, sin mediatizar la formación de la asociación ni las relaciones entre sus creadores (Roca, Llauger, 1994: 220).

Para comprender el proceso sobre el que se construye la historia de TRACE hay que acercarse al desconcierto de los familiares de la persona accidentada en los primeros momentos y durante la etapa en que ésta permanece en el hospital. El desconcierto, que gira alrededor de la dificultad de entender y aceptar lo que está sucediendo, se ve incrementado por todo tipo de complicaciones relacionadas con el accidente y por la ansiedad e incertidumbre alimentadas por los pronósticos:

“De golpe, la familia se encuentra con temas legales, que no tienen ni idea de lo que hay que hacer, con temas médicos. No saben ni lo que es el coma: ¿el hijo está despierto? o, ¿entiende lo que le estoy diciendo? Además, la mayoría de la gente si le dices que es un TCE entenderán traumatismo, si es un golpe se ha roto algo... Pero en general no saben lo que es un TCE. Escuchan unas frases lapidarias que los dejan muertos: el hijo quedará vegetal, no esperen gran cosa, las secuelas que tendrá serán muy graves. Y te encuentras con una situación no deseada que te ha venido dada y que no sabes qué hacer, entonces estás bloqueado delante de todo eso” (M.).

La versión de una afectada es más escueta y también más contundente:

“Cuando estás en coma lo primero que les dicen a los familiares es que ‘su hijo o su hija...en cualquier momento los llamamos por teléfono y se muere’. Lo primero que te dicen es esto, y por lo que muchas veces escucho siguen diciendo esto, no dan posibilidades de nada” (S.).

El relato de esta situación ha sido muy repetido por mis interlocutores. Los médicos se escudan en el pesimismo para cubrir cualquier eventualidad, no sólo de fracaso terapéutico sino también de tipo legal:

“Yo por una parte los entiendo, porque si yo fuera médico no sé qué diría, porque hoy en día con los pleitos que hay también me curaría en salud. Lo que pasa es que una explicación, una pequeña explicación, sí que creo que la tendrían que dar” (S.).²⁷⁴

El cúmulo de complicaciones que aparece ya en la primera etapa de hospitalización resulta desbordante para los familiares. La situación de duelo es interferida por la cantidad de cuestiones prácticas que hay que resolver, completamente desconocidas para

²⁷⁴ La tendencia al pronóstico infausto no se da sólo en los TCE. Para una actitud idéntica en grandes quemados ver Allué (1996: 22-23).

la gran mayoría. En este conjunto de desconciertos se injerta el progresivo conocimiento de la falta de recursos adecuados para la rehabilitación y la reinserción social. En 1988, la mencionada propuesta de unos médicos incidió sobre la experiencia compartida de vivir esta situación que se genera alrededor de la unidad de cuidados intensivos (UCI). Una situación que ha seguido siendo un punto de contacto importante para la llegada de nuevos asociados, sea a través de algunos profesionales, de carteles puestos en los hospitales y, sobre todo, por el “boca a boca” y por las visitas a los hospitales de miembros de TRACE.²⁷⁵

Los objetivos que perseguía el grupo fundador eran mejorar la calidad de vida tanto de las personas afectadas como de los familiares, conseguir una infraestructura asistencial específica y adecuada para el tratamiento de los TCE, y posibilitar la inserción laboral, educativa y social de los afectados directos. Como telón de fondo de tales objetivos hay una cuestión que las personas implicadas recuerdan constantemente: la necesidad de tratar al TCE como una patología específica. Anteriormente he aludido al empeño de otros grupos por ser reconocidos como afectados por patologías diferenciadas, combinando motivos estratégicos e identitarios. También en el caso de los TCE este objetivo tiene una doble finalidad. En primer lugar, hacer posible la definición de servicios específicos “marcando el terreno” que corresponde a la propia problemática. Es un imperativo práctico que resulta ineludible ante carencias que quedan ocultas cuando no se visibilizan las particularidades del TCE en una amalgama borrosa de patologías y especialidades. Pero, en segundo lugar, la búsqueda de la especificidad tiene también motivaciones internas relacionadas con la construcción de la identidad del colectivo. Ser un *traumatismo*, como se dice entre las personas afectadas, no es lo mismo que padecer otra enfermedad o tener las secuelas de otro tipo de lesiones. Ante los *otros*, los que no han sufrido un TCE, tener una identidad bien definida es el punto de partida de las estrategias adaptativas. Ante los demás afectados por TCE, ser un *traumatismo* descartando cualquier otra etiqueta, permite identificar a los iguales, establecer la igualdad existencial del grupo y sentar los fundamentos de la horizontalidad y simetría indispensables para la ayuda mutua. Desde la perspectiva *emic* la definición identitaria del *traumatismo* reordena las categorías sociales a partir de una

²⁷⁵ Esta última actividad será tratada en el punto siguiente.

noción de diferencia que permite refundir y superar otras diferencias existentes entre los individuos antes del accidente.²⁷⁶

En la última asamblea general de TRACE celebrada antes de cerrar el trabajo de campo, se aprobó un cambio de estatutos que redefine su ámbito de actuación en base al daño cerebral adquirido y no solamente el TCE. Esto conlleva ventajas en la captación de fondos y permite ampliar servicios, pero modifica los referentes identitarios de las personas afectadas. El concepto de daño cerebral adquirido incluye, además del TCE, al accidente vascular cerebral y a otras patologías como las generadas por tumores. Aunque las secuelas son prácticamente idénticas, sería prematuro especular sobre los efectos que esto puede tener en la construcción de identidad. La psicóloga de la asociación considera que el factor edad puede ser el que mantenga la cohesión. Por su implantación en un campo donde la mayoría de personas afectadas son jóvenes, TRACE se reconoce también a sí misma como una entidad de afectados jóvenes. Este es un elemento aglutinador evidente, pero no deja de representar una forma de inclusión y exclusión como cualquier otra.²⁷⁷

10.3 Estructura y servicios de la asociación: reinserción frente a rehabilitación

Como toda asociación registrada legalmente, TRACE debe tener unos estatutos y una junta directiva. En ésta los familiares de afectados han tenido históricamente el principal papel, consecuencia lógica de la composición del grupo fundador. Pero también hay que tener en cuenta que la situación de dependencia y la gravedad de las secuelas que viven los afectados son elementos objetivos que impedían un mayor protagonismo de estos últimos. La entidad se construye sobre una situación de cuidados en la cual las personas cuidadoras asumen a nivel asociativo una función en cierto modo equivalente a la que venían desempeñando en el grupo doméstico. Sin embargo, la composición de la junta se equilibró tempranamente con la incorporación de dos afectadas, S. y C., que ejercen de vicepresidenta y de secretaria.

²⁷⁶ Sobre la cuestión de la identidad en ese tipo de situaciones, ver Goffman (1995: 126-129 y 145-147). Sobre la identidad en colectivos de discapacitados, véase Danovitch (1995).

²⁷⁷ En el accidente vascular cerebral los jóvenes son una pequeña minoría entre las personas afectadas. La identidad de la asociación basada en su carácter juvenil obligaría a especificar una especialización en función de la edad.

Se trata de dos personas muy activas en el GAM, que fue prácticamente fundado por la primera de ellas. En relación al grupo primigenio de madres y padres, el GAM se constituirá en un ámbito de autoatención y autocuidado simétrico al doméstico, que ayudará a equilibrar la representación de ambos sectores en el órgano directivo. En este sentido, TRACE es una AS que se caracteriza por una representatividad prácticamente sin mediaciones, que es uno de los rasgos que la hacen más interesante. Por otra parte, que en un medio con claro predominio numérico de hombres las dos personas mencionadas sean mujeres hace pensar en una extrapolación al ámbito asociativo de las responsabilidades domésticas ante la enfermedad.²⁷⁸

En sus inicios TRACE había estado en un local céntrico que pronto fue abandonado para pasar a instalarse en el Hotel de Entidades de La Pau, que a pesar de su situación alejada del centro de la ciudad resultaba mucho más económico. Este factor favorece las relaciones con otras AS. Estas ocupan oficinas relativamente pequeñas separadas sólo por un tabique y comparten espacios comunes. El otoño de 2001 marca un momento de gran valor simbólico con la apertura de un nuevo local en el barrio de Hostafrancs, muy cerca del nudo de comunicaciones de la estación central de Barcelona-Sants. Se trata de un antiguo almacén que ha sido habilitado como sede de la asociación y centro de día gracias a una subvención de 10 millones de pesetas otorgada por la *Fundación ONCE* y otras subvenciones menores de la *Fundación Roviralta*, que permitió instalar el mobiliario, y de un organismo dependiente del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.²⁷⁹

La financiación de TRACE depende básicamente de las subvenciones, pero incluye las cuotas de los socios:

“Al principio sacamos una subvención penosa de 165.000 pesetas anuales. Evidentemente, teníamos cuotas de socios, porque si no, no tirabas ni en broma, pero es una cuota muy pequeña porque son 2000 pesetas al trimestre y haces lo que puedes” (M.).

²⁷⁸ La presidencia de la entidad también recae en una mujer, un hecho frecuente en las AS.

²⁷⁹ La instalación en el nuevo local ha generado una estrategia de inserción en la vida civil del barrio. Esta se inició con una fiesta de Navidad que tuvo carácter de inauguración oficiosa y que había de provocar, con éxito, el efecto de “salir en la foto” en las autoridades del distrito. Digo que se trataba de una inauguración oficiosa porque para un acto oficial el local debía contar con los preceptivos permisos de actividades y de obras, que se obtienen a posteriori para no obstaculizar la instalación. La política de hechos consumados es una de las estrategias de supervivencia que caracterizan al sector. Hay un margen

A partir de 1992 TRACE cuenta con una persona asalariada encargada de la coordinación de recursos. Su función será organizar un trabajo que hasta entonces el grupo inicial de padres y madres hacía “como podía”.²⁸⁰ El relato de sus primeros pasos es muy representativo de la ingeniosa improvisación, no exenta tampoco de desconcierto, y del aprendizaje sobre el terreno que caracterizan a las fases iniciales de una AS y a las personas que las protagonizan:

“Cuando empecé no sabía ni que era un TCE, eso de entrada. A mi me pasó el trabajo una persona conocida y me dijo que me trajera un libro, que aquí como mucho coger el teléfono y ya está (...). Pero yo había estudiado psicología, hasta tercero, y empecé a ver libros de neurología, empecé a leer y a interesarme por el tema. Por A o por B empezó a venir gente, me enseñaron de que iba el tema, pero in situ, aquello de venir un afectado y hacérmelas pasar moradas, y ver como manipulaba la situación, como sacaba provecho de su disminución (...). Todo eso es un universo. Te dices: ¡hostia! ¿dónde estoy? Entonces empiezas a ver” (M.).

La obtención de subvenciones se convierte enseguida en la principal preocupación:

“Me encontré un buen día que había que presentar una subvención, que no tenía ni idea de lo que era. Empecé a mirar como funcionaba, presentamos la subvención y así empezaron las cosas. Vi enseguida que necesitábamos más recursos, esto es básico porque sino no se podía hacer nada. Empecé a ver todos los otros posibles lugares dónde se podían presentar subvenciones, estuve hablando con otras asociaciones, esto siempre sirve mucho, ‘¿tu de dónde sacas esto? ¿y lo otro?’ Y quien quiere decírtelo te lo dice...” (M.).

Una dinámica similar se encuentra en el capítulo que en un medio institucional clásico sería denominado estudio de las necesidades y planificación de servicios. En este caso observamos una direccionalidad, unos ámbitos de elaboración y también un lenguaje completamente diferentes a la normatividad institucional:

“Todos los servicios que hay en la asociación no han sido servicios hechos por los técnicos para los afectados, sino que nos hemos dedicado a escuchar. ‘A ver, ¿qué es lo que necesitáis?’ Partimos de la base de que nadie sabe lo que les está pasando. Sí que podríamos haber ido de chulos, y coger libros y decir aquí hay que montar no sé qué... Pensamos que era mejor escuchar lo que te pedían y a partir de lo que te pedían intentar

seguro de actuación porque perseguir tales actuaciones no sería “políticamente correcto” en estos casos. Los valores económicos anteriores a enero de 2002 se dan siempre en pesetas.

²⁸⁰ La coordinadora de recursos (M.) no responde al perfil del profesional que desembarca en una asociación legitimado por sus títulos. Se trata de una mujer que había estudiado tres cursos de psicología pero que abandonó la carrera. Siete años después de empezar a trabajar en la asociación iniciaría los estudios de trabajo social, diplomatura que está cursando cuando se convierte en informante privilegiada de esta investigación.

crear. Escuchando empecé a pensar en pequeños proyectos. Aun así, tienes muchas dificultades para tirar hacia adelante lo que se crea y que la gente vaya viniendo: son situaciones que reclaman mucho estar en casa, con el enfermo. El grupo de padres se creó porque había padres que llevaban a sus hijos y veían que estaban por allí y espontáneamente hablaban. Entonces dijeron: ‘¿qué os parece si hacemos un grupo de terapia familiar, que haya un psicólogo y que intente un poco llevar las cosas?’ ” (M.).

Progresivamente M. intentará sistematizar su gestión en una dirección de mayor profesionalidad. Esto debía hacerse sin interferir la iniciativa de los asociados ni la dinámica que se ha creado en la entidad, reflejada en la cita anterior. No es lo mismo sistematizar que burocratizar. Lo primero es necesario no sólo para una administración más eficiente de los recursos, sino también por el tipo de dedicación que exige gestionar una AS que crece. “Hay que tener la cabeza clara” (M.) y esto no siempre se consigue compaginando la gestión con las preocupaciones que conlleva cuidar de un afectado. Por otra parte, es conveniente aprender a manejar el lenguaje adecuado para tratar con las administraciones. Hay que presentar las cosas de la forma que pueda dar mejores resultados, procurando “hablar más de necesidades y menos de injusticias, porque siempre hay el peligro de que te vean como un colectivo histérico más” (M.). Para mantener el equilibrio entre gestión profesionalizada e iniciativa autónoma de los asociados, la premisa necesaria es que las relaciones horizontales dentro de la entidad tengan la suficiente vitalidad para ser percibidas como imprescindibles. Esta es la mejor vacuna contra el predominio de lo burocrático y de los gestores.

El GAM de personas afectadas fue el primer dispositivo que se creó en el proceso organizativo impulsado en 1992. Aunque esto se produjera en el seno de una asociación constituida y que ya funcionaba, no deja de reproducir el papel de núcleo inicial que los GAM han tenido en el modelo clásico de formación de las AS. Paralelamente al GAM funciona el grupo de terapia familiar, dirigido por la psicóloga, a cuya fundación se ha aludido en la cita anterior.

El grupo de apoyo e información a las familias en la etapa hospitalaria es otra actividad básica de TRACE y merece una atención especial. Está supervisado por la psicóloga pero sus actividades son llevadas a cabo por afectados directos y por familiares, con el refuerzo de voluntarios que deben realizar un curso que se imparte expresamente para participar en este grupo. Las demandas que formulan los familiares de accidentados durante la etapa hospitalaria se centran básicamente en los siguientes puntos: incomprensión del vocabulario médico, dificultad de comprensión de la propia

patología, falta de información sobre los recursos existentes y necesidad de conocer a otras familias que ya han pasado por esta situación. El grupo de apoyo e información está dividido funcionalmente en dos partes: una que asiste a las familias cuyos afectados están en la UCI o en la UVI (unidad de vigilancia intensiva), y otra que atiende a los afectados que ya están en planta y a sus respectivos familiares. Aunque todo esto se plantee como un complemento del trabajo de los profesionales (Andreu, 2001: 58), no todos los hospitales facilitan esta labor y en algunos casos se la obstruye sin mucho disimulo. El trabajo de información y apoyo es percibido como una intromisión en el espacio profesional desde ciertos puntos de vista que nunca llegan a explicitarse abiertamente. Quizás el problema no venga tanto de la supuesta interferencia, puesto que se hacen funciones que los profesionales no tienen tiempo de realizar, sino de la introducción de otras perspectivas que rompen el monopolio del discurso médico:

“Cuando creamos el grupo dijimos: aquí lo que ha de haber son cuatro visiones diferentes del mundo. La del afectado, la del familiar, la del voluntario que no tenga nada que ver con el traumatismo y la del profesional. Son cuatro visiones que pueden ayudar a ver aspectos diferentes, porque es así como se han de ver las cosas, porque si te cierras mucho en un aspecto la has fastidiado, sólo tienes aquella visión” (M.).

El convencimiento de la necesidad de plantear estas diferentes visiones implica una posición que sale de la lógica institucional. Pero corresponde plenamente a la lógica de quienes han tenido que vivir en las confluencias de esas distintas visiones. En este sentido, “haber pasado por ello” no significa sólo haber vivido el accidente, sus secuelas y las repercusiones familiares, sino también las contradicciones y las transacciones que conlleva el trato con los distintos agentes que intervienen en el proceso.

El grupo de apoyo e información a las familias en la etapa hospitalaria enlaza directamente con la situación que propició el nacimiento de TRACE. Es el lugar de reencuentro de los familiares participantes con su desconcierto y sus angustias iniciales. Esto le confiere el carácter simbólico de un proceso de iniciación. Quienes ya han pasado por esta vivencia, y por la experiencia de las fases sucesivas, ofrecen su conocimiento a las personas que acaban de sufrir el mismo infortunio y que, en consecuencia, pasan a formar parte del mismo colectivo. El conocimiento ofrecido contiene claves para afrontar prácticamente la nueva situación y también para la

elaboración de sus emociones. Y como en todo proceso iniciático, implica la transmisión de un lenguaje específico.²⁸¹

En otro plano, el grupo de apoyo e información presta una ayuda que debe ser considerada a la luz de las fases de la reciprocidad generalizada. Aparecen aquí la unidireccionalidad de la ayuda durante un tiempo y su potencial inversión posterior. La “corriente sostenida en una sola dirección (...) favoreciendo al que no tiene, durante un largo período” (Sahlins, 1983: 212), se produce en el apoyo a quienes se encuentran en la etapa hospitalaria. Para los dadores de este apoyo, su acción corresponde a la retribución de lo recibido en otro momento. Obsérvese que para las personas que iniciaron la asociación y aun participan en esta actividad no hay propiamente devolución de la ayuda recibida, puesto que ellos siempre han actuado como dadores. En todo caso, extienden a los nuevos afectados la reciprocidad practicada en el grupo fundacional. De esta forma, el grupo actúa como receptor común de las deudas, evitando contabilidades bilaterales potencialmente generadoras de desequilibrios.²⁸²

TRACE viene realizando también un programa de reeducación del lenguaje a cargo de una logopeda.²⁸³ A partir de la inauguración del centro de día se han abierto posibilidades que se plasman en un nuevo abanico de actividades en lo que se ha llamado el *Espacio TRACE de Integración Social*.

Las actividades se ofrecen a cualquier persona afectada por daño cerebral sobrevenido, con la única limitación de que no presente trastornos de conducta patológica o trastornos psiquiátricos graves. Estas actividades se dividen en cuatro áreas:

1. área educativa: taller de lecto-escritura, taller de entrenamiento de las actividades de la vida cotidiana, taller de arte, espacio musical;
2. área social: entrenamiento de las habilidades sociales y resolución de problemas, espacio de debate y charlas, dinámicas y juegos grupales, reuniones de acogida, espacio de dibujo grupal, risoterapia;
3. área ocupacional: taller de autoconocimiento, taller de habilidades ocupacionales, taller de preparación para la búsqueda de trabajo;
4. área de comunicación: logopedia, espacio de nuevas tecnologías -que prevé un punto de conexión a Internet dentro de un programa público de promoción de redes ciudadanas-, y radio.²⁸⁴

²⁸¹ Esta posición crucial justifica que el grupo en cuestión forme parte de un programa compartido por todas las asociaciones integradas en la FEDACE.

²⁸² Esta cuestión será desarrollada en 12.

²⁸³ Junto a la coordinadora de recursos y la psicóloga, la logopeda es una de las personas asalariadas de la entidad.

²⁸⁴ Han elaborado la maqueta de un programa para ofrecerlo a alguna emisora.

Todas las actividades mencionadas se realizan en grupo porque la resocialización es considerada el objetivo prioritario. Mis interlocutoras insisten en que lo principal es saber manejarse en la vida cotidiana y en que las habilidades relacionales y mecánicas son fundamentales para conseguir objetivos más ambiciosos, el más importante de los cuales es sin duda la reinserción laboral. La rehabilitación individual se desplaza hacia los servicios existentes en instituciones públicas o privadas y, en todo caso, la asociación trabaja para conseguir el acceso a los recursos necesarios. Frente al objetivo de la rehabilitación, que siempre se invoca en la formulación formal de las políticas sanitarias, en TRACE se reivindica la primacía de la reinserción. En otro plano, las relaciones de reciprocidad que se crean en los grupos favorecen la apropiación por estos de las actuaciones de carácter asistencial o terapéutico, reduciendo la tendencia a la verticalidad y la asimetría entre el profesional y los afectados.

La reinserción pasa por afirmar la vida de los afectados en su entorno cotidiano, evitando que se encierren en la asociación. Aunque el nuevo local permite disponer de un espacio propio durante todo el día, el acceso se restringe en cada momento a quienes participan en las actividades que se realizan. Se trata de evitar el “estilo gueto” (M.). Aquí hay que señalar, de paso, que estas actividades se pagan aparte de la cuota, algo que también parece formar parte de la “normalización” en una sociedad de mercado. Por mínimo que sea el coste, el pago parece necesario “porque todo lo que es gratuito es visto como malo” (M.).²⁸⁵

La asociación también ofrece atención psicológica y la búsqueda de recursos sociales de manera individualizada. Son servicios que es inevitable prever, pero hay que señalar que ambas prestaciones se realizan sólo a demanda de las personas interesadas. Por otra parte, uno de los objetivos de la atención psicológica individualizada es facilitar la incorporación a la dinámica grupal. La tendencia a evitar la individualización de las intervenciones profesionales también establece un límite a la influencia de los modelos de intervención hegemónicos.

Otra actividad de TRACE son los cursos para estudiantes y profesionales, así como los actos de sensibilización dirigidos especialmente a instituciones educativas. Se trata de dar a conocer la problemática del TCE en los sectores que pueden intervenir en ella y

²⁸⁵ Este hecho se observa prácticamente en todas las AS y también en otros sectores.

también entre potenciales víctimas de accidentes. De acuerdo con la línea marcada por la entidad, estas actividades se realizan sólo si las instituciones que las solicitan aceptan que participen activamente en ellas personas afectadas.²⁸⁶

El centro sanitario que mejor ha acogido las actividades de TRACE es sin duda el Instituto Guttmann, un centro de rehabilitación concertado con la Seguridad Social que ocupa un lugar destacado en el tratamiento de TCE.²⁸⁷ Una vez al mes un grupo de miembros del GAM de afectados va a dar charlas informativas a este centro. Para los participantes en esta actividad tiene un significado similar al señalado en el grupo de apoyo e información a las familias en la etapa hospitalaria. Una buena parte de ellos también pasó por el Instituto en su etapa de rehabilitación. A esas charlas acuden más familiares que personas afectadas, pero la presencia de los miembros del GAM es un referente igualmente significativo para ambos sectores. Escuchar, por ejemplo, a una persona que ha estado tres meses en coma y que le ha costado mucho volver a hablar “es ya un buen mensaje” (S.), más allá de las experiencias útiles que esta misma persona pueda relatar acerca de su proceso de recuperación. “Haber pasado por esto” confiere una autoridad que no tienen las explicaciones médicas. No es raro que después de las charlas algunos familiares les pidan que entren a ver al paciente ingresado e intenten obtener un pronóstico. Aunque aceptan hacer la visita, los miembros del grupo evitan pronunciarse: “yo que les puedo decir si nunca he estado tan mal como algunos que nos enseñan” (S.). La psicóloga de la asociación asiste a las charlas pero sólo interviene si se lo pide la persona que ejerce de hecho el liderazgo en el grupo de afectados. Es importante que en estas comparecencias los afectados no aparezcan como dependientes de una figura profesional. Esto le quitaría todo su valor a la experiencia que transmiten.

²⁸⁶ En las actividades docentes y de sensibilización, la visión que han de dar los afectados se califica de “constructiva y realista”, equidistante del tremendismo y la lástima.

²⁸⁷ Es obligatorio destacar aquí el papel de Mercè Camprubí, trabajadora social del Instituto Guttmann, en la relación establecida con las AS, que no se limita a TRACE.

10.4 Los familiares

Los familiares de las personas afectadas por TCE han sido el elemento motor de la entidad y siguen teniendo el papel más destacado. Sin embargo, la mayoría tiene más dificultades para asumir la situación y adaptarse a ella que las mismas personas afectadas. Según mis interlocutoras, los familiares, generalmente madres y padres, viven atenazados en una red de dependencias que les impide resituarse con serenidad y actuar de una manera más autónoma. Es una red formada por las propias relaciones familiares, los profesionales y, por supuesto, los afectados, que les sumerge en la situación sin dejarles apenas resquicios para liberarse de ella, ni que sea momentáneamente. Esto favorece la persistencia de las actitudes de lamentación y la reiteración de la eterna pregunta: “¿por qué nos tenía que pasar esto?” Una pregunta inevitable que remite a la búsqueda de explicaciones imposibles que siempre genera el infortunio, sobre todo cuando se presenta bruscamente y sus consecuencias resultan evidentes. El desconcierto juega ahí su papel y se le atribuye una importancia decisiva, pero lo que resulta realmente doloroso es “el conocimiento exacto de su nueva situación” (Goffman, 1995: 155). Debo dejar constancia de que mis interlocutoras no afectadas se han mostrado comprensivas hacia esas actitudes de los familiares, aunque a veces se quejen de ellas. En los momentos más sinceros han manifestado que no son capaces de imaginar qué harían en la misma situación. Hay que subrayar necesariamente este aspecto porque existe un discurso sobre la aceptación de la enfermedad que, si bien puede tener justificación en una cosmovisión religiosa, desde concepciones laicas, sean estas filosóficas o psicológicas, sólo puede sostenerse desde posiciones de exterioridad. Los *traumatismos*, por su parte, pueden desresponsabilizarse más fácilmente. Excepto cuando han sido los culpables del accidente, son las víctimas absolutas que no tienen que rendir cuentas a nadie.

Aquí es necesario insertar alguna consideración acerca de las indemnizaciones que pueden ser percibidas a consecuencia del accidente. Interesa especialmente conocer el uso que puede hacerse de ellas en la gestación y gestión de una vida autónoma para la persona enferma. Este aspecto, por otra parte, supone una intromisión de las relaciones

de mercado más exacerbadas en un campo de relaciones de asistencia que acostumbramos a contemplar a través de prismas menos economicistas.²⁸⁸

“Si es una familia que culturalmente no tiene muchos recursos y económicamente tampoco, es una putada que le pase esto a un hijo, pero si le cae una indemnización de 80 kilos es la lotería. Hemos de comprarnos un coche y una casa, porque claro, para moverlo, si tiene que ir en silla de ruedas, porque muchos van en silla. Error, porque una persona con TCE necesita mucha rehabilitación, porque no se recuperan al cien por cien pero son gente con potencialidades y hay que irlos trabajando, pero esto significa dinero, mucho dinero. Un centro de rehabilitación que estés cada día y el fin de semana puedas ir a casa, como puede ser la Mutua (...) son de 800 mil a un millón mensuales. Por tanto, 80 millones es nada. 80 millones en según qué casa es una lotería, pero entonces queda un tío con 20 años que tranquilamente puede quedar en una silla o en un curso de disminuidos mucho más profundos, que no es el lugar que le toca” (M.).

La cautela es la actitud obligada ante esta delicada cuestión:

“Una de las cosas que más remarcamos es que vayan con mucho cuidado, si vale la pena tener una indemnización o una renta vitalicia, y cómo han de mirárselo. La información es una muleta para no ser tan manipulados. Es un tema en el que nosotros no nos metemos. Tienes que ir con mucho cuidado que no piensen que tenemos algún beneficio. Cuando empezamos a hablar de ello, les doy ciertos apuntes que han de tener en cuenta, pero no les decimos lo que tienen que hacer, ni nada. En el tema de las indemnizaciones siempre se les dice lo mismo: pensad que recuperar a este tipo de afectados cuesta mucho dinero, que la vida es muy larga, que mueren de viejos, no mueren del TCE, y que vosotros tenéis que hacer un plan, un plan estratégico para ver como ir hacia adelante. Claro, si se quedan con pensiones cutres este ya es otro tema, y entonces también han de pensar ¿cuando yo me muera qué pasará con mi hijo? Son muchos aspectos a tener en cuenta. (...) La asociación tiene muy claro, como directriz, que nosotros estamos aquí, que cuando se nos necesite se les dará lo que se pide si se puede, si no, no. No se engaña a nadie, porque la situación ya es bastante difícil. Dinero y abogados...a kilómetros, a kilómetros” (M.).

Según el nivel económico y educativo de la familia la situación discurre por caminos distintos. Lo que acabo de recoger acerca del uso de las indemnizaciones es una buena muestra de ello. También cuentan los referentes culturales: los padres o madres muy creyentes, que pueden apoyarse en un soporte religioso, asimilan más serenamente las nuevas circunstancias. Por su parte, las personas con un nivel intelectual elevado encuentran una recompensa en su capacidad para hallar recursos. Constituyen la parte más activa del grupo de familias que las informantes califican como “constructivo”. Se

²⁸⁸ A principios de 2002 saltó a los medios informativos la noticia de que en determinados hospitales había miembros del personal que actuaban como intermediarios captando clientes para algunos abogados entre las víctimas de accidentes.

manifiestan con expresiones de este tipo: “esto es un parón en nuestra vida, pero hemos de intentar crear a partir de esto”; “estamos muy mal, muy deprimidos, no sabemos como nos arreglaremos con nuestro hijo, pero hemos decidido tirar hacia adelante”. Estas posturas son agradecidas por los responsables y profesionales de la asociación porque gracias a ellas pueden seguir la línea que se han marcado, aunque reconocen que no es lo más habitual:

“Esto se agradece mucho, porque es en contadísimas ocasiones, y normalmente va muy ligado a un nivel cultural medio-alto y de profesionales liberales, que tienen una cierta tranquilidad económica y pueden distribuir el dinero en cuidar realmente al afectado” (M.).

Por contraste, la indefensión de los más desfavorecidos, tanto económica como intelectualmente, suscita la reflexión sobre los déficits en equidad e igualdad de oportunidades que conlleva la escasez de recursos públicos. Y siempre queda el interrogante de si las AS, al asumir las parcelas descuidadas por la asistencia pública, no contribuyen a enmascarar esta parte de la realidad. Más de un informante reconoce hacerse a menudo esta pregunta, a pesar de su implicación en el mundo asociativo, o quizás precisamente por ella.

Las familias que comprenden que el enfermo ha de rehabilitarse “se montan su propio equipo multidisciplinar”:

“El lunes me toca ir al psicólogo, el martes al logopeda, el miércoles toca fisioterapia, el jueves lo llevaremos al grupo de TRACE, el viernes lo apunto a pintura. Y a mí me vienen a pedir el transporte que también les tengo que decir que está chungo. (...) Si no se organizan y no son personas frías en este sentido, es muy complicado” (M.).

Esta situación repercute en toda la vida familiar. Si las cosas ya andaban mal en la familia antes del accidente, éste las agrava aun más. Es frecuente que la madre pase todo su tiempo con la persona afectada, hecho que a veces los otros miembros de la familia entienden como un abandono. Tampoco es raro que los hombres busquen la huida trabajando cada vez más. Saber como eran estas personas antes del accidente, qué hacían y qué cosas les gustaban, es fundamental para comprender los conflictos y las vivencias no siempre manifiestas que siguen a la ruptura que el accidente produce en los estilos de vida y las expectativas vitales. Para hacer frente a toda esta problemática, los

familiares pueden incorporarse al grupo de terapia familiar. Sin embargo, la asistencia al mismo es minoritaria y bastante irregular:

“Como en todo, hay diferentes fases dentro del grupo. Está el padre que hace poco que su hijo ha tenido un accidente y que está hecho polvo, está el que ya lo ha pasado hace mucho tiempo. Funciona a trancas y barrancas, por qué engañarse. A veces vienen cinco o seis padres, a veces cuatro, a veces ocho, pero a la gente le cuesta mucho dar este paso. Si dentro del grupo hay un padre que se queja exageradamente, cuesta mucho volver a la situación constructiva. Esto es tarea del psicólogo. Una persona que está viviendo una situación no deseada, que tenga que escuchar más historias como la que tiene en casa, pues muchas veces debe decir: oye, eso yo no, no quiero continuar; cosa que encuentro totalmente lícita, quizá yo también haría lo mismo” (M.).

En el grupo de terapia familiar resulta costoso establecer la equivalencia entre los participantes. Al tratarse de un grupo terapéutico éste sería un aspecto menos relevante que en un GAM, pero en la práctica también demuestra ser decisivo.²⁸⁹ El GAM de afectados, por su parte, es todo otro mundo.

10.5 El grupo de los jueves

“El mal es el que funda”

Glucksman

El desarrollo embrionario del GAM se produce a partir de unos intentos de “hacer algo” que van revelando su necesidad. Así se explica en el relato de la mujer que ha adquirido el papel de líder en el grupo:

“Entonces caí en la patética realidad de que era un traumatismo y tenía ganas de ayudar al colectivo. Llamé a la asociación y me ofrecí para dar clases de pintura y manualidades. Vinieron dos y quedamos para un jueves por la tarde de cinco a ocho. Poco a poco me di cuenta que lo que menos interesaba eran las manualidades, sino hablar y hacer cosas. Venía un chico que había tenido el accidente por culpa de la bebida y de la droga que era muy visceral, muy enérgico. Entonces dije: sacaremos una revista de la asociación, que ya había una que era una hoja informativa. Se trataba de dar el punto de vista desde los traumatismos, no desde los familiares sino de los propios traumatismos. Entonces en la asociación no había nada, M. empezó a trabajar entonces, la secretaria no existía, había que formar un poco esta asociación, y me di cuenta que había que partir desde el punto de vista del traumatismo, no sólo de los familiares. (...)”

²⁸⁹ Sobre el problema de la equivalencia en los grupos terapéuticos ver 9.1.4. El grupo de familiares de TRACE se anuncia en la *Guía* como GAM, dato que no corresponde a la realidad.

La visión del traumatismo hace unos años, ahora no tanto, era que está tonto, que no tenía posibilidades de recuperación, y claro, no se contaba demasiado con el esfuerzo, no” (S.).²⁹⁰

El relato de S. plantea aspectos que merecen ser analizados. En primer lugar, la informante manifiesta un deseo de ayudar que, a diferencia del voluntario típico, arranca de su consciencia de formar parte de un colectivo cuyas necesidades no han sido conocidas desde fuera sino que han sido experimentadas por ella misma. Compartir una historia de un mismo problema (Silverman, 1980), ha sido aquí determinante. También lo ha sido la experiencia de ser capaz de enfrentarse a la situación y de haber conseguido cierto éxito en su adaptación a las nuevas condiciones. Su oferta de dar clases de pintura y manualidades intenta poner a disposición de otros TCE unas habilidades que ella posee. En este paso sí que estamos ante una actitud más cercana a la del voluntario. Se quiere hacer algo por alguien y se plantea desde una relación asimétrica: dar clases. Esto supone alguien que enseña o dirige y otros que aprenden o son dirigidos. El tipo de actividades que ofrece son muy típicas de espacios de tiempo libre llevados por voluntariado y que es habitual encontrar en centros para niños, adolescentes, ancianos o minusválidos. Pero en este caso, el encuentro con los equivalentes, marcado por la presencia de alguien permanentemente disconforme, lleva a replantear las relaciones previstas y al surgimiento de la necesidad de expresar la visión que se tiene siendo un *traumatismo*, una visión que no basta expresar sino que se desea difundir. Aunque la idea de promover la sensibilidad social sobre la problemática de los TCE pudiera estar implícita en la decisión de hacer una revista, lo que se subraya es, sobre todo, la necesidad de manifestar su propio punto de vista como personas afectadas, diferenciándolo del punto de vista de los familiares. Estos últimos aparecen como los primeros destinatarios de la expresión autónoma de los afectados. En consecuencia, se está afirmando la identidad irreductible del *traumatismo*, que conlleva una equivalencia basada en la afectación que permite definir un espacio simbólico percibido como igualitario.

El proceso descrito señala un segundo momento en la construcción de los elementos axiológicos de la asociación. En el primer momento, la propuesta de formar una

²⁹⁰ S. tuvo su accidente en 1988. Se incorporó a TRACE hacia 1992, iniciando el proceso que paulatinamente llevó a la formación del GAM. S. estudió, se casó y fue madre siendo ya afectada por TCE, lo que la hace poco representativa pero la convierte en un necesario referente positivo.

asociación surgió de unos profesionales pero fue llevada a cabo por padres y madres de personas afectadas. Así se demarcó un espacio *lego* de actuación que se diferenciaba del espacio institucional y profesional. En aquel primer momento se instituía la autonomía de las personas afectadas, pero esta categoría estaba compuesta en realidad por dos subcategorías: los accidentados y sus familiares. De alguna manera, ambos sectores “comparten una historia de un mismo problema”, algo que desde una perspectiva sistémica nadie podría negar.²⁹¹ La consideración pesimista que se hacía del TCE contribuyó a que la iniciativa estuviera totalmente en manos de los familiares, sin que ello suponga olvidar que estos últimos tenían objetivamente más posibilidades de actuar. En el segundo momento que ahora interesa caracterizar, unas personas afectadas concretas descubren la necesidad de manifestar su punto de vista *desde dentro* sobre la vivencia del TCE, redefiniendo así en sentido restrictivo lo que para ellas significa “compartir una historia de un mismo problema.” Acotan el significado de *persona afectada*, limitándolo a quienes han sufrido el TCE en su propia cabeza. Como es frecuente en la afirmación de una identidad diferenciada, se produce alguna confrontación con el conjunto respecto al cual se quiere marcar la diferencia y la idiosincrasia de los propios puntos de vista, conjunto que en este caso incluye tanto a los familiares como a los profesionales:

“Dijimos: haremos una revista y seremos el ojo crítico de la asociación. Bueno, el primer número fue criticando a la asociación las cosas que querían hacer, que nosotros no estábamos de acuerdo. Toda esta revista la hacíamos entre dos, muchas veces la hacía yo, pero todos los artículos los firmábamos todos. Había artículos muy críticos también con el servicio de Vall d’Hebron. Criticábamos mucho la forma de hacer la recuperación porque no contaban con los traumatismos, etcétera” (S.).

El deseo de liberarse de tutelas familiares y profesionales se manifiesta también en otras actividades:

“A veces organizan salidas y en el caso de que haya alguien que tenga problemas de equilibrio ya busco yo algún voluntario que les acompañe. Ni padres ni profesionales: voluntad expresa de los integrantes del grupo. Los profesionales porque están hasta el moño de que los revisen. El período de rehabilitación hospitalaria de un TCE acostumbra a ser de dos años, es decir, que durante dos años una persona tiene una vida que se reduce muchas veces al hospital” (M.).

²⁹¹ La definición de un sistema implica generalmente una posición de observador externo o una

A diferencia de lo que ha ocurrido en algunas asociaciones, en TRACE se asimila este espacio identitario y se considera positivamente su utilidad. Esta es una muestra de la pervivencia de lo que se podría llamar un hábito de ayuda mutua, que no ha sido arrinconado en la formalización de la asociación. En el ulterior desarrollo del grupo hay que considerar el papel de las personas que pueden orientar a los recién llegados: “Si son jóvenes, intento captarlos para el grupo de los jueves, básicamente porque en el grupo de los jueves todos son jóvenes” (M.). De esta forma la juventud se consolida como un rasgo definidor del GAM, junto a la identificación mutua de sus miembros como *traumatismos*. Esto puede ser excluyente en algunos casos, pero ciertamente corresponde a las franjas de edad con mayor incidencia de TCE y, por supuesto, contribuye a la horizontalidad y equivalencia entre los miembros del grupo.²⁹²

El GAM crece lentamente hasta alcanzar una participación estabilizada entre las diez y doce personas:

“Durante dos años fueron dos, S. y D. Además, se peleaban cada día, que esto se veía. Eran dos pero tuvimos que aguantarlo, y ahora acostumbran a ser unos diez o doce, y esto en afectados de TCE es mucho, es muy importante porque acostumbran a ser apáticos” (M.).²⁹³

La mera existencia de un núcleo inicial de GAM, aunque se limitara a la mínima expresión posible de un grupo, constituía una referencia suficiente para canalizar hacia él a potenciales nuevos adherentes. Entretanto, la revista permite tener una actividad sobre la que se van construyendo las relaciones intragrupalas a partir de establecer unos mínimos compromisos y responsabilidades. Esto último parece una táctica extraída de un manual, pero lo destacable en este caso es el carácter lego y espontáneo del proceso.²⁹⁴

“Fue viniendo más gente. En la revista cada uno hacía una cosa, uno hacía un dibujo, otro otra cosa, siempre en la revista ha habido los artículos que ellos han querido. En la revista casi todos los temas están relacionados con el accidente, son uno o dos los que a veces hablan de las vacaciones o cosas así. (...) Nosotros estamos allí para hacer la

elaboración teórica situada cognitivamente en esta posición.

²⁹² Las edades de los miembros del grupo oscilan entre los 23 y los 36 años.

²⁹³ La misma informante insiste en que los GAM funcionan con relativa facilidad en el daño cerebral congénito pero que es muy raro que lo hagan en el sobrevenido. Algo similar ocurre en otros traumáticos por accidente, que muestran más tendencia a competir que a cooperar (comunicación personal de Marta Allué). M. también señala que en el grupo hay “una cierta competitividad que da vidilla”.

²⁹⁴ La revista *Guaita* no tiene una periodicidad fija pero produce un nuevo número más o menos cada tres meses.

revista, pero lo que casi nunca hacemos es la revista, lo que hacemos es hablar, y de lo que hablamos básicamente es de los problemas que hemos tenido a partir del accidente” (S.).

El grupo se convierte en GAM a partir de su deslizamiento desde ser un encuentro para confeccionar una revista a ser un lugar donde poder hablar de la situación que se vive. Un cambio que se produce sin seguir ningún modelo previo. Aunque en la documentación escrita TRACE anuncia que tiene un GAM de afectados, a nivel interno este acrónimo no se utiliza. La cita que inició esta historia fue un jueves por la tarde y desde entonces el grupo se reúne durante dos horas todos los jueves por la tarde. En consecuencia, lo que hay es “el grupo de los jueves”.²⁹⁵

El grupo inicial empezó a tener nuevas incorporaciones sobre todo a partir de una neuropsicóloga del Instituto Guttmann, que daba información sobre la asociación a sus pacientes y les hablaba del “grupo de los jueves” cuando se trataba de jóvenes con problemas de resocialización. La mayoría de miembros del grupo, como ya se ha dicho, van al Instituto Guttmann una vez al mes para hablar con nuevos afectados y sus familiares.²⁹⁶ Allí encuentran personas que acuden al grupo de los jueves después de conocer a miembros del mismo en las charlas. Y como dice S. siempre hay que contar con el “correvedile”. No todos los potenciales candidatos se quedan en el grupo. Incorporarse a un GAM es siempre una elección muy personal y no puede ser el resultado automático de una indicación profesional.

“Han ido pasando muchos, muchos no se han quedado y otros vienen y se van según como se encuentren psicológicamente. Cuando están bien vienen, cuando están mal no vienen, hay algunos que vienen pero como que se ven reflejados en sus secuelas, pues no lo soportan. Hay algunos que han tenido un traumatismo y que van como si estuvieran de ayudantes, de voluntarios (...). Ellos han tenido un accidente pero como que no lo aceptan, se ven como si fuesen un voluntario que ayuda, esto también ocurre” (S.).

Las últimas frases son muy significativas y remiten una vez más a la precondition de la equivalencia entre los miembros del GAM, poniendo de relieve que ésta responde, sobre todo, a una definición subjetiva basada en la identificación. No basta con haber sufrido

²⁹⁵ Como observador puedo certificar que se trata de uno de los GAM más genuinos que he conocido. Y uno de los más singulares.

²⁹⁶ Véase 10.3. La preparación de las intervenciones para “ir a la Guttmann” es otra actividad que contribuye a dar un hilo conductor al grupo paralelamente a la revista.

un TCE, hay que identificarse como *traumatismo*. Pienso que es más ajustado a la realidad hablar de identificación que de aceptación, que siempre es una noción dudosa y poco realista.²⁹⁷ Por otra parte, las mismas frases reflejan un recelo respecto al voluntariado. Este recelo no se basa en prejuicios abstractos: una vez desembarcó en TRACE un voluntario “que iba de pobrecitos disminuidos, queriendo dirigir” (M.) y fue prácticamente expulsado por el grupo.

Aunque hay miembros del grupo que asisten irregularmente a las reuniones, desde hace unos cinco años existe un núcleo estable que garantiza la continuidad. A veces se recibe la visita de antiguos compañeros y en algunas reuniones llegan a coincidir hasta quince personas. De la misma manera que determinados individuos no desean estar en un grupo de estas características, otros establecen vínculos significativos con él aunque no puedan asistir de manera regular.

Excepto cuando hay que preparar la revista o hay que “ir a la Guttman”, los encuentros de los jueves no tienen un guión previo y se caracterizan por la espontaneidad:

“Antes yo sí que preparaba temas o hacía algunas propuestas. Lo que pasa es que al final también te quemas un poco porque intentas llevar y llevar (...). Ahora, como que somos más y hay más ideas, pues hablamos de lo que surge, por ejemplo, si surge alguna noticia que nos ha impactado. Pero siempre acabamos hablando del accidente y de las secuelas del accidente, siempre, siempre, y de los familiares, también, de la independencia del traumatismo, todo eso” (S.).

En párrafos anteriores se ha hecho patente el liderazgo que S. ejerce de hecho, un papel que ella asume sin reparos²⁹⁸:

“Soy la que formó el grupo y más o menos soy la que hago que funcione, entre comillas, no por nada sino porque ha de haber alguna persona de referencia, o que los vaya guiando. Normalmente se tiran los trastos a la cabeza” (S.).

La conflictividad verbal entre los miembros del grupo ha sido subrayada repetidamente por mis interlocutores, a veces sin tener plena consciencia de la importancia que otorgaban a este factor. No se puede olvidar que la irritabilidad y la agresividad se describen como secuelas habituales de los TCE. Aquí hay que prestar atención a esta

²⁹⁷ Puestos a matizar, sería más adecuado *asumir* que *aceptar*.

²⁹⁸ S. no ha realizado ningún curso de formación para facilitadores. Su función se debe a su papel como iniciadora y ha sido tácitamente refrendada por la dinámica del grupo. S. acepta con humor que sus compañeros a veces la llaman “la jefa.”

conflictividad porque, como mínimo, interfiere con la imagen ideal de cooperación que suscita la mención de la ayuda mutua.

“Se pelean mucho, todos están picándose, pero al menos consiguen una cosa: que al menos durante dos horas no piensen que son el centro del mundo, porque cuando uno dice es que yo tengo esto y no se qué, el otro salta y dice: mira tío, yo hablo mal. Entonces es como un ataque directo y es muy *heavy* porque oyes decir cosas que... Pero está bien, porque como mínimo te das cuenta que si tu estás jodido el otro también” (M.).

Los “piques” parecen tener la función de devolver a su sitio a los que se ponen “fuera de lugar” -la equivalencia por enésima vez- y están asumidos como una forma de relación habitual:

“Siempre hay peleas porque la agresividad es una secuela evidente en un traumatismo, no en todos, pero lo que no soportan es que los contradigan. Yo, al principio también (...), pero poco a poco, al venir gente diferente con ideas diferentes, intentas abrirte un poco también. Básicamente es eso: escuchar, nos escuchamos, charlamos, nos contradecimos, nos peleamos” (S.).

Como observador he tenido ocasión de presenciar algún pequeño brote que seguramente fue inhibido por mi presencia. Valga el ejemplo de una discusión sobre las posibilidades de inserción laboral, que se venía planteando en la reunión como la salida que más interesa a las personas afectadas. Cuando alguien propuso que éste era un buen tema para un debate televisivo, otro miembro del grupo opinó que no es un tema de interés general y que no valía la pena ni intentarlo. Esto suscitó la réplica de una de sus compañeras: “¡Esto que estás diciendo es arrinconarnos completamente! ¡Es arrinconar a tus compañeros traumatismos!”. A continuación se desencadenó una discusión entre las dos últimas personas que cualquier observador podría calificar fácilmente de airada, punteada además por intervenciones de terceros que no contribuían precisamente a la pacificación. El contenido de la discusión era muy tópico: “el que realmente se busca la vida consigue cosas,” contra “hay que sensibilizar a la gente para conseguir algo.” El enfrentamiento cesó de golpe cuando uno de los presentes, que se mantenía al margen, le pidió a S. que moderara y fuera dando la palabra.²⁹⁹ Inmediatamente se pasó a hablar de lo mismo pero en términos muy generales, se olvidó en seguida el turno de palabras,

²⁹⁹ Pedir la palabra alzando la mano es una práctica habitual en el grupo para que puedan intervenir las personas que tienen más dificultades de habla.

y rápidamente se cambió de tema cuando alguien señaló que los carteles de la entrada los había hecho L.:

“-Han quedado muy bien.

-Ahora L. viene sin beber.

-Esto le hace tomar motivaciones, dar sentido a la vida.

-Aquí encuentra bienestar, puede intervenir, ser útil, porque él sufre marginación.”

Cuando el penúltimo interviniente volvió a insistir en que lo importante es encontrar sentido a la vida, entró L. y se cambió de tema, momento en que una de las mujeres presentes decidió salir a tomar un café y uno de los hombres la acompañó. Los demás siguieron hablando. Uno preguntó a otro donde tenía la cabeza y el interpelado contestó “bajo tierra”. Seguidamente se comentó un juego que alguien había inventado y la salida al cine del día anterior. Alguien dijo que no se había enterado de la salida. L. salió a fumar. Luego los hombres intercambiaron bromas de contenido sexual ante la mirada resignada (“siempre están igual”) de las mujeres.³⁰⁰

He presentado la secuencia posterior a la discusión porque ilustra el clima del grupo, que si se puede calificar de algún modo es como el propio de un grupo de amigos. Como cualquier grupo de amigos éste se reúne para hacer algo y hablar de sus cosas. Estas últimas son la mayoría de veces cosas que “los demás no comprenden” o que la gente más próxima de cada uno está cansada de escuchar: “Es como una descarga para no cargar tanto a los de alrededor” (S.). En realidad, cualquier grupo consolidado de amigos realiza funciones de ayuda mutua (Cucó, 1995: 29-30). En este caso, además, tiene una significación especial por la frecuente pérdida de amistades que se produce como secuela social del TCE. Debo subrayar que la pérdida de amigos ha sido experimentada por la mayoría de afectados de los que conozco algo de su biografía. Algunas amistades ya han desaparecido cuando se sale del coma, otras se eclipsan tras una toma de contacto, telefónica o directa, en la cual las dificultades de habla o el aspecto del afectado activan el estereotipo del que “se ha quedado tonto.” La mayor parte de las veces no se trata de pérdidas intelectuales, que también las hay, sobre todo en la primera época tras el accidente, sino de dificultades de comunicación oral y de control corporal que suscitan las imágenes del estereotipo. Quedan los que son reconocidos como

³⁰⁰ En esta reunión participaron cinco hombres y tres mujeres, más la hermana de una de ellas, que no puede desplazarse sin acompañamiento, y que también intervino en la reunión.

verdaderos amigos, pero no todo el mundo los tiene, y menos aun los hombres. En este contexto, la reunión de los jueves ocupa el lugar de un grupo de amigos. Pero no es un espacio para hacer amistades que se encuentren fuera del grupo. De hecho, esto sólo ocurre en contadísimas ocasiones. Así, el grupo no se dispersa en relaciones bilaterales pero tampoco llega a crear relaciones de amistad que trasciendan el ámbito del GAM. Una dificultad propia de los TCE, que a menudo se califica como apatía, justifica este fenómeno. Considero que avanzar otras hipótesis sería arriesgado.³⁰¹

En *Guaita* aparece un texto con fecha 20/01/00 titulado precisamente “La amistad (dentro de TRACE)”, del que traduzco un fragmento significativo que contrapone la amistad en el grupo al estigma:

“(…) Para nosotros, como miembros de TRACE, esta amistad ha de ser tan profunda como una cuerda que nunca nadie osaría romper.

Por la maldita suerte, cuando alguien sufre un accidente pierdes de vista la realidad que vives y piensas, incluso, que eres rechazado por la sociedad. Siguiendo con esto te ves abocado a tener que esconder tus ideas y tus pensamientos. (…).”

Los hechos anteriores plantean la discusión de un par de cuestiones, una relacionada con la fijación de los GAM en su problema, y la otra sobre los grupos de jóvenes en general. En relación a la primera, es muy común que se considere a los miembros de los GAM como gente obsesionada por su problema. Desde fuera es difícil evitar esta impresión y reconozco haberla tenido en los primeros contactos con este mundo. A lo largo de la relación con el campo, sin embargo, esa percepción se va matizando. En primer lugar porque los GAM, a diferencia de la autoatención doméstica, son un dispositivo especializado. La pertenencia a un GAM, por muy significativa que sea para los actores, no deja de ser uno más de los múltiples roles que incorpora un individuo en una sociedad compleja. Por tanto, tiene sus contenidos, tiempos y espacios diferenciados. La idea de “no cargar tanto a los de alrededor” señala esta diferenciación de temas, momentos y lugares. Hay un espacio preciso para el problema que obsesiona y ello permite que éste no invada tanto otros ámbitos de la vida. Puede decirse que el GAM, como grupo, ha de estar necesariamente fijado en la problemática para que sus miembros no lo estén tanto. Pero, en segundo lugar, hay que reconocer que no es nada fácil distanciarse del problema cuando éste condiciona todos los aspectos de la vida:

³⁰¹ En el grupo hay alguna excepción. La más notable es uno de los participantes asiduos que, además, debe desplazarse desde otra localidad y que tiene amistades estables en su lugar de residencia.

“Porque son cosas que atrapan, que es un rompimiento muy fuerte y que siempre lo llevas ahí” (S.). El problema genera toda una situación existencial y esto impide aislarlo. Ante la práctica imposibilidad de liberarse de él, la persona afectada intenta revertirlo a su favor:

“El problema es lo más importante del mundo y tu eres a quien más daño le hace. Piensas que eres el centro del mundo y te quejas, te quejas mucho para intentar sacar un beneficio de tu situación al nivel que sea. O que estén por ti, o que te echen una mano (...). Cuando hay un problema te vuelves muy egocéntrico y para esto no es necesario ser disminuido. Es como cuando te separas: no hay ninguna separación peor que la tuya y esperas que todo el mundo esté por ti. Y conseguir aquel pedazo que no tienes a partir de otros aspectos relacionales” (M.).

El enrocamiento en la queja y el victimismo conduciría a la parálisis del grupo. Puesto que éste ocupa un lugar significativo en el mundo de sus componentes, se busca desbloquear las situaciones creadas por tales actitudes a través del ataque directo: “si tu estás mal, yo también”. Dicho de otra manera, cuando alguien se refugia tras la barricada de sus males particulares y supuestamente únicos, se restablece la comunicación derribando la barricada con el ariete de la similitud de los males. De esta forma, la conflictividad que parecía contradictoria con la misma noción de ayuda mutua, se manifiesta como un medio para mantener las condiciones que la hacen posible. Se trata, en definitiva, de que el problema vuelva a ser una historia compartida y no sea apropiado con fines particulares. El hecho de que la agresividad sea una secuela frecuente en los TCE, sumado a la existencia de cierta competitividad en el grupo, generan conflictos por cualquier motivo, pero la cuestión del victimismo individual es sin duda la más significativa.

Otra situación observada permite ejemplificar el mismo proceso sin conflictos ni agresividades, aunque esto no significa renuncia a la franca crudeza que caracteriza al grupo. Una mujer que había estado una temporada sin asistir a las reuniones, pidió a los demás que se presentaran para comprobar si recordaba los nombres, excusándose al mismo tiempo por sus lapsus de memoria:

“-Aquí no nos acordamos de nada la mayoría, te sentirás como en casa.
-Esto pretendo.
-A todos nos falta alguna cosa.”

La conversación continuó con un intercambio de consejos para recordar cosas en la que intervino casi todo el grupo y que la mujer en cuestión siguió muy atentamente. Esta conversación acabó en risas y bromas sobre “las cosas raras” que hacía cada uno, contrastando con el tono de otros momentos en los que nadie soporta observaciones y mucho menos que se rían de él. Este caso muestra una versión en positivo no sólo de las relaciones en el grupo, sino también de la fijación en los problemas que justifican la existencia del GAM. También ejemplifica el intercambio de experiencias útiles que caracteriza a los GAM y pone en evidencia que no hay apoyo mutuo posible eludiendo el problema.

Las personas que se niegan a asociarse tienden a rechazar la fijación en el problema que se percibe en los GAM, pero acostumbran a tener un entorno favorable que compensa las carencias que otras intentan resolver a través de esos grupos.³⁰² Cuanto más se intenta comprender estas situaciones -y no tanto explicarlas-, tanto más se formula una pregunta “¿qué haría yo en su lugar?” A medida que se conoce mejor el campo se tiende a responder a la pregunta con una respuesta aplazada: “ya lo veré cuando me ocurra algo parecido”.

Los grupos de jóvenes, en general, suscitan otras cuestiones subyacentes a la pérdida de amistades mencionada anteriormente. El grupo de jóvenes es un lugar de socialización y de creación de vínculos afectivos, pero todo esto se construye “haciendo algo.” Los grupos juveniles tienen un carácter “performativo”, que incluye determinados criterios de evaluación de los encuentros y salidas en función de la cantidad o intensidad de las actividades realizadas. La persona que ya no puede seguir lo que hace el grupo acaba siendo descabalgada, cuando no es ella misma la que anticipa su salida. A primera vista, esto parece más propio de los grupos masculinos, menos dados al cultivo de facetas intimistas. Pero los hechos demuestran que ocurre lo mismo en los grupos de chicas. En estos últimos resulta más fácil establecer relaciones bilaterales que resistan los avatares del infortunio sobrevenido a una de las amigas, pero también en los grupos femeninos las pérdidas son más la regla que la excepción.³⁰³

La pérdida de amistades tiene un correlato especialmente gravoso en la ruptura de parejas formadas antes del accidente y, posteriormente, en la práctica imposibilidad de

³⁰² Ver 4.8.

³⁰³ Baso estas afirmaciones en los relatos reiterados por diferentes interlocutores/as que no se limitan a los TCE. Debo agradecer a Nùria Ojeda su afinada explicación de este fenómeno en una experiencia de fibromialgia que resulta perfectamente extrapolable.

encontrar compañeras o compañeros sentimentales y/o sexuales. En el grupo de los jueves esto se traduce en la afición de los hombres a hablar de sexo, que genera continuas quejas en las mujeres. Si se añade que la desinhibición es una secuela frecuente en los TCE, surge ahí una problemática que a menudo resulta difícil de manejar:

“La mayoría de veces ellos hablan de sexo. Dicen ‘es que hay una tía que (...)’; ‘pues vete de putas’, dice otro. En fin, que no te has de cortar. C. sí que es más de ‘¡Ay! no habléis de eso’. Yo digo: ‘¡ostras! es un problema, pues se ha de hablar. Si no lo hablamos aquí, ¿dónde lo hablarás?’ ” (S.).

También en este aspecto el grupo es el espacio reservado para manifestar lo que sería imposible decir en otra parte. Y, desde luego, no es lo mismo decirlo entre los “compañeros traumatizados” que delante de un psicólogo que no participa del problema. La temática sexual tiende a expresarse con una perspectiva diferente en los hombres y en las mujeres. En los primeros predomina la expresión en bruto del deseo y de la fantasía puramente sexuales, mientras que en algunas mujeres predomina la actitud de “estar esperando la ocasión de enamorarse” (S.).³⁰⁴ Al margen de las tensiones que el tema provoca, la presencia de ambos sexos contribuye a que el grupo sea un espacio relativamente “normalizado”, pese a que el componente femenino apenas llega al tercio de participantes. En una ocasión incluso llegó a formarse una pareja:

“Sólo ha pasado una vez. No funcionó, pero durante unos meses tuvimos a dos contentos. Después tuvimos a ocho que no estaban contentos, pero bueno, durante unos meses se encontraron normales porque eran jóvenes y tenían una pareja, y podían demostrar sentimientos. Es que es esto lo que van a buscar” (M.).

En todo caso, ésta es una de las caras más espinosas de la situación y contribuye a mitificar el pasado anterior al accidente. El “antes y después del accidente” es otro tema central. Las personas afectadas recuerdan mucho el pasado, un pasado corto dada la juventud de la mayoría, pero que es *todo* el pasado disponible para reconstruir una biografía aceptable, no exenta de idealizaciones: “El pasado siempre es mucho mejor; evidentemente es mucho mejor, pero se hace un paisaje idílico del pasado, que era tan

³⁰⁴ Se manifiesta aquí la misma decantación de género señalada en 9.1.4 a propósito de los adictos al amor y al sexo.

bueno y tan bonito” (M.). S. intenta evitar que éste sea un tema recurrente y que el accidente se convierta en la justificación de todos los males:

“Si no tienes unas secuelas muy graves que te dejen castrado de todo... Una persona paradita después del traumatismo será paradita igual. Yo siempre he sido una persona que antes del accidente trabajaba, estudiaba y hacía bicicleta. He sido siempre una persona movida y después del accidente también he sido una persona movida. W. por ejemplo, que es el que me sustituye a veces, es un chico que formó el sindicato de ciclistas mensajeros en Londres, es un chico con empuje” (S.).

A pesar de todos los esfuerzos para poner objetividad en la valoración del pasado, o para evitar el tema, ese pasado reaparece a la menor ocasión, casi siempre de forma idealizada o revestido con las imágenes de lo que pudo ser y no fue. En algún caso concreto, sin embargo, el accidente es interpretado como una oportunidad de redención. Esto va ligado al rechazo de hábitos anteriores, como el abuso del alcohol o de drogas, que han tenido algo que ver con las causas del accidente.³⁰⁵

El accidente es el momento de ruptura con aquel pasado idealizado y, como ya se ha dicho, es el tema central de las conversaciones en el grupo y de los artículos en la revista. El accidente se revive constantemente y se reinterpreta comparándolo con el que sufrieron los demás. En la rememoración del accidente hay sobre todo duelo por la “normalidad” perdida, pero también refundación de la existencia en un devenir marcado por el esfuerzo de adaptación. El accidente es el acontecimiento crucial en el cual la vida toma otro rumbo y cambia la identidad. Adquiere cierto carácter de mito fundador cuando todo el grupo reconoce en él al decisivo *turning point* (Goffman, 1991: 44-45). En este sentido, la expresión “volver a nacer”, aplicada a la salida del coma, es algo más que una frase hecha. Y se puede avanzar la hipótesis de que para los miembros del grupo tiene un significado más definido que para otros TCE. Aprovechar la vida, esfuerzo y voluntad son palabras clave que articulan un discurso en torno a este renacer. En un artículo significativamente titulado “Cambio de vida” (*Guaita*, s/n, s/d), un afectado escribe párrafos muy representativos de este discurso:

“En junio de 1990 tuve un accidente de tránsito que me tuvo en coma dos meses. Pero (...) lo que importa es que estoy aquí.

El cambio de vida que me ha supuesto ha sido muy importante. Me gustaría poder aprovecharlo para poder saborear la vida con mayor placer. La situación se lo merece. De hecho, así habría de ser. Después de superar lesiones, incapacidad para trabajar (...),

³⁰⁵ Sobre la enfermedad benéfica o entendida como una revelación, véase Laplantine (1992: 134-135).

comentarios desmoralizadores de la psicóloga de Bellvitge (hospital donde volví a nacer (...)), que me dijo que no me podría sacar ni FP, y no sólo me saqué FP, sino una carrera universitaria que me ha permitido trabajar en un lugar donde estoy muy bien. Esta es la prueba de que todos podemos, más tarde o más temprano, superar el estado posterior al accidente. El esfuerzo que esto representa, haciendo un símil con una receta de cocina, ha de ir acompañado de un buen chorro de voluntad del interesado y de sus familiares (papel importantísimo el que tiene esta gente). Por mucho que hubieran dicho los médicos, que no le daban esperanzas a mi madre, no hay nada imposible. (...) Y yo soy un error de apreciación de los doctores, lo que quiere decir que nadie sabe si él también lo es, y es para aprovechar esta posibilidad por lo que se ha de luchar. He luchado mucho, eso sí. Lo reconozco. Pero como todo lo que cuesta de hacer, por la satisfacción que da haberlo conseguido vale la pena hacerlo. (...) La voluntad es nuestra única posibilidad de superar la situación. Si la ejercemos como sólo nosotros queremos y hemos de saber, al final nos llegará el premio”.³⁰⁶

Obsérvese que en la cita el esfuerzo y la voluntad se contraponen al pronóstico pesimista de los profesionales. Superar las consecuencias del accidente adquiere el carácter de un reto hacia estos últimos, implicando la toma del control de la situación por los propios afectados y sus familiares. Por otra parte, las experiencias coronadas por el éxito, como la que se describe en el texto citado o como la que S. representa en el grupo, se proponen como modelos y -¿por qué no?- como puertas abiertas a la esperanza. Esta última se opone a la expectativa depositada en la actuación médica, que se presenta a menudo como una puerta cerrada. El noción de autonomía no es aquí un objetivo ideal a conseguir: es la mismísima tabla de salvación.³⁰⁷

El papel simbólico que se otorga al accidente incluye también la idea de una prueba que otorga méritos y que confiere autenticidad al *traumatismo*. Esto se concreta especialmente en el tiempo de coma vivido y en la gravedad de las secuelas:

“Siempre está la competencia de quién lo ha pasado peor, de quién ha estado más tiempo en coma, que si yo he tenido esto y tu no (...). Los buenos, digamos, son los que tienen más secuelas (...). Siempre que viene una persona nueva, apenas se sienta le preguntan: ¿cuánto tiempo en coma has estado tu? (...) Aunque no lo aceptan, en el fondo están orgullosos de decir ‘yo he pasado tantos días en coma, he estado allí (...)’. Uno me dijo: ‘tu que habrás estado en coma, tu, sino tienes hecha la traqueotomía’. Enseñan mucho la traqueo (...)” (S.).

Algunos miembros del grupo tienen claro que hay que cortar “las competencias de quién ha sufrido más o menos” (W.), porque “no llegan a ninguna parte” (S.). Esto es

³⁰⁶ Traducción propia del original catalán.

³⁰⁷ En el grupo se comentan con especial interés las noticias que llegan sobre personas conocidas que han conseguido volver a trabajar.

evidente, pero no se puede dejar de considerar que el carácter iniciático atribuido al coma fundamenta simbólicamente la identidad del *traumatismo*. El coma viene a constituir el estado de margen en el involuntario rito de paso a la condición actual. Por otra parte, la jerarquía marcada por la duración del coma y por la gravedad de las secuelas recuerda a otras múltiples situaciones sociales en las cuales el sufrimiento es un factor de mérito. Esto es algo profundamente enraizado en la tradición judeo-cristiana (Le Breton, 1995: 81 y ss.), y se puede verificar incluso en discusiones cotidianas acerca de molestias intrascendentes. El dolor y el sufrimiento confieren una eminencia que modifica las relaciones con los otros y puede aportar beneficios secundarios (Ibid.: 157). Cuando todos están afectados por la misma patología, el mérito, la eminencia y los posibles beneficios secundarios sólo se pueden obtener mostrándose más perjudicado que los demás. Por este camino retrocedemos al victimismo como principal motivo de conflictividad analizado más arriba.

Por razones obvias, las personas que tienen secuelas menos graves, que han recuperado mejor sus facultades o que mantienen un estado de ánimo más positivo, ejercen un papel más destacado en el grupo, tienen mayor iniciativa y configuran un núcleo de liderazgo en torno a S. Aquello que Le Breton llama eminencia, refiriéndose a la manifestación de un mayor sufrimiento, equilibra a los componentes del grupo a partir de parámetros distintos y contrapuestos. Mientras unos demuestran mayor capacidad, otros representan la imagen más esencial del *traumatismo*. El mérito moral que conferiría haber sufrido más es utilizado como un factor de igualación entre unos y otros. A través de una transformación simbólica que otorga valores equivalentes a categorías cualitativamente distintas, se construyen equivalencias que horizontalizan las desigualdades individuales. Tales equivalencias son puestas a prueba y recompuestas continuamente mediante diversas expresiones de competitividad.

Hay una diferencia entre los miembros del grupo que no puede ser reconducida hacia equivalencias aceptables. Me refiero a la que separa a quienes son víctimas incontestables del accidente y a quienes fueron los responsables del mismo. En el primer caso, el resentimiento o el odio hacia el culpable se manifiesta de vez en cuando, personificando en éste toda la fatalidad acarreada por el accidente. Alguna persona del grupo llega a negar que el conductor que la atropelló también pueda cargar con su parte de sufrimiento. De una u otra manera, la existencia de un culpable clarifica la interpretación del accidente, aunque siempre quede sin contestar la pregunta ¿por qué a

mí? Cuando el responsable del accidente ha sido el propio afectado, volver el odio y el resentimiento hacia uno mismo resulta demasiado gravoso. Y en el grupo siempre existe el riesgo de que las personas que son víctimas absolutas esgriman su condición como un valor que les pone moralmente por encima de los que fueron culpables. Cuando la responsabilidad propia puede asociarse a la bebida o al consumo de drogas, el accidente y sus consecuencias pueden ser vividos como el coste a pagar por tales hábitos. Aunque no en todos los casos estos han sido completamente abandonados, el alcohol o las drogas adquieren el carácter de entes externos que le dominan a uno y sobre los cuales es posible descargar las culpas: “fue culpa mía pero andaba bebido”; “fue *por culpa de la droga*”. Por otra parte, el hecho de que los culpables no perciban indemnizaciones les pone en una situación de inferioridad de recursos que les puede hacer aparecer como suficientemente castigados. Esto tiene el inconveniente de que la familia sufre también el castigo, aumentando las culpabilidades del afectado. La condición de víctima o de culpable introduce una asimetría que sólo se controla a través de análisis cuya racionalidad no siempre resulta viable o, como es más habitual, eludiendo el tema e impidiendo que se instaure en las conversaciones. Como factor que marca una falta de equivalencia peligrosa para el grupo, la situación específica de los culpables tiene poco espacio en las relaciones de ayuda mutua. Esto la convierte en un tema propicio para ser tratado sólo entre los implicados o para ser objeto de una intervención psicoterapéutica externa al grupo. Esta diferencia, sin embargo, no obstaculiza la vida del grupo. Los efectos de las secuelas, la exclusión vivida y el esfuerzo para salir adelante a partir de constatar que “lo importante es que estamos vivos” (W.), señalan las equivalencias fundamentales que hacen posible la reciprocidad y la identificación mutua. La existencia de víctimas y culpables otorga todavía mayor relevancia a estos últimos aspectos. Así, la historia compartida de un mismo problema puede situarse en un plano que iguala a todos como víctimas de un suceso indeseado.

El grupo de los jueves ofrece datos y matices suficientes para dedicarle una monografía. En este capítulo me he limitado a incidir en aquellos aspectos que permiten ilustrar las condiciones de la ayuda mutua planteadas en 4.2, que presentan especiales dificultades

en este caso, así como las características de los GAM expuestas en 5.1, que aquí se cumplen de forma paradigmática.³⁰⁸

³⁰⁸ El capítulo sobre TRACE necesita una actualización que no es posible incorporar. El desarrollo de la oferta de servicios expuesto en 10.3 ha implicado cambios importantes que requieren una nueva investigación de campo que dejo para otra ocasión.

11 Caso II. Una corea que no es una danza: la enfermedad de Huntington

Como segundo ejemplo para ilustrar el mundo de las AS se ha elegido a la *Associació Catalana de la Malaltia de Huntington* (ACMAH).³⁰⁹ La enfermedad de Huntington es una enfermedad neurodegenerativa y hereditaria, caracterizada por fuertes movimientos involuntarios. También es conocida como *corea*, palabra griega que significa danza.³¹⁰

Si en el caso anterior estábamos ante un daño sobrevenido e imprevisible, con secuelas que en muchos casos pueden estabilizarse y alcanzar alguna mejoría, aquí nos encontramos ante una enfermedad degenerativa de carácter hereditario. Esto último implica que puede ser prevista por la familia, pero una vez detectada la enfermedad no hay soluciones médicas para ella y conduce inexorablemente al empeoramiento de la situación, tanto de la persona enferma como de las que asumen su cuidado. Si en los TCE los avances médicos permiten salvar vidas que luego las familias deben atender como pueden, en la enfermedad de Huntington nos encontramos ante una situación de impotencia médica radical desde el momento del diagnóstico.

Trasladando a ACMAH las cuatro razones que me impulsaron a realizar una aproximación específica a TRACE y a la problemática de los TCE, debo enunciar aquí los siguientes motivos, señalando los elementos comparativos pertinentes³¹¹:

1. ACMAH aborda una problemática relativamente minoritaria que no tiene la suficiente visibilidad social para obtener los recursos públicos necesarios. El carácter minoritario de la enfermedad es exagerado por esta falta de visibilidad y por la poca atención que recibe. En todo caso, la menor incidencia de la enfermedad de Huntington aparece como una variable opuesta al elevado número de TCE. A pesar de ello, las condiciones asistenciales no son tan distintas en lo más sustancial.

³⁰⁹ *Asociación Catalana de la Enfermedad de Huntington.*

³¹⁰ La probabilidad de heredar la enfermedad de un progenitor enfermo es del 50 por ciento. Las personas que no contraen la enfermedad tampoco la transmiten a sus hijos.

³¹¹ Ver 10.1.

2. Construye relaciones con la enfermedad que no son viables en el sistema sanitario institucionalizado, como también sucedía en el caso anterior.
3. También articula alrededor de la iniciativa de los familiares de las personas afectadas tanto a las actuaciones autónomas de estos como a las intervenciones profesionales. Las características de la enfermedad de Huntington reducen las posibilidades de que exista un espacio propio para las personas afectadas, aunque tal posibilidad no es descartada y existe un intento embrionario de crear dicho espacio.
4. Acoge en el seno de la asociación a un grupo que genera ayuda mutua pero que no llega a funcionar plenamente como GAM, adoptando una forma a medio camino entre el grupo de apoyo y el GAM. Esta circunstancia le confiere un singular valor didáctico.

ACMAH sintetiza así sus objetivos:

“Nuestros esfuerzos van dirigidos a mejorar la calidad de vida de los enfermos de Huntington y de las familias afectadas, ayudándolos a convivir con la enfermedad.”³¹²

ACMAH también es una de las AS que aparecen como la única existente en su problemática. Es una asociación joven, constituida como tal en febrero de 1998, aunque sus gérmenes hay que rastrearlos mucho antes en otra AS. En el momento de cerrar esta recolecta de datos contaba con 105 familias asociadas.³¹³ El hecho de contar su censo por familias y no por socios individuales es un dato importante para comprender la dinámica de la asociación.³¹⁴ Este es un elemento directamente derivado de la dedicación al cuidado que la enfermedad impone a los familiares cercanos de la persona afectada. Se puede afirmar, por tanto, que el esquema funcional de la asociación descansa directamente sobre las necesidades generadas por la práctica de la autoatención doméstica y aparece como una prolongación de la misma.³¹⁵

³¹² Del folleto de presentación de la entidad.

³¹³ Octubre de 2001.

³¹⁴ Al menos así es en la práctica interna.

³¹⁵ Esto también ocurría en los TCE, aunque allí la situación podía ser atenuada por la posibilidad de que el afectado recuperara cierto nivel de autonomía. El vínculo con la autoatención presenta un especial interés teórico para la antropología de la medicina y entronca con las aportaciones de Kleinman (1980) y de Menéndez (1984a, 1984b, 1993a y 1993b), entre otros.

La enfermedad de Huntington tiene consecuencias estigmatizantes que se manifiestan en dos vertientes. En primer lugar en el entorno social anónimo, a causa de los movimientos involuntarios que padecen las personas enfermas. La *corea* no es interpretada por los observadores externos como la danza que su etimología quiere significar, sino que es confundida con los andares y los movimientos típicos de la embriaguez. La confusión es frecuente e inhibe a muchos afectados de salir a la calle y, sobre todo, de hacerlo solos, aunque también inhibe la posible compañía de familiares y amigos que no soportan ser vistos en compañía de alguien que es percibido como ebrio. Si el afectado por un TCE es visto como alguien que “se ha quedado tonto”, aquí se produce un fenómeno semejante en la confusión con el alcohólico o el toxicómano. Tanto en el TCE como en el Huntington el estigma se construye atribuyendo a la persona afectada los estereotipos que corresponden a algo distinto a lo que ella sufre. Tales estereotipos corresponden siempre a imágenes ampliamente difundidas. La parte perversa de esta falsa identificación consiste en que la persona afectada y sus allegados comparten generalmente el rechazo hacia las figuras con las que son identificadas erróneamente. De ahí cierta interiorización del estigma, que se produce ante la imposibilidad práctica de desvelar su verdadera afección ante los desconocidos y que conduce al retraimiento social y a la ocultación. Mis interlocutores relatan episodios en que se ha impedido el acceso a locales públicos a afectados de Huntington, e incluso un caso en que un enfermo fue objeto de una paliza por parte de un grupo de jóvenes (“una pandilla de esas un poco fachas”). En segundo lugar, el estigma asociado a la enfermedad de Huntington tiene otra vertiente que se manifiesta en el interior de la propia familia y que es aun más devastadora que la anterior. Me refiero a los temores relacionados con la transmisión hereditaria de esta patología, que marcan a toda la línea de parentesco por consanguinidad. A medida que se profundiza en la problemática de la enfermedad de Huntington, se comprueba que cuando se habla de *familias afectadas* y de *convivir con la enfermedad*, expresiones que aparecen en los objetivos citados más arriba, se alude implícitamente al carácter hereditario de la afección. Este último liga de manera determinante, y muchas veces conflictiva, a las personas enfermas y sus familiares, tanto en el plano clínico como a nivel simbólico.

En la identificación de las necesidades y carencias que han conducido a constituir esta asociación aparecen aspectos muy similares a los que estaban en la base de TRACE, salvando todas las distancias entre patologías muy diferentes. La falta de servicios

específicos y el hecho de que el cuidado recaiga enteramente sobre las familias, surgen otra vez como los problemas clave que se intenta abordar desde la alternativa asociativa. La consciencia de que las carencias asistenciales repercuten en el deterioro de los enfermos, que en un caso puede ser evitado y en el otro aplazado, está también presente en los objetivos que se proponen las dos entidades consideradas:

“Te encuentras con la patología de nuestros enfermos, que son jóvenes, que pueden ir de los 18-20 a 40 años, que es cuando sale la enfermedad. Estos enfermos aunque tengan movimientos, o sean lentos, pueden llevar una vida adecuada, pero no, se les aparca porque no hay lugar para ellos. Si mucha suerte tienes, en un geriátrico. No hay centros, ni talleres ocupacionales, ni nada para poder mantenerlos un poco más activos, que también les alargaría un poco” (E.).

El hospital de día aparece aquí como un recurso imprescindible. Se trata de una solución intermedia entre la asistencia en el propio domicilio, que no puede ofrecer determinadas atenciones que requieren cierta especialización, y un internamiento que resulta imposible y que tampoco sería deseable por recluir al enfermo en un lugar ajeno a su entorno cotidiano. Tal como apunta la informante, ante la inexistencia de centros específicos para enfermos de Huntington, se les instala durante la jornada en instituciones geriátricas. Se trata, en cualquier caso, de una solución sustitutoria que no satisface las necesidades específicas de este colectivo y que pone de manifiesto la función asignada a los centros geriátricos como lugares donde ubicar a enfermos crónicos no productivos, aunque su edad sea muy inferior a la mínima necesaria para ser definidos como pacientes geriátricos.³¹⁶ A pesar de lo inadecuado de esta alternativa tampoco resulta fácil conseguirla. Hay pocas plazas y la mayoría de familias se quedan con el enfermo en casa todo el día. La solución posible pasa por adoptar una actitud muy insistente:

“Es un poco la lotería. Como que te lo ponen difícil has de luchar mucho, no has de conformarte nunca con el no, el tercer o cuarto no a veces es sí, he tenido que descubrirlo yo que el no no quiere decir no” (E.).

³¹⁶ En raras ocasiones se trata de centros neurogeriátricos, que tampoco representan la mejor salida cuando los pacientes son relativamente jóvenes.

Utilizar el hospital de día, aunque no sea el adecuado, permite descargar a la persona cuidadora durante unas horas. Los enfermos, por su parte, no siempre aceptan una salida que implica estar fuera de su casa sumergidos en un ambiente de ancianidad, a la que no pertenecen en la mayoría de casos, y que de manera paradójica conlleva su infantilización. Aunque también puede ser la vía de hallar una forma de entretenimiento que acabe por ser aceptada:

“El trabajo que tuvimos para que fuera al hospital de día. El no quería ir, pero una vez allá vio que se distraía. Es como la guardería. Al salir cuenta que hoy fulano no ha querido hacer esto, que el otro tal cosa, que si hemos hecho una ficha de pintar. (Cuando en un geriátrico no quisieron tenerlo más), él me decía: me buscáis otro sitio, que yo no quiero quedarme en casa” (G.).

Los centros geriátricos son un tramo final en el itinerario asistencial de mucha gente. Sin embargo, para pacientes neurológicos no ancianos como los afectados de Huntington, la permanencia en ellos está supeditada paradójicamente a su capacidad para seguir las actividades del centro: “mientras él sea apto para hacer lo que hacen allí puede seguir yendo” (G.).

Uno de los problemas más difíciles es el planteado por el envejecimiento o la posible muerte de los cuidadores cuando el enfermo es más joven o sobrevive a la persona cuidadora.³¹⁷ También esta contingencia pone al descubierto la falta de dispositivos adecuados para atender a tales pacientes:

“Antes lo que pasaba con los Huntington era que iban a parar al manicomio. Nosotros hemos conocido algún caso así. Pero esto está desamparado completamente, como el hecho de que para pedir una residencia tengas que tener 65 años, cuando vemos a toda esta gente joven, que si no es en una fase terminal y que vean que realmente la familia no los puede atender, no les ingresan. Lo que es el cuidado del enfermo va a cargo de la familia tengas 70, 80 o 90 años. Y como que los baremos económicos que ponen son de risa, porque has de estar muriéndote de hambre bajo un puente para que tengas derecho a algo... Pues ésta es nuestra batalla, al menos irles recordando a estos señores que hacen las leyes y que tienen los cuartos para administrar” (E.).

La dimensión reivindicativa conserva necesariamente un lugar prioritario. Pero la imagen de patología minoritaria constituye un handicap a la hora de reclamar una atención específica. Los informantes sitúan en alrededor de 800 la cifra de familias afectadas por Huntington en Cataluña. Este número correspondería a una prevalencia de

³¹⁷ En los TCE aparecía igualmente esta amenaza, que es común a todas las discapacidades y minusvalías.

1,5 por 10.000 habitantes, que es la que se reconoce habitualmente, pero otra vez estamos ante estimaciones que no se sustentan en estudios epidemiológicos fiables. Según estas magnitudes la enfermedad de Huntington habría de ser incluida entre las enfermedades raras, pero no es ésta la percepción que se tiene en ACMAH y tampoco se trata de una patología que aparezca en la lista elaborada por la FEDER.³¹⁸ La investigación epidemiológica sobre la enfermedad de Huntington es una reivindicación de la asociación que recibe respuestas evasivas amparadas en su supuesta dificultad.³¹⁹ Por otra parte, “hay médicos que nos dicen que nos llevaríamos una sorpresa, porque habrían más de los que pensamos” (E.). Lo que está claro, una vez más, es que problemáticas como ésta no consiguen salir de la invisibilidad social si no existe un grupo organizado que asuma su defensa.

11.1 Buscar a los iguales: una asociación que surge de otra

Los orígenes de ACMAH son una buena muestra de los recorridos azarosos que llevan a la creación de las AS, a menudo inseparables de las historias personales de sus fundadores. En este caso no hallamos una propuesta surgida de los medios profesionales, sino un itinerario de búsqueda de los iguales protagonizado por dos esposas de afectados que serán las impulsoras de la asociación. Una de ellas relata el proceso a partir del momento en que a su marido se le diagnostica la enfermedad de Huntington:

“Entonces te encuentras solo en el mundo, todo se te cae encima. Durante tres años buscas a dónde hay alguien como tu, no encuentras a nadie; al final me voy a Alzheimer porque es la enfermedad que más se acerca, también es neurológica (...). Y allí se encuentra F. que estaba igual y también se había colocado en Alzheimer y estaba con sus GAM. Yo estaba hecha polvo con una depresión muy grande y suerte tuve de los GAM de Alzheimer aunque no era mi tema, pero estaba F. que sí que ya era mi tema” (E.).³²⁰

³¹⁸ Ver 9.2.4.

³¹⁹ Lo mismo ocurre en el caso de los TCE.

³²⁰ Obsérvese que mis interlocutoras usan el nombre de las enfermedades prácticamente como topónimos y patronímicos al referirse a las correspondientes AS y a los colectivos de personas afectadas.

La relativa afinidad clínica de Alzheimer y Huntington como enfermedades neurológicas degenerativas, a pesar de las diferencias que presentan, facilitaría un primer anclaje asociativo a E. y F. En esta primera fase de búsqueda hay que destacar la necesidad sentida de encontrar a los iguales, expresada en la vivencia de soledad ante el infortunio, así como la voluntad de insertarse en alguna asociación. Esto último presupone cierta toma de posición ideológica en relación a las respuestas sociales ante problemas que, en principio, son personales y familiares. Evidentemente, hablar aquí de toma de posición ideológica no significa un pensamiento estructurado que pueda definirse con una etiqueta sociopolítica, solamente indica un convencimiento previo sobre la validez de la acción colectiva. Este matiz es importante para encuadrar las distintas respuestas posibles ante situaciones como la planteada, y para señalar una de las precondiciones que llevan a adoptar la decisión de asociarse al margen de condicionamientos externos. No se puede dejar de subrayar, por otra parte, el carácter solitario de la búsqueda relatada, que pone en evidencia el nulo papel desempeñado en ella por los profesionales que estuvieron presentes en esa historia. La individualización que acompaña a las prácticas del MMH no considera al encuentro con los iguales como una necesidad, y mucho menos si quien lo requiere no es el enfermo sino el familiar que ha de cuidarlo, que parece quedar fuera del campo de interés de la medicina.³²¹

El aprendizaje realizado en la asociación de familiares de Alzheimer (AFAC) será decisivo para que las dos protagonistas se lancen a construir un equivalente para el Huntington. No es posible ignorar, en este proceso, las ventajas que ofrece la mencionada afinidad como enfermedades neurodegenerativas. No tanto por los factores biomédicos involucrados, sino por las condiciones de la autoatención doméstica y por las carencias asistenciales, que presentan grandes semejanzas en una y otra enfermedad. Una vez más, compartir la historia del mismo problema (Silverman, 1980) aparece como el factor determinante. Identificar a los iguales o equivalentes es algo que sólo se produce a partir de una experiencia eminentemente práctica y vivencial. Esto era posible hacerlo parcialmente con familiares de personas afectadas por Alzheimer. A partir de la proximidad de la problemática asistencial podían establecerse suficientes condiciones de

³²¹ Los cambios de actitud que se han producido en algunos médicos hay que situarlos en buena medida en el balance positivo de la actividad de la asociación.

equivalencia.³²² De todas maneras, en una segunda etapa se plantea aquí el mismo propósito de constituir una entidad específica que se ha visto en otras enfermedades.³²³

“Empezamos las dos trabajando en Alzheimer haciendo acogida, aprendiendo a hacer acogida de las familias de Alzheimer. Y empezamos a dar voces entre profesionales, a ver dónde hay más familias, y al cabo de un año ya éramos cinco familias con Huntington dentro de Alzheimer. Nos reunimos. Hacemos nuestro primer GAM. Al cabo de cinco años ya tenemos nuestro grupo, hablamos sólo de nuestro tema” (E.).

El grupo seguirá un recorrido muy clásico cuando las reuniones de ayuda mutua vayan poniendo sobre la mesa la constelación de problemas que envuelve al enfermo de Huntington y a las personas que lo atienden. Estas evidencias empujan a las personas más activas hacia la constitución de una AS, cargando el peso de las responsabilidades en un voluntarismo bastante frecuente en quienes lideran estos procesos:

“Empiezas a encontrarte apoyada por familias que están igual que tu, pero cuando han pasado cinco o seis meses ya es lo mismo y los problemas siguen siendo los mismos y nos quedamos allá. Entonces sale la idea de que hay que buscar salida, y para tener una identidad y buscar salida has de hacerte asociación. En aquel momento no había mucha gente dispuesta porque no lo veían claro, pero F. y yo solas nos liamos la manta a la cabeza y dijimos: hacemos asociación, sólo con que seáis socios esto tira adelante. Fue un poco así, una chapuza de decir, bueno, tu serás el secretario, tu serás el tesorero, no harás nada, ya nos encargaremos” (E.).

El abordaje de las necesidades prácticas también conlleva en este caso la necesidad simbólica de tener una identidad específica. Al tratarse de una patología poco conocida, la identidad significa además el punto de partida de la visibilidad.

Los tanteos en el mundo de las administraciones son el siguiente paso inevitable. El voluntarismo de las promotoras les permite hacer una lectura optimista de unos primeros resultados que serían considerados magros en otros ambientes. Sin embargo, suponen avances considerables para una asociación incipiente de estas características:

“Y tuvimos una suerte muy grande. Fuimos a Bienestar Social. No nos pudieron dar ayuda económica pero nos indicaron dónde nos podían ayudar, nos ayudaron a hacer los estatutos. Has de pensar que yo soy una persona que he hecho el graduado escolar hace pocos años.³²⁴ Al cabo de medio año La Caixa nos da una ayuda para poder buscar una

³²² Sobre la atención a los enfermos de Alzheimer, véase Shifflett, Blieszner (1988).

³²³ En este caso no hay ninguna confrontación con el referente anterior. Las relaciones con la AFAC siguen siendo de plena colaboración, hasta el punto de que ambas entidades siguen compartiendo el mismo despacho en el Hotel de Entidades de La Pau.

³²⁴ La informante tiene casi 50 años.

asistente social a tiempo parcial, ayuda psicológica, tener una administrativa también poquitas horas, pero ya nos salvaron la vida” (E.).

En el corto tiempo de vida de ACMAH destaca el crecimiento en el número de socios, que se acelera en los últimos meses:

“De aquellas cinco familias ahora somos 105, (pero hace un año y medio éramos 60, o 50), sin haber podido hacer publicidad ni casi nada, sólo yendo a los cuatro médicos de Barcelona, porque no hemos podido ir fuera, dándoles trípticos para que se los dieran a las familias, porque, claro, es el único medio (...). Somos pocos, pero las familias al poder encontrar un igual y alguien que las entienda, y alguien que les pueda dar soluciones, pues ven el cielo abierto” (E.).

Como en todas partes, hay socios más activos que otros. Hay quienes se asocian y no vuelven a aparecer, mientras que otros “vienen siempre, lo sienten como suyo” (E).

“Pero es que el primer paso también cuesta, ir a un sitio que no te conocen, con todo lo que llevas encima (...). Hay familias que vienen y que desaparecen. Sin saber por qué al cabo de ocho meses aparecen otra vez y participan en todo. Pero es que han de hacer una elaboración” (E.).

La paciencia y comprensión ante las distintas evoluciones personales, a veces imprevisibles, es uno de los rasgos que más llaman la atención en los GAM y las AS, especialmente por el contraste que suponen ante actitudes de signo contrario muy generalizadas en el ámbito institucional, pero también en cualquier otra agrupación voluntaria que presente rasgos de militatismo.

Como en prácticamente todas las AS, la extracción social de las personas que se integran en ACMAH es muy variada. Podría hablarse de una presencia mayoritaria de clases medias, entendidas en un sentido muy amplio, o mejor, de ausencia de ambos extremos de la escala socioeconómica. En los sectores de estatus más elevado, el estigma de la enfermedad parece tener un papel más importante:

“Hay de todo. Lo que pasa es que las clases altas tienen más resistencia a venir, me imagino. Son más autosuficientes en cuanto a tener recursos directos y tienen más resistencia a reconocer que en aquella familia..., que no sea dicho que en aquella familia tienen ese estigma” (B.).

“Hay familias que a lo mejor pues son (...) y la madre es socia de aquí a escondidas, porque ellos no están de acuerdo” (E.).

Estas actitudes no se pueden desligar del carácter hereditario de la enfermedad. El “buen nombre” de la familia se pone en entredicho cuando ésta se muestra abiertamente como transmisora de un gen indeseable. La igualdad propiciada por vivir el mismo problema no es tan deseada cuando se quiere mantener un punto de distinción basada en el estatus social. Es significativo que sean las madres y esposas las que transgreden esta defensa del prestigio familiar. Como cuidadoras, aunque lo sean de manera menos directa cuando pueden emplear a personal asalariado, mantienen una proximidad con el enfermo que conlleva las mismas vivencias que empujan a la búsqueda de los iguales. Y no habría que descartar que el “buen nombre” mancillado por la herencia del Huntington tenga más fuerza desde una perspectiva que cabe calificar de patrilínea.

La colaboración con los profesionales de la salud, especialmente con los médicos y aun más con los neurólogos, es imprescindible para afianzar el trabajo de la asociación y sobre todo para asegurar su difusión. Hay que contar necesariamente con los médicos para llegar a nuevas familias. Para ello es necesario vencer indiferencias, desconfianzas o reticencias que derivan de la visión autocentrada en el modelo biomédico y en sus estructuras institucionales. Y por encima de todo esto, hay que enfrentarse al desconocimiento sobre los GAM y las AS que retroalimenta a aquellas actitudes.³²⁵ Aportar hechos es la única forma eficaz de romper tales barreras y los agentes idóneos para ello son las propias familias afectadas:

“Cuesta mucho que un médico crea en una asociación. Cuando los médicos ven que vuelven a venir las familias y les dicen ‘y suerte que he ido a la asociación’, entonces el médico con toda confianza le da la información a las demás familias. Primero has de ganarte esta confianza” (E.).³²⁶

Es de justicia mencionar que ACMAH ha encontrado una colaboración incondicional en algún neurólogo y alguna genetista del Hospital Clínico, tanto en el plano del asesoramiento técnico como en el desbloqueo de listas de espera cuando hay pacientes que necesitan ser visitados: “No son médicos de arriba, son médicos de abajo. No puedes ir a buscar a los de arriba, nunca tienen tiempo, aunque a la hora de ponerse en la foto salen todos” (E.).

³²⁵ Véase el excelente estudio acerca de la visión que tienen de los GAM los médicos de atención primaria en Madrid, realizado por Gallardo (2001).

³²⁶ El médico es el encargado de dar informaciones como la dirección y el teléfono de la asociación. Nunca puede dar nombres y direcciones de pacientes a la asociación porque esto constituiría una violación

Otras vías de difusión resultan mucho menos eficaces. Sin embargo, cada vez llegan más personas que han encontrado a la asociación a través de Internet. Es frecuente que al recibir el diagnóstico se busque *Huntington* en la red y se encuentren datos sobre las asociaciones existentes en todo el mundo y sobre sus actividades. Algunas personas aseguran que la privacidad ante la pantalla del ordenador favorece este tipo de búsqueda.³²⁷

Dar a conocer la asociación a nuevas familias no es sólo cuestión de información o de publicidad, supone también hacer entender que se trata de una alternativa distinta a las ofertas de servicios que conocen:

“(…) darles a conocer y que entiendan todo lo que se les puede ofrecer desde aquí, y también hacerles entender que esto no es un estamento, sino que son ellos y nosotros (...), que entiendan que esto es recíproco, porque aquí nos lo estamos haciendo todo entre todos, la asociación somos todos. Y la gente aun no sabe lo que es una asociación, que tienes que pagar una cuota, que tienes unos derechos, y no se dan cuenta que somos familias y que lo hemos de hacer todo entre todos” (E.).

La cita es muy expresiva. Además de constituir toda una declaración de principios, ilustra la acepción de la autoayuda como autonomía del grupo y apunta el papel básico de la reciprocidad. Expresa un discurso que se autolegitima por la propia experiencia, pero que sigue resultando ajeno a una mayoría que ha establecido otro modelo de relación con los servicios de salud y con sus agentes.

Otra idea que se expresa constantemente en el sector aparece también en boca de los miembros de ACMAH: “Ya que nosotros hemos vivido de esta manera, al menos que los que vengan detrás se lo puedan encontrar ya hecho” (E.). Una idea que en un contexto definido en torno a la familia reproduce el deseo generalizado de que los hijos puedan vivir mejor que los padres. En definitiva se trata de un deseo que da sentido al hecho de ser padres, más importante todavía cuando por el camino se han cruzado realidades indeseables.

del secreto profesional. En consecuencia, la transmisión de información depende únicamente de la voluntad del médico. Y en última instancia es la familia afectada la que decide.

³²⁷ Internet está ocupando el tradicional lugar de las enciclopedias y de los libros de divulgación médica cuando se busca información sobre un diagnóstico que preocupa.

11.2 Desarrollo y prestaciones de la asociación

Una vez constituida la asociación, el desarrollo lógico consiste en poner en marcha los servicios que las familias afectadas han planteado como imprescindibles a partir de su experiencia compartida. Volvemos a encontrar el mismo procedimiento de identificación de necesidades desde la base que aparecía en el caso de TRACE. El límite a la satisfacción de las necesidades planteadas viene impuesto, evidentemente, por los recursos disponibles. Cuestiones de primer orden como la creación de hospitales de día y talleres ocupacionales no pueden ser resueltas en forma de servicios propios de la asociación. Esta solamente puede ayudar a la búsqueda de recursos externos. Aquí hay que diferenciar el planteamiento de necesidades *entre* familias afectadas y lo que en la jerga de los servicios sanitarios y sociales se conoce como demanda.³²⁸ En el interior de la asociación no hay propiamente demanda sino una puesta en común de necesidades que hay que canalizar a las instancias que tienen la función de proveer servicios. En este sentido, la asociación aparece como un instrumento de formalización y canalización de la demanda:

“Para nosotros, recoger todas las necesidades de las familias es una herramienta muy importante, porque cuando vamos a Sanidad o a Bienestar Social es el paquete que les llevamos, todas las necesidades de las familias que ha habido durante este año. No puedes ir con las manos vacías. Estos problemas sin resolver, esto, esto y lo otro” (E.).

La necesidad de dinero es siempre la principal preocupación de cualquier AS, más acuciante todavía cuando se trata de entidades que están empezando. En ACMAH, como es habitual en la mayoría de AS, se ha intentado que la prestación de servicios tenga la mínima repercusión posible en las economías de los asociados. Desde el principio se mantiene una cuota trimestral de 2000 pesetas, insuficiente a todas luces para llevar a cabo las actividades imprescindibles.

³²⁸ El término demanda remite en última instancia a la lógica de mercado.

Además de la consabida busca de subvenciones en todos los organismos públicos y fundaciones posibles, los fondos sociales de las entidades de ahorro han resultado decisivos para la puesta en marcha de las prestaciones básicas, aunque conllevan la limitación de su temporalidad. En este caso aportan una financiación importante durante los tres primeros años, un tiempo que resulta corto para hacer todo lo necesario. Después hay que “buscarse la vida”, la frase emblemática en este ambiente. “Buscarse la vida” denota habilidad para buscar recursos donde sea, pero también está cargada de connotaciones de provisionalidad. Las limitaciones económicas obstaculizan la realización de cualquier proyecto a largo plazo y obligan a que todo tenga que ajustarse a los términos marcados por la intermitencia en la obtención de recursos. Esto se manifiesta en la contratación de profesionales por unas pocas horas a la semana. Desde otra perspectiva, sin embargo, estas carencias mantienen la influencia de los profesionales dentro de unos límites bastante estrechos, que no permiten cuestionar ni sustituir la iniciativa autónoma de los familiares de afectados. Las precarias condiciones que se ofrecen a los profesionales actúan también a modo de filtro, facilitando que se queden en la asociación los que estén más interesados en trabajar en la línea marcada por ésta. Por otra parte, las constricciones económicas mantienen modos de gestión que varios interlocutores de diferentes AS han calificado como “caseros”, “familiares”, “artesanales”, “de andar por casa” o como “economía doméstica”:

“E -Lo tenemos todo muy medido, por esto vamos funcionando.

B -Nunca se estira más el brazo que la manga.

E -Funcionamos como el ama de casa, como mujeres que somos.³²⁹

B -He gastado tanto. ¿A cuánto llego? ¿Qué podemos hacer? ¿Qué dará más provecho? Valoramos toda la peseta. Hay que mandar algo y hemos de hacer un envío de cartas de aquí a 15 días, pues lo hacemos todo junto.”

No se puede ocultar que tales procedimientos tienen una eficiencia limitada y, lógicamente, son sustituidos por métodos empresariales en las entidades de mayor tamaño. Sin embargo, hay que señalar la relación de fondo entre estas formas de administración que se reconocen como domésticas y la asistencia, también doméstica, sobre la que se basa toda la vida de la asociación.

³²⁹ La informante alude al sexo de los principales cargos de la asociación y de B., la trabajadora social que participa en el diálogo.

La persistencia de hábitos básicos de reciprocidad a pesar del crecimiento de la asociación, de la introducción de intervenciones profesionales y de la oferta de prestaciones ligadas a mecanismos de redistribución, es en parte una consecuencia de ese enraizamiento en prácticas domésticas. Una persistencia que, de todas formas, hay que relacionar en primer lugar con la experiencia inicial a partir de un GAM, que marcó profundamente la manera de actuar de las fundadoras.

En los primeros pasos de ACMAH como entidad independiente se aprovechó la experiencia adquirida por las fundadoras en la AFAC:

“Aprendimos de la otra asociación que el servicio más importante era el de acogida cuando llega una familia. La primera recepción intentamos que la haga una familia, de igual a igual, esto da mucha seguridad. No estás delante de un profesional que puede entenderte más o menos, sino que te está acogiendo en su casa una persona que está igual que tu y te dice ‘te entiendo porque me he encontrado con esto y lo he podido ir solucionando.’ Y le va dando un poco de serenidad a aquella persona que llega en aquel momento. (...) a veces puedes estar una hora o una hora y media, porque cuando llegan y se encuentran con un igual, entonces tienen unas ganas de ... ¡Oh! respiran, y es igual una hora que dos, en un espacio que no te moleste nadie y venga hablemos. Entonces se trata de poder averiguar qué es lo que esta familia necesita más urgentemente y orientarla” (E.).

En este punto aparecen las aportaciones del servicio de apoyo de Torre Jussana, donde las interlocutoras han seguido cursos de acogida que reconocen de gran utilidad práctica. Toda esta experiencia muestra una apropiación de habilidades que difumina la distancia entre el saber técnico y la actuación de los legos. Las habilidades y conocimientos adquiridos se aplican aquí en relaciones de escucha y asesoramiento que se mantienen en un plano de equivalencia que no existe entre profesionales y usuarios. Puede objetarse razonablemente que los miembros de la asociación que llevan una larga experiencia y han seguido cursos de formación no ocupan una posición de igualdad real respecto a las personas que llegan a ellos. No dejarían de ser una clase de técnicos que detentan saberes que los otros no tienen. Desde este punto de vista, la primera relación que se establece entre ambos actores presentaría asimetrías cercanas a las que se dan entre profesionales y usuarios, siendo potencialmente generadoras de parecidas dependencias. Sin embargo, hay diferencias sustantivas que permiten salvaguardar un grado importante de equivalencia y que el proceso conduzca progresivamente a una relación más horizontal. En primer lugar, el hecho de que quien realiza la acogida lo hace no por ser un profesional sino por ser alguien que “ha pasado por lo mismo”.

Dicho de otra manera, alguien previamente iniciado en las mismas incertidumbres, dificultades y sufrimientos. De ahí la identificación que acostumbra a producirse en el primer encuentro. En segundo lugar, a diferencia del profesional no afectado, esta persona no cierra su vinculación con el problema cuando ha terminado de atender a una familia recién llegada, sino que tras el encuentro retoma el rol de cuidadora activa. Por tanto, no sólo es alguien que ha pasado por la misma situación sino que la sigue viviendo día a día. Y en tercer lugar, las posiciones relativas entre los actores tienden a equipararse. En la relación entre profesional y usuario este último nunca llegará a ocupar el lugar del primero. Se supone, además, que a mayor experiencia más saber tiene el profesional y que, en consecuencia, mayor será la distancia que le separa de los profanos. En este caso, en cambio, el desenlace ideal consiste precisamente en que la persona acogida llegue a ocupar el mismo lugar de la persona que la acoge.

La asociación cuenta con varios profesionales asalariados, siempre para las horas que el presupuesto permite. Entre ellos hay un psicólogo, un fisioterapeuta y un logopeda. Además de estos profesionales asalariados con funciones terapéuticas, se cuenta con un abogado que asume en su gabinete el asesoramiento legal a las familias. Aquí hay que tener presentes las siempre delicadas cuestiones relacionadas con los testamentos o las incapacitaciones. Contar con el asesoramiento jurídico de alguien identificado con el colectivo es importante para evitar abusos y transacciones fraudulentas, que son riesgos frecuentes en todas las situaciones que conllevan un elevado grado de incapacidad. La asociación, en este caso, aparece como garante de buena práctica jurídica.

En el reclutamiento de los profesionales aparece otra vez la vinculación histórica con la AFAC. Estos empezaron a trabajar allí con la problemática de la enfermedad de Huntington y siguieron luego el recorrido de ACMAH. Mención aparte en el desarrollo de la asociación merecen la trabajadora social y la administrativa, que tienen un papel clave en la búsqueda de recursos para mantener y ampliar las actividades de la asociación. La primera, además, comparte las funciones de atención directa a las familias, asumiendo aquellas situaciones que requieren un abordaje profesionalizado.

El voluntariado no se considera como una alternativa con suficientes garantías si no existen los mínimos puestos profesionalizados que aseguren la continuidad de las actividades:

“No trabajamos con voluntariado, de momento, porque al principio empezamos teniendo un voluntariado que nos hacía de secretaria, pero hoy no puedo venir, mañana puedo venir, te quedas colgado. Aunque sea un mínimo, tienes que tener (personal asalariado), sino no funciona. En la rehabilitación y todo lo que estamos haciendo, todo el mundo cobra” (E.).

Además del GAM, que ya estaba en sus inicios, la asociación organiza varios servicios terapéuticos para sus afectados que se desarrollan en el mismo hotel de entidades donde tiene su sede, con la excepción del programa por ordenador de estimulación de la memoria que se realiza en el Hospital de Sant Pau.³³⁰ Todas las asociaciones alojadas en el Hotel de Entidades pueden disponer de espacios reservándolos con anticipación. También en este aspecto, que requiere cierta ordenación burocrática, aparecen la familiaridad quasi-doméstica en la gestión y las limitaciones típicas del sector, que se manejan a base de transacciones e imaginación. Las entidades más activas ocupan espacios que otras no utilizan. ACMAH concentra sus actividades en un día de la semana: un martes se hace sesión de logopedia, el siguiente fisioterapia y el tercero estimulación cognitiva. Y así sucesivamente. Las limitaciones de tiempo y de espacio repercuten en el número de personas que pueden beneficiarse de los servicios y en su misma efectividad. Es evidente que las AS consiguen tener cierta eficacia, pero ésta debe ser confrontada siempre al pasivo de las carencias de la sanidad pública. Y al coste de los servicios privados, que también tienen deficiencias técnicas y de infraestructuras que deberían ser recordadas más a menudo.

La asociación intentó iniciar los servicios para sus enfermos sin cobrar a las familias, pero luego ha implantado una cuota de 5000 pesetas trimestrales. Esta cantidad resulta insuficiente pero se plantea por la necesidad de pedir mayor colaboración a las familias que utilizan esas prestaciones. También aquí se constata la infravaloración de lo gratuito que ya se vio en el caso anterior y que siempre es presentada como algo no deseado pero que la experiencia confirma: “es que al final nos la hemos creído todos, esto ha sido una evidencia” (B.).

En la relación de los miembros más activos de la asociación con los profesionales externos se produce a veces una peculiar inversión de las relaciones habituales entre usuarios y profesionales. Los primeros, al estar muy atentos a su problemática

³³⁰ También este servicio, que tiene un éxito notable entre sus usuarios y está financiado por la Seguridad Social, sufre la espada de Damocles de la provisionalidad de la financiación, que sólo está asegurada hasta junio de 2002.

específica, acaban siendo depositarios de un caudal de informaciones útiles que a menudo son desconocidas por los profesionales:

“Porque nosotros tenemos tanta información que vamos descubriendo así, por necesidad, que no te la da nadie, moviéndote por los estamentos, preguntando para descubrir cosas y poderlas transmitir después, que no me las habían sabido dar. No por mala fe, porque yo lo entiendo, que vas a la asistente social del barrio y como que tiene tantos casos variados lo primero que dice es ‘¿Huntington? ¿qué es esto?’ Entonces me encuentro con que en el hospital de día donde va mi marido hay asistentes sociales y yo les traigo información a ellas. Y los familiares me esperan en la puerta para ver cómo he solucionado lo del taxi. Es curiosísimo” (E.).

En situaciones como estas los profesionales pasan a ser receptores de la ayuda procedente de un sector de usuarios, alterándose así la unidireccionalidad típica de esta relación e introduciendo en ella elementos de reciprocidad. No sería erróneo considerar esto como un servicio más de la asociación, que confirma el capital de información sobre cada problemática particular que caracteriza a las AS.

La lucha contra el estigma es uno de los objetivos que ACMAH debía asumir. Además de lo que pueda ser elaborado en el GAM o tratado con la intervención del psicólogo, ha tenido alguna manifestación festiva que reivindicaba el significado de la corea como danza. En la fiesta del aniversario de la asociación se montó una representación teatral con participación de personas afectadas y se celebró un baile de disfraces aprovechando la proximidad del Carnaval. La amplitud de los disfraces permitía disimular los movimientos característicos de la corea, pero más allá de la satisfacción de ver que “no se nota”, el entusiasmo provocado por este baile hay que interpretarlo por la posibilidad que ofrecía de manifestar abiertamente los síntomas coreicos. En una situación lúdica se podía obviar la necesidad de reprimir algo que, quiérase o no, es un signo de identidad. Como acostumbra a suceder en esta clase de rituales de inversión, la expresión de lo reprimido y la aceptación de lo anómalo es sólo cosa de un día. Y además se produce, en este caso, en el espacio reservado de los iguales. Esto no impide, sin embargo, reconocer el beneficioso efecto catártico de estas oportunidades excepcionales.

11.3 La sombra del fantasma genético

En algunos párrafos precedentes se ha apuntado el peso del factor hereditario en las familias con enfermos de Huntington. La posibilidad de transmitir o de heredar el mal es un temor que acompaña la vida de estas familias y genera situaciones que merecen una aproximación más atenta. La consideración de la transmisión genética de la enfermedad como un estigma para la familia se comprueba en la ocultación practicada incluso con los parientes afines más cercanos. Esto llega a incluir en algunos casos hasta a las propias parejas de las personas potencialmente enfermas. Aunque este hecho se reconoce como menos frecuente actualmente, ha afectado de lleno a personas que ahora son cónyuges cuidadores de enfermos de Huntington y que, en su momento, tuvieron que llegar a conocer la enfermedad por sí mismas a pesar de que su familia por afinidad sabía perfectamente qué ocurría:

“A mi marido le diagnosticaron Huntington y yo no sabía lo que era, porque estas enfermedades las familias las esconden. Incluso mi marido lo sabía y no me lo había comunicado. Yo había conocido a su padre con setenta años y con unos movimientos que me dijeron que eran por una operación de columna. Era normal, lo veía muy viejo. A los 38 años (mi marido) empezó a hacer cosas raras de comportamiento, fuimos a un psicólogo dos o tres años y después busqué papeles de mis suegros, que habían muerto, y vi el diagnóstico. Fuimos ya al neurólogo y diagnosticaron”(G.).

Una repercusión de la ocultación del Huntington por parte de los consanguíneos del enfermo es tener hijos ignorando la patología genética involucrada en un hecho tan importante para la pareja. Cuando se trata de hijos que han sido deseados, la satisfacción de tenerlos puede convertirse en culpabilidad, y en el caso contrario en una autoacusación de negligencia imperdonable. En cualquier caso, los hijos pasan a ser parte inseparable del problema.

Las condiciones en que se informa sobre el carácter hereditario de la enfermedad no siempre son las deseables:

“A mí el médico me dio el diagnóstico de mi marido y me dijo, con la gracia que tiene el médico, ‘claro, usted tiene hijas, pues escuche, que no tengan hijos ¿eh? porque esto es hereditario’. En aquel momento que estás... y que no sabes lo que haces... te vas a casa así. Regresé al día siguiente: ‘vuélvame a explicar’. Ya le sentó mal que lo entretuviera al día siguiente, pero yo al cabo de una semana aun tenía más preguntas que hacer. Si tienes una asociación es diferente porque el acompañamiento es de personas que están igual que tu” (G.).

El miedo asociado a la herencia repercute en la participación asociativa de los hijos:

“Los hijos no participan, a no ser que tengan un enfermo a su cargo, porque primero hay el problema de que es muy hereditario, un 50 por ciento. Huyen mucho del problema, los hijos lo sufren mucho. Otros lo sufren sin tener la enfermedad y no la tendrán, pero ya lo sufren. Está el tema de que ahora se puede hacer un test genético y saben si lo tendrán o no lo tendrán, pero como que no hay nada... Esencialmente te dicen tendrás o no tendrás, pero no podemos hacer nada. Normalmente, hasta que no quieren poner un hijo en el mundo no se lo replantean y no quieren oír hablar de ello” (E.).

Pero antes de decidir participar o no en la asociación, los temores de los hijos han incidido ya en la determinación de quién cuida en casa a la persona enferma:

“El enfermo siempre va a cargo del cónyuge. Sólo si falta el cónyuge va a cargo de alguno de los hijos, porque los hijos huyen y les cuesta mucho ver al padre o a la madre. Están viendo un espejo que les da pánico” (E.).

Interponer distancia física con los padres es una conducta común en los hijos: buscar ocupaciones en lugares alejados, irse a vivir a otra población, hacer visitas muy cortas, procurar que estas coincidan al máximo con el momento en que el padre o la madre están en el hospital de día, intentando encontrarse sólo en el momento de marcharse.³³¹

El temor a la aparición de la enfermedad en los hijos persigue constantemente a los padres. Esto afecta igualmente al progenitor sano, que al ser quien mantiene una actitud de alerta más permanente, lo manifiesta con mayor frecuencia:

“Los padres también tenemos el peligro de que sin querer veamos fantasmas por todas partes. Cuando un hijo está un poco triste o cuando se enfada y alguna vez da un puñetazo en la mesa, dices... Siempre estás viendo fantasmas, es una enfermedad que castiga a toda la familia, digo yo, toda está castigada” (E.).

Cuando E. califica a la enfermedad como un castigo no manifiesta, sin embargo, el sentimiento de cargar con culpa alguna que justifique una interpretación punitiva de aquella. La enfermedad es vivida más bien como una maldición. Según Laplantine (1992: 363) la consideración de la enfermedad como maldición es una interpretación completamente contraria a la enfermedad-castigo. Sin embargo, el mismo autor insinúa

³³¹ No se trata de un rechazo genérico al hecho de ayudar. La hija de un afectado pasa siempre que puede largas temporadas como voluntaria en diferentes lugares del mundo.

un vínculo entre ambas interpretaciones a partir de los interrogantes que suscita la enfermedad-maldición:

“(…) la maladie est appréciée comme l’effet d’une vengeance *gratuite*. Elle est l’*accident* qui survient par *hasard*, le *destin*, la *fatalité* contre laquelle on ne peut rien. Le malade (ou le groupe tout entier) vit alors ce qui lui arrive comme un scandale et una injustice. Se considerant comme une victime subissant ce qu’il n’a pas provoqué, il proclame son innocence et son indignation. Il s’interroge, ne comprend pas et s’écrie, comme nous l’avons tous entendu un jour ou l’autre: ‘Qu’est-ce que j’ai bien pu faire au bon Dieu?’ ” (Ibid.: 361-362).³³²

La calificación de la enfermedad como castigo, por tanto, se expresa sólo como una posibilidad -que no tiene causa aparente- en la búsqueda de sentido que surge del desconcierto. La idea de destino es plenamente aplicable en este caso y se manifiesta en la propia transmisión hereditaria de la enfermedad de Huntington. No es tanto una creencia en una causalidad metafísica como una forma de poder decir que lo que tenía que suceder “estaba escrito”, esta vez en los códigos genéticos. La común condición de víctimas de un destino naturalizado es uno de los rasgos que señalan la equivalencia entre las familias afectadas y que subrayan su especificidad frente a otras situaciones.

11.4 Ayuda mutua en un GAM imperfecto

En ACMAH existe actualmente un GAM que es definido como “un GAM de cuidadores”. Cuando se inició participaban en el grupo tanto personas que ejercían el rol de cuidadoras como hijos de personas afectadas, pero esta experiencia resultó inviable. Ante la diferente posición que adopta cada una de estas categorías, se ensayó el funcionamiento paralelo de un GAM de cuidadores y otro de hijos e hijas que solamente duró dos meses. La poca disposición de los hijos frustró la tentativa y desde entonces se reúne únicamente el GAM de personas cuidadoras.

El grupo se reúne una vez al mes, en sesiones de dos horas, y registra una participación estable y muy regular de unas diez familias.³³³ Tres de ellas pertenecen al grupo fundacional de la asociación y dos de sus componentes, que habían empezado en AFAC,

³³² Cursivas en el original.

³³³ Las reuniones tienen lugar en el Instituto Guttmann por ser un lugar mejor comunicado que el Hotel de Entidades de La Pau. Este hecho muestra otra vez la vinculación del citado Instituto con las AS.

han seguido cursos de formación para facilitadores de GAM. El grupo cuenta con algunos miembros que vienen desde otras poblaciones, incluyendo a un hombre al que el viaje de ida y vuelta a Barcelona para asistir al GAM le supone recorrer unos 300 kilómetros cada vez. Estos casos son puestos como ejemplos del apoyo insustituible que algunas personas encuentran en el GAM. Los abandonos son muy raros y se deben a causas de fuerza mayor: “Porque piensen que ya tienen bastante tampoco se van” (E.). Sin embargo, las informantes reconocen que la cifra de participantes, alrededor del diez por ciento de asociados, es aun escasa. No se puede olvidar que muchos GAM tienden a estabilizarse espontáneamente en magnitudes similares, que corresponden además a la cifra de participantes que los expertos consideran idónea para su funcionamiento (Roca, Villalbí, 1991: 16). Los informantes son conscientes de ello -al fin y al cabo son personas que han seguido cursos de formación al respecto-, pero les preocupan más las dificultades que encuentran para incorporar nuevos miembros. Consideran que el desconocimiento de lo que significa un GAM es la principal de tales dificultades:

“Si fuésemos más gente podríamos hacer más GAM. Es lo que pasa hasta que las familias entiendan lo que es un GAM, que haya la confianza de que allí dentro todo es confidencial, que lo que se habla allí dentro no sale, y poder contar tus problemas en voz alta, que es lo que te libera dentro del GAM con gente que te comprende. Hasta que estas familias sepan lo bien que les irá este proceso y puedan incorporarse, esto cuesta mucho. Cuesta mucho hacerlo entender. Hay gente que se cierra porque piensa: ‘yo vendré un día cada mes a explicar mis problemas y ¿qué? ¿Y escuchar los problemas de los demás?’ No ven que entre todos encontramos soluciones, porque yo ya he solucionado esto y el otro ya ha encontrado la salida a aquello. Y es el apoyo que recibimos. Primero tienen que entender esto para poder venir y participar. Es que somos muy nuevos en este tema” (E.).

La coletilla final de la cita deja en el aire varias posibles lecturas: desde el reconocimiento de su poca experiencia por parte de la interlocutora, que no parece ser el caso, a la constatación de que los GAM son una alternativa que todavía resulta algo extraña en nuestro país. Vuelve a interferirse aquí la tradición de dependencia asistencial, mezclada con la reserva por sacar de la más íntima privacidad todo aquello que es vivido como “nuestras miserias”. Pero por encima de todas las interpretaciones, se sigue verificando que la incorporación a un GAM es una opción que no resulta atractiva o interesante para todo el mundo.

Ya se ha mencionado que el GAM fue la estructura precursora de la asociación. En este caso sí que estamos, por tanto, ante el modelo clásico de formación de las AS. Sin

embargo, se trata de un GAM que no siempre funciona como tal. Esto parece contradictorio con la constatación de que el grupo, en sus líneas axiológicas, se ajusta al tipo de relaciones que corresponden a la ayuda mutua. El aspecto que determina que “en este momento no es un GAM-GAM” (E.), es la presencia del psicólogo en algunas sesiones. Como las mismas informantes reconocen, oscila entre el GAM y el grupo de apoyo según los momentos. Esta configuración variable está relacionada con la entrada de nuevos miembros:

“Cuando es un GAM tiene que funcionar con familias solas, sin profesionales. La idea es que lo nuestro es tan complicado que parecía que necesitábamos el apoyo de un profesional hasta que pudiéramos caminar solos completamente. Cada vez que viene alguna familia que se incorpora, entonces el psicólogo vuelve para apoyar. Esperamos funcionar solos pronto, que la idea es esta, porque ya hay familias que podrían hacerlo, pero claro, si entre diez hacemos más grupos, nos quedamos... Y cuando no se está incorporando nadie el grupo funciona solo.” (E.).

La presencia del psicólogo en momentos importantes como los señalados supone una reformulación transitoria del GAM en un grupo de apoyo. Una finalidad de la función de grupo de apoyo es precisamente la posterior continuación como GAM. Dado que las incorporaciones son irregulares (“pueden venir dos seguidos y no incorporarse nadie hasta al cabo de seis meses”), y que las reuniones se realizan tan sólo una vez al mes, se puede inferir que las épocas en que el psicólogo está presente son una parte importante de la vida del grupo.

La incorporación de nuevos componentes es vivida como una cuestión especialmente dificultosa, hasta el punto que un conjunto con voluntad de ser un GAM abdica de ello en los momentos cruciales de crecimiento del grupo. No es posible considerar este aspecto sin contrastarlo con la acogida de nuevas familias en la asociación realizada autónomamente por otras familias afectadas.³³⁴ En la descripción de la acogida se ponía el énfasis en la seguridad que ofrece encontrar a los iguales que han pasado por las mismas experiencias y que siguen cuidando a un enfermo de Huntington. Esta primera seguridad no parece mantenerse, en cambio, a la hora de acoger a nuevos miembros en el ámbito más restringido del GAM. La primera acogida es un momento de confidencialidad bilateral, en el que la persona que acoge intenta retrotraerse a la problemática de la que es acogida, una situación que la primera vivió anteriormente.

³³⁴ Ver 11.2.

Quien realiza la acogida ha de revivir algo que puede haber cambiado sustancialmente aunque que lo recuerde muy bien. En el GAM, en cambio, esa situación de confianza bilateral es sustituida por un intercambio multilateral, situado en el presente, en el cual los participantes se encuentran en fases distintas. Para la persona recién llegada puede resultar chocante que haya alguien que no esté deprimido y se tome con relativa tranquilidad cosas que a ella le resultan insoportables. Y para las personas con más rodaje en el grupo, la actitud de las recién llegadas puede ser percibida como un retroceso en su propio afianzamiento. Una vez más estamos ante el problema de establecer equivalencias entre personas que no están realmente igual. El desajuste que implica la llegada de una familia nueva es planteado así por la misma interlocutora:

“Las familias no llegan de la calle y se incorporan al GAM. Normalmente intentamos que pasen por el psicólogo para que pueda decir en qué momento están. Porque, claro, yo puedo asustar a una señora que está como estaba yo hace años con aquella depresión que lo veía tan negro, que ahora ya me lo tome todo un poco más serenamente, como si fuera más parte de mi vida. Porque este problema lo tenemos ahí y no podemos decir no lo quiero. Forma parte de nuestra vida. Pero, claro, esto no lo veía así hace unos años. Yo era la persona más desgraciada del mundo, a nosotros nos había caído un castigo y yo no sabía por qué. Claro, no podemos mezclar a la familia que llega en este momento así con los que ya lo han digerido un poco. Aquí está el juego del psicólogo” (E.).

Para incorporar a un único GAM, que lleva tiempo funcionando, situaciones que corresponden a momentos vitales diferentes, la elaboración de la equivalencia se delega en la actuación mediadora del psicólogo. Se trata, en realidad, de una función de acompañamiento más que de dirección del grupo (Villalba, 1996: 36-39). En cualquier caso, el importante papel otorgado al psicólogo y la autoridad que se le reconoce, no han alterado el propósito de las personas más afines a E. de llegar a tener un GAM genuino.³³⁵ Estas personas han asumido el modelo teórico del GAM y no sufren la frecuente confusión que conduce a aceptar como GAM a grupos que no lo son. La cuestión que les queda por resolver es la forma de incorporar en el futuro a nuevos miembros y de equilibrar las distintas situaciones. Dicho de otra manera, les queda por aclarar la definición de la equivalencia entre los componentes, que no resulta fácil de establecer si se mantiene un sólo grupo que recibe irregularmente nuevas incorporaciones.

³³⁵ La autoridad reconocida al psicólogo es perceptible en el discurso de mis interlocutoras y se refleja en el uso de una terminología que incorpora abundantes términos psicológicos.

Comparando con el caso de TRACE, salta a la vista el diferente desarrollo del “grupo de los jueves”. Este último se constituyó como GAM sin proponérselo, a partir de un proceso caracterizado por la espontaneidad y por el libre juego de la reciprocidad, sin presencia alguna de profesionales, ni tan sólo de facilitadores expresamente formados como tales. En el grupo de ACMAH, en cambio, son los referentes teóricos, avalados por la experiencia anterior de las fundadoras, los que orientan el objetivo de formar un auténtico GAM. Pero las condiciones reales llevan a aplazar indefinidamente tal objetivo, entre otras cosas porque el conjunto del grupo no acaba de asumir aquellos referentes.³³⁶

Paralelamente a la dificultad del GAM para llegar a serlo plenamente, hay que registrar el desarrollo de relaciones de amistad y cooperación entre los familiares y los enfermos que coinciden en las actividades que organiza la asociación. Se va abriendo, de esta forma, un espacio de ayuda mutua no formalizado, cuya mejor garantía es el clima que la trabajadora social (B.) califica de “muy buen rollo”.

Por otra parte, una mujer joven con la enfermedad ya declarada está intentando crear por iniciativa propia un GAM de jóvenes a partir de desarrollar relaciones de amistad entre ellos. Es hija de un socio de ACMAH, ha seguido formación en Torre Jussana y es descrita como una persona carismática.

11.5 La herencia y los hijos, entender al enfermo, pensar en uno mismo

Las reuniones del GAM de cuidadores no tienen un orden del día prefijado, a menos que quede algún tema pendiente que suscitara un especial interés al término de la reunión anterior, cosa que pasa raras veces. Se empieza siempre por lo que los participantes llaman “la rueda”. Cada uno expone como está o como se siente, qué cosas han ocurrido desde el último encuentro, qué problemas nuevos han surgido o qué soluciones se han encontrado. Una vez “se ha hecho la rueda” los intercambios de experiencias ocupan el escenario. Una aportación típica a estos intercambios tendría este esquema: “esto que te pasa a tí me lo encontré yo, hice esto y pasó aquello, y lo solucioné así”. Básicamente, se trata de relatar los problemas que han surgido, verificar las experiencias compartidas

³³⁶ Ambos procesos, cada uno por su lado, aportan enseñanzas muy útiles en el confuso panorama del sector, que justifican el hecho de haberlos traído aquí como ejemplos destacados.

en las dificultades que tienen unos y otros, y contrastar las soluciones. Transmitir la experiencia vivida desemboca en un intercambio de aprendizajes útiles. Es en este terreno donde la reciprocidad toma su apariencia más tangible, incidiendo directamente en las tareas de las personas cuidadoras.³³⁷

Además del intercambio de soluciones a problemas prácticos, entre los temas más frecuentes y que más preocupan hay que destacar la cuestión de los hijos y la dificultad de entender a los enfermos. El primero es reconocido como un motivo de ansiedad constante que, dado el carácter de tema tabú que tiene en la cotidianidad familiar, ha de poder ser expresado y compartido en algún lugar, ni que sea con fines catárticos. Ser a la vez cuidadores de enfermos y padres de potenciales enfermos implica vivir con la angustiante posibilidad de que el problema se extienda en el futuro, saltando de una generación a otra. Tal perspectiva prolonga indefinidamente las expectativas depositadas en el GAM, contribuyendo a percibirlo como más necesario. Pero también conlleva que en el presente sea necesario actuar de manera diferenciada ante los dos focos de atención que representan la persona enferma y los hijos. En este sentido, un aprendizaje que se transmite en el GAM consiste en tomar una distancia prudencial ante las ansiedades generadas en torno a los hijos:

“Es muy difícil porque no puedes vivir por otra persona, son tus hijos pero no son nada tuyo, son una persona individual. Como que han hecho los 18 años tu tienes el derecho de informarles, no como a nosotros que no nos informaron, y tienes que tener la serenidad y la paciencia de en el momento que te necesiten acercarte, pero si no tienes que saber aguantarte, aguantarte mucho. La gente enseguida lo que quiere es que los hijos se hagan el diagnóstico y saber lo que hay. Pero, claro, es que no hay nada para paliarlo. Si para esta persona la angustia es tal, vale más que se haga el diagnóstico y sepa qué tiene entre manos y haga lo que sea preciso. Hay gente que se ha suicidado, hay gente que no. Pero si la gente no está bastante angustiada y quiere vivir sin pensar en ello hasta el momento que llegue, también lo tienes que respetar. Hasta que la cosa no estalla con unos signos muy claros, te has de aguantar y nos hemos de dar este poco de apoyo los padres. Porque no hay otra cosa a hacer, porque te peleas con el hijo, los hijos se te vuelven rebeldes: ‘tu no te metas en mi vida’. Ellos están que todavía no quieren tocar el tema y de eso no hables. Hemos de hacer entender a otros padres que no es tu hijo el que tiene esas reacciones contigo, sino que esto es normal, lo estamos viviendo todos, esto es lo que pasa normalmente, hemos de aceptar que es así” (E.).

³³⁷ La dificultad de que ocurra lo mismo entre personas cuidadoras de TCE habría que cargarla en la cuenta del carácter sobrevenido de este último, que hace más difícil la resituación de los familiares directos.

Como parte del mismo problema están las situaciones en que la enfermedad ya se ha declarado en el hijo o la hija de un miembro del grupo:

“(La hija) estaba en plena carrera, con depresiones cuando empezó a ver (en ella) los síntomas de su padre. (...) 14 años así, hasta que ya llevaba tres o cuatro años sin encontrar trabajo y, claro, la familia tuvo que ingresarla a la fuerza, porque es un diagnóstico. Porque ella no reconocía estar muy enferma, tenía caídas, ya no era ella, la familia lo estaba viendo. (La madre) es la que nos puede retransmitir toda esta paciencia que ha tenido que aguantar ella todos estos años” (E.).³³⁸

“Retransmitir toda esta paciencia” es importante para el grupo porque lo mismo puede sucederles a otros. Es un elemento para prepararse ante algo probable, pero es también un reto: “si ella lo ha pasado, yo también he de poder”. Pero, sobre todo, significa que no se va a afrontar la eventualidad en solitario. Y cuando hay otras familias viviendo lo mismo, el problema es objeto de intercambio recíproco en los términos ya presentados. Entender a la persona enferma es otra necesidad básica que genera abundantes intercambios de conocimientos y habilidades. Los errores involuntarios o las experiencias que han tenido éxito desembocan en aprendizajes colectivos a partir de un desconcierto que todos conocen:

“Tu tienes una persona normal en casa que te empieza a hacer cosas que no sabes si las hace porque le da la gana, si te está tomando el número o si realmente has de aceptar que esto forma parte de la enfermedad. Tienes que entender que con estos enfermos, como todos, por las buenas, buscándole el tranquillo, entras; pero como tu le digas ‘esto no lo puedes hacer así, que lo romperás, que se te caerá,’ acabareis a gritos, histéricos. O, ‘mira, esto te sería más fácil así, mira que bien te irá’. Claro, es que pasas de tener un marido a tener un hijo. Prácticamente, eso es. Tienes que ir cambiando” (E.).

En estas interacciones se puede ver como los miembros del GAM se ofrecen “sus propios modelos para afrontar con éxito los problemas comunes” (Matzat, 1987). A lo largo del proceso se colectivizan situaciones que, de entrada, han aparecido como adversidades particulares: “pensaba que únicamente me pasaba a mí pero veo que les pasa a todos”. Esto, por sí sólo, ya es percibido como un aligeramiento de la carga que cada uno lleva.

³³⁸ Obsérvese el uso similar a ser un *traumatismo*, en el caso de los TCE, que se da aquí a ser un *diagnóstico*. En ambos casos se toma como significativo el acontecimiento que marca el cambio de situación.

La efectividad del encuentro con los equivalentes va más allá del plano psicológico y moral cuando se concreta en la adquisición de habilidades prácticas que permiten afrontar mejor los problemas cotidianos. De esta manera, no sólo aumenta la seguridad ante las situaciones que hay que afrontar, sino que estas resultan menos angustiantes al ser más previsibles y manejables.

Compartir la historia de un mismo problema significa algo más que compartir el mismo problema. Ahí radica uno de los mayores aciertos de la formulación de Silverman (1980). Introducir el término *historia* implica considerar también a la evolución del problema como parte integrante de lo compartido, y esto incluye la evolución de la propia postura y los cambios acaecidos en el entorno. Cuando los miembros del GAM han conseguido resituarse ante los problemas básicos, surgen temas que antes nadie se hubiera atrevido a sugerir. Por ejemplo, la expresión de las necesidades y deseos de la persona cuidadora:

“Todo esto va madurando (...), comenzamos algunas familias, poquitas, a considerarnos a nosotros como personas, porque si no sólo vivimos a través del enfermo. Ahora empezamos ‘¿y yo qué?’ Hay una persona que sigue cuidando al marido pero ella está rehaciendo su vida (...). Pero esto nos cuesta mucho, nos sentimos culpables. Pero dices, bueno, quizá ya es hora de que empiece a decir ¿y yo qué? Y esto ahora empezamos a permitirnoslo. Tenemos mucha culpabilidad, parece que no tenemos derecho a nada nosotros, porque él es el pobrecito enfermo y lo estás traicionando con cualquier cosa que tu te permitas. Claro, hemos de cuidar al cuidador y cambiar este chip. Tu tienes que mirar que él esté bien, pero si él está al cincuenta por ciento bien, que tu también puedas estar al cincuenta por ciento, sin crearte esta culpabilidad que la misma sociedad, que la misma familia te ayuda a mantenerla. Yo no sé si es por antigüedad o por comodidad, también, de la familia. Ya está bien que seas tu quien lo lleva todo adelante. Pero yo no habría hablado así unos años atrás” (E.).

Los replanteamientos no surgen de un discurso ideológico. Las cosas empiezan a parecer posibles sólo cuando alguien las hace:

“El hecho de que nosotros empecemos a romper da confianza a los que vienen detrás, de que esto se puede hacer, que la gente funcionamos así. Lo que les han dicho que estaba mal, está mal, pero en el momento en que ves que aquel lo ha hecho y que no estaba tan mal, entonces ya, entonces ya te lo puedes permitir” (E.).

Mis interlocutoras se ven a sí mismas como personas que han cambiado mucho a lo largo de su experiencia en el GAM. Con el tiempo toman consciencia de la infinidad de matices que ésta conlleva y ello se traduce en una mayor identificación y apego hacia el

grupo. alguna de ellas no esconde cierto punto de adicción: “Es muy rico todo eso, es inacabable, te lo digo yo, por esto nos enganchamos de esta manera.” Estar en el grupo y en la asociación posibilita una sociabilidad impedida por la absorción en las tareas del cuidado a los enfermos. Pero, al mismo tiempo, el conocimiento a fondo de una problemática compleja supone el descubrimiento de estímulos intelectuales que buena parte de la población no tiene a su alcance. Para los miembros del GAM, esto se traduce en una imagen diferente de sí mismos. Por caminos que pueden ser muy variados, el resultado más importante de la experiencia de participación en el GAM se manifiesta en la redefinición de la situación, que abarca tanto al problema vivido como a la concepción misma de la “normalidad” (Danovitch, 1995).

Tercera parte:

A PARTIR DE LOS HECHOS

Los capítulos anteriores presentan una panorámica de los GAM y las AS en Barcelona que, sin ser exhaustiva ni mucho menos, permite tener una idea general de la evolución del sector y de las organizaciones que lo componen. En esta tercera parte me propongo establecer unas conclusiones. Para ello habrá que identificar, ante todo, las claves que permiten interpretar las principales tendencias que se manifiestan en el sector. En un segundo punto se hacen algunas consideraciones acerca de las formas que presenta la reciprocidad en los GAM. Los hechos observados plantean retos teóricos y conceptuales que han de ser recogidos atendiendo al papel atribuido desde el principio a la reciprocidad. Finalmente, añado un apunte prospectivo que pretende ofrecer elementos para el debate en el sector y subrayar las implicaciones de la investigación antropológica en este campo.

12 Redistribuir recursos, redefinir situaciones

Respondiendo al objetivo teórico de la investigación, hay que señalar aquí el lugar y la significación de la ayuda mutua y su relación con los sistemas de redistribución.³³⁹ En las hipótesis, por otra parte, se planteaba que las organizaciones del sector presentan formas que oscilan entre dos polos articulados, respectivamente, alrededor de la redistribución y de la reciprocidad. Asimismo, se apuntaba que una política social que favorece la acción redistributiva de los movimientos asociativos tendería a relegar a la ayuda mutua a espacios asimilables al mundo privado de la autoatención doméstica.³⁴⁰ Ahora hay que establecer hacia cuál de los dos polos mencionados se decantan prioritariamente las distintas organizaciones consideradas. Para un encuadre más completo de la cuestión cabe situar a esas organizaciones en el espacio demarcado por la “tríada del bienestar” definida por Esping-Andersen (2000: 53). Esta última está formada por la familia, cuyo método de asignación de prestaciones es el de la reciprocidad, no necesariamente igualitaria; por los mercados, que están gobernados por la distribución a través del nexo monetario; y por el Estado, en el cual el principio de asignación predominante adopta la forma de redistribución autorizada (Ibid.: 53-54).

En principio, los GAM y las AS se sitúan fuera de los mercados propiamente dichos, aunque no pueden escapar del todo a sus influencias. Las condiciones del mercado inciden continuamente en la resolución de problemas prácticos que abarcan desde la necesidad de disponer de locales al acceso a determinados recursos técnicos, pasando por las condiciones de trabajo del personal contratado por las AS. Tales cuestiones desbordan las posibilidades de la economía moral. De manera semejante a los grupos domésticos, las organizaciones actúan como unidades de consumo, pero la falta de recursos monetarios para acceder a determinados bienes imprescindibles obliga a obtenerlos por vías distintas al simple juego de la oferta y la demanda en el libre mercado. Esto implica la intermediación de los organismos públicos de redistribución complementados por fuentes privadas, como las fundaciones, que también actúan como instrumentos de redistribución. El acceso a los bienes necesarios se consigue, sobre todo, gracias a las subvenciones. En consecuencia, las AS se sitúan inevitablemente en

³³⁹ Ver 1.

³⁴⁰ Véase 3.

el polo de la redistribución. Su viabilidad depende de ello, máxime cuando el estímulo principal a la formación de asociaciones asistenciales procede de las estrategias de reformulación del Estado del Bienestar.³⁴¹ En este sentido, las AS son prolongaciones de los dispositivos asistenciales gestionados por las administraciones públicas y dentro de la mencionada “tríada del bienestar” ocupan un lugar mucho más cercano al Estado que a los mercados y a la familia.³⁴²

Si bien en el plano económico los GAM y las AS tienen solamente una relación indirecta con el mercado, su misma existencia responde a cierta lógica propia de las sociedades de mercado desarrolladas, puesto que representan una diversificación de la oferta muy característica de las mismas. Esto ha de ser matizado cuando ofrecen servicios que no cubre ningún otro sector. Pero incluso en estos casos, la electividad implícita en la afiliación voluntaria sigue definiendo a los GAM y las AS como parte de una oferta plural.

Si la redistribución conecta a las AS con el Estado, en un GAM se conectan entre sí las prácticas de autoatención que cada una de las personas participantes realiza en su mundo doméstico. Por tanto, su lugar en la tríada propuesta por Esping-Andersen está junto a la familia y tienden a ser percibidos, al igual que ésta, como espacios privados. Las conexiones de los GAM con los ámbitos domésticos de sus miembros son relaciones entre reciprocidades. En consecuencia, los GAM se sitúan plenamente en el polo de la reciprocidad.

El lugar y el papel de los GAM que funcionan en el seno de AS presentan variaciones que dependen de la mayor o menor presencia en estas últimas de lo que vengo llamando hábitos de ayuda mutua. Si estos impregnan la vida de la entidad, como se vio en los casos de TRACE y ACMAH, la asociación aparece como una estructura mediadora entre el polo de la reciprocidad y el polo de la redistribución. Las distintas actividades y prestaciones se vinculan más a uno u otro polo, pero el conjunto de la dinámica asociativa articula a ambas formas de integración sin que ninguna de ellas llegue a anular a la otra. Cuando esta articulación no existe, el predominio de la redistribución inhibe el desarrollo de la ayuda mutua o la sitúa en una posición marginal dentro de la AS, tanto en el aspecto organizativo y funcional como en el significativo y simbólico.

³⁴¹ Ver 6.1 y 6.2.

³⁴² En el caso norteamericano, donde predomina la captación de fondos privados, el sistema de redistribución conecta directamente al mercado con las asociaciones y no se legitima en base a los derechos sociales sino que lo hace a través de la filantropía.

De esta forma, se reproduce en el seno de la asociación la misma marginalidad que se atribuye a la ayuda mutua en el complejo asistencial y en la sociedad general (Menéndez, 1984a: 92).

La inserción en los mecanismos de redistribución supone la entrada en el ámbito de lo público, definido por lo político y económico, mientras que la reciprocidad se circunscribe a los mundos privados, que son considerados como subordinados al anterior. Los modelos dominantes de intervención profesional, por otra parte, obtienen su reconocimiento en la esfera pública y contribuyen a legitimar públicamente a las AS cuando estas incorporan dichos modelos. Al mismo tiempo, uno de los motivos que más llevan a depender a las AS de las subvenciones es precisamente la incorporación de profesionales asalariados, que ha de ser justificada con argumentos técnicos extraídos precisamente de los discursos hegemónicos. De este modo, redistribución y profesionalización se presentan íntimamente unidas. Todo esto plantea una nueva cuestión relacionada con la definición de las situaciones vividas. Si quien puede definir es alguien externo al grupo de personas afectadas, retiene el poder que le confiere el mismo acto de definir, máxime cuando éste viene legitimado por un rol profesional que cuenta con un reconocimiento oficial. De esta forma se introduce una limitación considerable a la autonomía del grupo que, en buena medida, depende de la capacidad de éste para definirse a sí mismo.³⁴³

El grupo es un campo de interacción simbólica que elabora sus propios significados y sus particulares códigos y narrativas. Lógicamente, el problema que ha reunido al grupo es su primer objeto de elaboración simbólica. Más allá del apoyo y de las ayudas concretas que pueda movilizar en cada caso, el grupo ha de darse nuevas orientaciones, válidas y compartidas, ante la situación que ha alterado la “normalidad” de sus miembros y su misma posición en el mundo. A partir del *turning point* impuesto por el problema, la situación de los miembros del grupo ha de ser redefinida para dar un nuevo sentido a la vida. Esto implica a menudo la elaboración de ideas nuevas y distintas sobre la “normalidad” que, al cambiar los referentes habituales que la definen, permiten enfrentar los estigmas asociados al problema y reconstruir la autoestima. Como se ha ido apuntando en capítulos anteriores, todo ello pasa por redefinir la propia identidad (Gil, García Sáiz, 1994: 18). No en vano la identidad es un centro de gravedad narrativa

³⁴³ Esto cuestiona en tales casos la validez de la noción de autoayuda entendida como autonomía del grupo.

y la opción por alguna de las narrativas disponibles en una sociedad plural implica elegir una identidad moral (Rorty, 1998: 110). En este sentido, los GAM son núcleos productores de discursos alternativos que permiten confrontar desde otros ángulos las interpretaciones más difundidas sobre la enfermedad y el infortunio, así como establecer relaciones diferentes con estos hechos y conseguir nuevas adaptaciones.³⁴⁴

La noción de equivalencia que he venido utilizando a lo largo del trabajo adquiere aquí un doble significado. Por una parte, se refiere a la horizontalidad percibida entre los miembros del grupo que permite desarrollar la forma de reciprocidad generadora de ayuda mutua. Por otra, señala la identificación entre las personas implicadas que hace posible redefinir su situación. Ambas significaciones están íntimamente relacionadas, de tal forma que la identidad compartida aparece como un requisito de la ayuda mutua porque sin ella no hay equivalencia posible. Por consiguiente, las condiciones que hacen posible la ayuda mutua son las mismas que permiten redefinir situaciones e identidades. Cuando me he referido a AS que mantienen hábitos de ayuda mutua he aludido a estructuras que por su complejidad no pueden tener la horizontalidad de un GAM, pero que han preservado su capacidad para redefinir autónomamente las situaciones que les afectan a partir de la experiencia de compartir la historia del mismo problema. Esto implica la producción de un discurso que refuerce la percepción de equivalencia entre los miembros de la organización y que, por tanto, permita la existencia de relaciones de ayuda mutua, estén o no formalizadas como GAM. Dicho de otro modo, es necesario un discurso que permita mantener la *communitas* dentro de la estructura, un equilibrio nada fácil en cualquier caso. Así se hace posible la articulación entre reciprocidad y redistribución apuntada más arriba. Los flujos procedentes de la redistribución se horizontalizan en el interior de la asociación al integrarse en las tramas de reciprocidad preexistentes.

En conclusión, el sector formado por los GAM y las AS presenta dos niveles básicos de actuación que hay que diferenciar para superar las confusiones existentes:

- a) la prestación de servicios ligada a la redistribución de los recursos, que generalmente incorpora las definiciones profesionales hegemónicas;

³⁴⁴ Sobre estas cuestiones véase Danovitch (1995). Reaparece aquí la diferencia de abordaje a partir del síntoma o a través del signo clínico que ha sido tratada en otros capítulos.

- b) la ayuda mutua basada en la reciprocidad, que permite la redefinición autónoma de las situaciones y de las identidades.³⁴⁵

Aquí conviene señalar que si bien la prestación de servicios podría ser asumida plenamente por los dispositivos públicos en una hipotética nueva expansión del Estado del Bienestar, la ayuda mutua y la correlativa redefinición autónoma de situaciones e identidades seguirían siendo de la incumbencia de las diferentes categorías de personas afectadas. A lo sumo, podrían aspirar a un reconocimiento público mucho mayor. La prestación de servicios por las AS hace una labor de suplencia de los dispositivos institucionales. La ayuda mutua, en cambio, remite en última instancia a la posibilidad de autogestión de la propia salud (Menéndez, 1984a: 93).

³⁴⁵ No he incluido a la actividad reivindicativa entre estos niveles básicos de actuación porque es compatible con cualquiera de ambos. En todo caso, la reivindicación permite revivir la *communitas* y facilita la construcción de identidades específicas.

13 Acerca de la reciprocidad en los grupos de ayuda mutua

En mi tercera hipótesis planteaba que los conceptos antropológicos sobre la reciprocidad y la redistribución permitirían discriminar, clasificar y analizar las formas asistenciales que constituyen el objeto de este trabajo.³⁴⁶ A lo largo de los capítulos anteriores se ha podido verificar su utilidad para este propósito. Sin embargo, la aplicación de tales conceptos a situaciones distintas a las que propiciaron su definición exige algunas puntualizaciones en el caso de la reciprocidad. Hay dos cuestiones que no pueden ser eludidas a la vista de los hechos presentados. En primer lugar, los problemas que plantea la aplicación del concepto de reciprocidad generalizada al análisis de los GAM. En segundo lugar, y en un plano más general, las implicaciones de la reciprocidad que hay que situar fuera de lo “económico”.

En relación a la primera cuestión, la dificultad inicial estriba en que las definiciones abstractas de la reciprocidad se ajustan mejor al supuesto de la interacción bilateral que a la multilateralidad de relaciones que se produce de hecho en un grupo. Esta realidad complica el análisis de la retribución de la ayuda recibida. Como en el marco familiar, en los GAM se da “una idea de reciprocidad que no se verifica persona a persona” (González, 1998: 407). La diferencia en el caso de los GAM radica en la práctica simultaneidad de los intercambios. Esta no impide que a veces la ayuda entre algunos miembros del grupo se mueva durante un tiempo en una sola dirección. La circulación unidireccional tiende a darse en ocasiones determinadas, cuando alguien necesita un apoyo especial por parte de los demás y, sobre todo, en la fase de incorporación al GAM de un nuevo miembro, pero en general se intenta establecer relaciones de reciprocidad según el esquema *todos para todos y simultáneamente*. Este último no deja de ser una imagen ideal que no siempre puede cumplirse. Sin embargo, el grupo funciona como si fuera la regla general. Este “como si” necesita, de todos modos, ser algo más que una ficción compartida para que siga funcionando sin conflictos. El tiempo es necesario para ejecutar cualquier contraprestación (Mauss, 1999: 199). Solamente queda anulado cuando todos participan en algo que responde al interés común y en un momento muy concreto, creando una situación de reciprocidad simultánea que se podría ejemplificar en la preparación colectiva de una comida campestre o en la movilización de la

³⁴⁶ Ver 3.

población afectada tras una catástrofe natural: todos hacen cosas distintas pero complementarias, dirigidas a una finalidad común y en el mismo momento.³⁴⁷

En una ocasión anterior, abordando este aspecto en un texto dirigido a profesionales de la salud y promotores de GAM (Canals, 1995b: 23), he planteado una posible extensión del significado de la reciprocidad generalizada:

“También es posible que la ayuda no sea retribuida de forma bilateral a quien primero la dio. Puede ser que circule dentro del grupo de manera que la retribución se considere satisfecha por haber beneficiado a un miembro del propio grupo, que así generalizaría derechos y deberes”.

En la página siguiente del mismo artículo, y con la tranquilidad de saber que no estaba sometido a la censura de los antropólogos, utilizo la denominación *reciprocidad generalizada* aplicándola a prestaciones multilaterales de ayuda que, además de no tener condiciones de tiempo, cantidad o calidad para su devolución, pueden ser retribuidas a cualquier miembro del grupo aunque no haya actuado anteriormente como dador. De esta forma el grupo colectivizaría prestaciones y retribuciones, evitando contabilidades bilaterales. Podría decirse que el GAM actúa como un redistribuidor colectivo, que precisamente por ser colectivo no perturba las condiciones de horizontalidad y simetría que la redistribución tiende a alterar. Por otra parte, el hecho de poder devolver la ayuda recibida al grupo y no sólo a individuos concretos, es indispensable para el mantenimiento del GAM ante la perspectiva de una permanencia limitada de sus miembros, condicionante que en muchos casos impide una expectativa de retorno diferido indefinidamente. Esto es evidente, por ejemplo, en los GAM del campo de las adicciones, mientras que tiene otro carácter en las enfermedades crónicas donde la permanencia de los individuos en los GAM suele ser mucho más larga. En este último supuesto es más necesario que exista alguna forma de reciprocidad generalizada para sustentar la ayuda mutua a lo largo del tiempo, pero tampoco se dan las condiciones para reproducir la secuencia típica del ámbito familiar y mucho menos la que se da entre generaciones. “Generalizar” el balance de prestaciones y retribuciones a través de la interacción grupal es también ahí una solución pertinente.

³⁴⁷ En realidad, en el ciclo del don los tres momentos de dar, recibir y devolver no deben ser entendidos sólo como una sucesión lineal, sino que en cada uno están siempre implícitos los otros dos (Dewitte, 1996: 112).

En las situaciones tradicionales la reciprocidad generalizada “se refiere a transacciones que pueden ser consideradas altruistas” (Sahlins, 1983: 212), puesto que al actuar en una misma dirección durante mucho tiempo y enlazando generaciones, la consciencia de las deudas casi se pierde por su misma dilación temporal. En el presente percibido, quienes dan aparecen como altruistas aunque sean acreedores y tácitamente sean reconocidos como tales. A pesar de las diferencias de contexto, la “generalización” de donaciones y retribuciones dentro del GAM produce en sus componentes la misma sensación de actuar de manera altruista: la dilución en la trama de relaciones multilaterales tendría el mismo efecto de invisibilizar las deudas.

Para los protagonistas la reciprocidad no acostumbra a basarse en reglas expresamente explicitadas. Es más bien una referencia indefinida, a veces inconsciente y cargada de connotaciones morales. En la vida cotidiana la reciprocidad es mayormente percibida cuando alguien incumple sus reglas. Entonces, las quejas y recriminaciones se ajustan bastante bien a los conceptos teóricos, como si el contenido sustantivo de los mismos se revelara de repente. Es el caso del consabido “tanto que hemos hecho por ellos”, que señala a ciertas ingratitudes.

La *generalización* aplicada a un sistema de interacciones multilaterales quizá convenga más al adjetivo *generalizada*. Al fin y al cabo, el mismo Sahlins parece haber tenido alguna duda sobre la pertinencia del término:

“Desde la publicación original de este ensayo, el término “échange généralisé” se ha utilizado con mucha más frecuencia que nuestra “reciprocidad generalizada”. Esto es lamentable simplemente porque las dos expresiones no se refieren al mismo tipo de reciprocidad (y mucho menos al mismo universo). Además, amigos y críticos han sugerido distintas alternativas para el término “reciprocidad generalizada”, tales como “reciprocidad indefinida”, etc. Puede que se acerque el momento de hacer una retirada terminológica, pero, por el momento, sostengo la misma” (Sahlins, 1983: 211-212, en nota a pie de página).

Cualquier definición con pretensiones de aplicación general deriva fácilmente en un tipo ideal, provocando choques con los hechos empíricos, que se manifiestan como mucho más complejos, polimorfos, fluidos y difusos que los conceptos teóricos. Estos se formulan como una destilación de los hechos, más transparentes pero sin la turbidez que caracteriza a estos últimos y que da una coloración particular a los procesos de la vida real.

Otro problema relacionado con la aplicación de la reciprocidad generalizada al caso de los GAM radica en la calidad de los vínculos que hacen posible el aplazamiento indefinido -la indefinición en general- de la retribución de la ayuda recibida. En las aplicaciones habituales de la reciprocidad generalizada se sobrentienden los vínculos de parentesco o de pertenencia a la comunidad local. En cambio, aquí nos encontramos ante una forma de asociación voluntaria que, como mínimo, atenúa las constricciones sociales que hacen obligatorio el cumplimiento de la reciprocidad. Se puede constatar, de entrada, una inversión respecto a contextos más tradicionales: en estos la obligación es previa a la aparición de una necesidad concreta, mientras que en los GAM se adquieren compromisos y obligaciones a partir de la necesidad, que pasa a ser compartida precisamente a través de la asociación voluntaria. También hay que señalar una reducción del ámbito de aplicación: si en los contextos más tradicionales la reciprocidad generalizada abarca todo tipo de problemáticas vitales, en un GAM se restringe, en principio, a la situación que ha dado lugar al grupo. Solamente la identificación basada en las vivencias y necesidades compartidas permite ahí la constitución de los vínculos adecuados. Si estos son lo bastante fuertes, crean condiciones equivalentes a las que permiten la reciprocidad generalizada en otros contextos.

Las interacciones que se observan en los GAM no acostumbran a manejar dones materiales que permitan hablar de intercambios en un sentido económico. Esto plantea otra cuestión que no puede ser evitada. En los GAM se dan intercambios expresivos que no siempre son traducibles en términos de prestaciones y contraprestaciones. Diríase que a menudo la función catártica predomina sobre la reciprocidad, contribuyendo a crear una identificación fuerte a partir de la expresión de las vivencias compartidas. El intercambio recíproco de ayudas tangibles o de aprendizajes se instaura sobre esta base expresiva y la identificación que produce, casi nunca al revés. Como en las situaciones clásicas de reciprocidad generalizada, es tan importante la disposición a dar y a recibir como el hecho de hacer efectiva tal disposición. En consecuencia, el análisis de la reciprocidad asociada a la ayuda mutua ha de abarcar no sólo a los intercambios visibles sino también a las condiciones simbólicas que los hacen posibles. La reciprocidad actuante ha de ser comprendida a partir de la reciprocidad latente y ésta remite constantemente a la identificación como grupo de personas afectadas o familiares de estas. Tal identificación, por su parte, exige siempre el reconocimiento de la

equivalencia entre los individuos implicados. En el caso del GAM de TCE descrito anteriormente, se ha visto como crear y preservar la equivalencia aparecía prácticamente como una finalidad en sí misma, sin la cual no había reciprocidad posible. Y entre los familiares de enfermos de Huntington, la expresión de sufrimientos y temores daba lugar a intercambios útiles que, a su vez, reforzaban la percepción de equivalencia generada por aquella expresión.

La aplicación a nuestro entorno de conceptos teorizados en el estudio de sociedades preindustriales reclama su revisión a la luz de los datos empíricos. Si buscamos a tales conceptos con la misma apariencia con que fueron descritos en otros contextos, corremos el riesgo de afirmar erróneamente que aquí no existen o que no son aplicables. De ahí a la negación de la reciprocidad en las sociedades urbano-industriales hay sólo un pequeño paso.

14 El futuro probable y las implicaciones de la antropología

El futuro de los GAM y las AS dependerá principalmente de los derroteros que tomen las políticas sociales y sanitarias en su conjunto. Aunque, en última instancia, las grandes tendencias económicas son las que dibujan el marco que condiciona a los procesos, un aspecto capital de los desarrollos posibles vendrá dado por el papel de la política como instrumento regulador de la dinámica económica. Y cuando se menciona a la política no se alude solamente a las fuerzas ligadas a los intereses dominantes. Por muy decisivas que sean estas últimas, los sectores subalternos tienen también un papel político crucial si llegan a poner en entredicho el consenso social que hace posible la gobernabilidad. En definitiva, las formas que adquieran las transacciones entre intereses contradictorios van a configurar el peso y las funciones de los distintos agentes en los complejos y dispositivos asistenciales.

A menos que se produzca un tumbó histórico inimaginable en este momento, los desarrollos más probables apuntan hacia la extensión del Tercer Sector, que presentará una diversificación creciente al ir asumiendo mayores competencias. En la misma línea de proyección hacia el futuro de las tendencias actuales, es previsible una mayor articulación entre alternativas públicas, privadas y asociativas (Roldán, 2001). Si la subvención pública continua siendo el principal *input* económico de las AS, se mantendrían las dependencias ligadas a la redistribución. Al actuar por delegación de los dispositivos institucionales, las AS reforzarían la tendencia a reproducir los modelos profesionales de intervención. En cambio, una mayor aportación de fondos privados, sea ésta inducida por incentivos fiscales más efectivos que los actuales, sea por una mayor inversión en “corrección política” por parte de las empresas -una tendencia cada vez más visible-, puede facilitar el desarrollo de formas alternativas que respondan a los deseos de sectores descontentos con los modelos hegemónicos, puesto que la lógica de la oferta y la demanda actuaría más libremente. Esta última posibilidad, sin embargo, no implica un menor impacto de la redistribución ni un mayor desarrollo de la reciprocidad. Además, conlleva el riesgo de comprometer los mínimos de equidad que la presencia del Estado debería garantizar. De una u otra manera, se empuja a las AS hacia la creación de servicios, que no debería ser su misión, inhibiendo la función de

reivindicación, denuncia y control que da sentido al movimiento asociativo en una sociedad democrática.³⁴⁸

La alta prevalencia de las enfermedades crónicas va a seguir acompañándonos en todo el futuro previsible. El sistema sanitario institucional habrá de desarrollar facetas preventivas y paliativas que hoy son todavía incipientes, pero sin cambios radicales en los dispositivos asistenciales y en su financiación, el recurso a las alternativas asociativas está destinado a incrementarse. La apropiación de saberes y habilidades por parte de segmentos significativos de la población afectada va a ser ahí una variable decisiva. Esta apropiación puede darse de manera conflictiva, desafiando a los monopolios profesionales, o bien puede ser facilitada por los profesionales conscientes de sus limitaciones ante la cronicidad. Lo más probable es que ambos desarrollos se produzcan al mismo tiempo dependiendo de factores coyunturales. En todo caso, es en el terreno de la cronicidad donde la ayuda mutua tiene más expectativas de crecimiento, tal como viene demostrándose en los últimos años y se ha podido comprobar en 9.2.³⁴⁹

La legitimación de los GAM en nuestro país necesita estudios epidemiológicos que exhiban sus beneficios sanitarios. La mención a las experiencias foráneas no es suficiente para vencer reticencias e indiferencias. Eso es todavía más necesario cuando ha perdido buena parte de su influencia la corriente que defendió el fomento de los GAM en un nuevo diseño de la atención primaria. Por otra parte, la confusión conceptual existente en el campo de los GAM y las AS exige un esfuerzo de clarificación teórica que permita desarrollar las distintas opciones con conocimiento de causa y de acuerdo con las necesidades planteadas en cada caso. Sin estos requisitos va a ser difícil la difusión social de los GAM y su aceptación plena por parte del ámbito institucional. La creación de auténticas *clearinghouses* aparece aquí como una necesidad de primer orden, que no puede ser diluida en estructuras de soporte al movimiento asociativo que no tengan en cuenta las especificidades del sector y que estén condicionadas por estrategias vagas u oportunistas de impulso a la participación

³⁴⁸ El 7 de marzo de 2002, el Pleno del Congreso de los Diputados aprobó el Proyecto de Ley Orgánica reguladora del Derecho de Asociación, que sustituye a la obsoleta Ley de 1964. Este Proyecto consolida el papel de las asociaciones como gestoras de servicios. Entre otras cosas, regula la existencia de cargos remunerados en los órganos directivos de las entidades, que constituye un estímulo decisivo para la profesionalización de las entidades.

³⁴⁹ El subsector de las enfermedades raras es el que más se está desarrollando relativamente, pero tiene unos límites naturales de crecimiento. Por otra parte, la gran mayoría de enfermedades raras son también crónicas.

ciudadana.

A pesar de las presiones en sentido contrario, el movimiento asociativo ha de conservar su dimensión reivindicativa. Las carencias y disfunciones del sistema sanitario son un motivo más determinante para asociarse que los deseos de autonomía. Esto no presupone la formación de amplios movimientos contruidos sobre bases homogéneas, sino que tiende a manifestarse en forma de grupos de presión diversos basados en necesidades muy específicas, según el modelo del lobby que se ha visto en el caso de las enfermedades raras. El énfasis en la especificidad de cada problemática es el elemento aglutinante que más conduce a organizarse y a actuar. Esta misma tendencia, por otra parte, apunta el interés por ampliar las vías de participación en el ámbito sanitario, que es donde se pueden materializar los abordajes concretos a problemáticas de salud concretas. Vista la experiencia barcelonesa de los últimos años, es difícil augurar una presencia activa de los GAM y las AS en los espacios de participación ciudadana si antes no han conseguido ser interlocutores válidos en las cuestiones que realmente les interesan. Desde la perspectiva de la participación, la principal aportación de los GAM y las AS debería darse en la negociación de un nuevo consenso en las políticas de salud. Su papel en un espacio de esta índole ha de ser tanto el de portavoces de las personas afectadas como el de auténticos expertos que conocen mejor que nadie sus respectivas problemáticas. Esta vía supone también entrar en el debate de la redefinición de los derechos sociales.

Una prospectiva realista apuntaría que la ayuda mutua seguirá ocupando posiciones marginales o a lo sumo intersticiales. Más allá de los factores que la favorecen o la dificultan en cada caso, hay cuestiones de fondo que no pueden ser olvidadas. El juego entre reciprocidad y redistribución que he intentado analizar a propósito de los GAM y las AS, remite en último término a las acciones de dar y recibir, que están siempre cargadas de ambivalencia. El don acerca a los protagonistas porque implica compartir, pero también los aleja porque hace que unos queden obligados hacia otros. Entre el hecho de compartir y la deuda, ésta última -que implica distancia y subordinación-, tiene mayores efectos cuando la vida social está organizada alrededor de diversas formas de competición para acceder a la riqueza, al poder o al saber (Godelier, 1996: 21-22). Pero el don se reviste de formas y significaciones diferentes según se practique entre personas de la misma condición o entre personas de estatus radicalmente desiguales (Ibid.: 22). Esta última afirmación es a la vez el punto de partida y de llegada de todo este trabajo,

pero indirectamente me lleva a retomar la reflexión sobre las implicaciones de la antropología en este campo de investigación.

Nadie discutirá a estas alturas la necesidad de los abordajes interdisciplinares -o mejor, transdisciplinares-, pero la interdisciplinaridad no consiste en convocar a varias disciplinas en torno a un tema, contando que ninguna de ellas va a renunciar a sí misma, sino en la creación de un nuevo objeto que no pertenece a nadie (Barthes, 1984: 106-107). En la investigación necesaria sobre la ayuda mutua y las AS está implícita esa conformación de un nuevo objeto sin dueño. Por tanto, disputar el terreno a otras disciplinas sería sencillamente absurdo. Pero desde la antropología es necesario aclarar qué tipo de implicación supone la participación en esta empresa. Por una parte, las relaciones complejas entre autoatención, sistema asistencial, redistribución, reciprocidad, ayuda mutua o identidad, entre otros elementos, configuran un vasto espacio de indagación con finalidades teóricas que se justifica por sí mismo como objeto antropológico. Pero, por otra parte, la investigación implica una relación con los actores que obliga a interrogarse sobre las finalidades de la misma y, sobre todo, *para qué* y *para quién* se investiga. Si investigar para crear conocimiento y para satisfacer intereses propios del antropólogo es una alternativa tan legítima como cualquier otra, la relación directa con los informantes/interlocutores difícilmente podrá eludir la cuestión de los resultados útiles, que puede condicionar decisivamente la calidad de esa relación y el valor de la información obtenida. Ya he señalado en su momento que es muy improbable que, en un terreno como éste, se pueda desvincular el interés teórico del aplicado. Los informantes/interlocutores pasan a ser asociados del investigador cuando se descubren los intereses comunes.

La comunidad de intereses entre el antropólogo y sus interlocutores puede llegar a cuestionar la concepción habitual de la interdisciplinaridad. Esta se concibe restrictivamente como cooperación entre científicos de distinta filiación disciplinar. Cuando se trata de ciencias sociales, esto excluye a las personas y grupos que son estudiados. Si descubrimos aquellos intereses comunes con nuestros informantes/interlocutores, puede darse el dilema de tener que escoger entre estos y los demás investigadores a la hora de fijar prioridades. La investigación aplicada también puede practicar una especie de Despotismo Ilustrado que deje al margen a los supuestos beneficiarios de la investigación. Ahí es donde algunas particularidades del enfoque antropológico han de entrar en juego necesariamente. Desde una visión *emic*

constataremos que el supuesto objeto sin dueño sí que pertenece a alguien: ni más ni menos que a las personas que lo constituyen. En este sentido, sigue siendo cierto que ninguna disciplina puede apropiarse del campo porque éste ya tenía amo desde el principio.

Más allá -o más acá- de los intereses científicos y aplicados de la investigación, podemos comprobar que no siempre somos ajenos en un campo como el que he tratado de explorar en estas páginas. Como potenciales enfermos o víctimas de accidentes, o como parientes o amigos de personas que sufren estas situaciones, tenemos implicaciones que no es fácil eludir amparándonos en los instrumentos de la objetividad científica. Si uno de los objetivos fundamentales del trabajo etnográfico es llegar a comprender *desde dentro* los discursos de los actores, el principal punto de contacto que tenemos con ellos en este campo es, justamente, nuestra común condición de seres vulnerables a la enfermedad y al infortunio. Entre el hecho de compartir y la deuda (Godelier, 1996: 21-22), tanto los objetivos de conocimiento como mi condición humana me impulsan a elegir el hecho de compartir. Al fin y al cabo, entre el investigador y sus interlocutores puede haber también un intercambio de dones entre personas de la misma condición.

CONCLUSIONES FINALES

Las conclusiones de este trabajo se han ido desgranando a lo largo de los tres capítulos de la última parte. A continuación presento un resumen que facilite su visualización, añadiendo algunos aspectos tratados anteriormente que han de estar necesariamente presentes en las conclusiones finales:

1. Los GAM y las AS son formas asociativas que se sitúan entre la autoatención doméstica en salud y los dispositivos sanitarios institucionalizados. Intentan proporcionar alternativas en determinadas problemáticas a las carencias de los servicios públicos y a las insuficiencias de la autoatención doméstica. Esto significa que tienen al mismo tiempo funciones asistenciales y reivindicativas.
2. En la ciudad de Barcelona, 130 de las 184 entidades consideradas se dedican a enfermedades, en su gran mayoría patologías crónicas, que constituyen también el segmento que experimenta un mayor crecimiento. Las adicciones son el objeto de otras 20 entidades, mientras que en el capítulo de “situaciones especiales” se incluyen 34 asociaciones de las cuales ocho tienen alguna relación directa con el campo de la salud. Esta distribución corresponde a la evolución del mapa epidemiológico y corrobora que la presencia de GAM y AS se concentra en aquellas problemáticas en las cuales la medicina consigue sólo resultados limitados y que necesitan conseguir una mayor visibilidad social para ser atendidas.
3. Las AS se constituyen a partir de la necesidad de cubrir objetivos asistenciales y reivindicativos que para ser alcanzados requieren un tipo de organización más compleja que los GAM. En España el modelo clásico de formación de las AS a partir de un GAM original no ha sido seguido por la mayoría de las entidades, que se han constituido como asociaciones formalizadas desde el primer momento. Esto supone que los GAM no han sido aquí el primer referente de este movimiento social y propicia la confusión de los GAM con los grupos de apoyo o los grupos terapéuticos dirigidos por profesionales, e incluso con las mismas

AS. Todo ello determina que los GAM genuinos tengan una presencia minoritaria en el sector.

4. Los GAM fueron legitimados e impulsados por las corrientes reformistas que se impusieron en la OMS entre las conferencias de Alma Ata (1978) y Adelaida (1988). Los GAM fueron considerados entonces como un recurso necesario para una alternativa sanitaria que priorizaba a la atención primaria, la prevención y la promoción de la salud, y otorgaba un papel importante a la participación social en el diseño e implementación de las políticas sanitarias. Las mencionadas corrientes pierden influencia en los años noventa, cuando se produce el máximo crecimiento de las AS en España. Este hecho ha repercutido en la indefinición del sector constituido por los GAM y las AS, que también afecta a las formas de inserción institucional y política del mismo. La pérdida de influencia de aquel referente político y teórico tiene como consecuencia la insuficiente difusión de los modelos teóricos necesarios para orientar la formación y desarrollo de las organizaciones. Asimismo, contribuye a que los GAM y las AS tengan una posición débil como interlocutores de las administraciones.
5. Los GAM responden a esquemas socioculturales contemporáneos basados en la especialización, la pluralidad de modelos y la electividad. La afiliación a un GAM es el resultado de una elección voluntaria que no resulta válida para todo el mundo y que no puede ser obligada por una indicación terapéutica. Las tradiciones de dependencia en los ámbitos asistenciales, que han arraigado históricamente en el área latino-católica, y la tardía implantación de la idea de autonomía ligada a las concepciones ideológicas del capitalismo liberal, han dificultado aquí el desarrollo de formas de ayuda mutua practicada fuera de los grupos primarios.
6. Dependiendo de las estructuras organizativas y de las formas de ayuda que generan los GAM y las AS, en unos casos se observa en estas entidades el predominio de las relaciones de reciprocidad horizontal, simétrica y generalizada que definen a la ayuda mutua, mientras que en otros casos predominan las funciones de redistribución ligadas a los mecanismos de la política social y

sanitaria dirigida por el Estado. El predominio de una de estas relaciones no supone la ausencia absoluta de la otra sino una variada gama de articulaciones.

7. Los GAM propiamente dichos se construyen sobre las mencionadas formas de reciprocidad y representan manifestaciones especializadas de la autoatención y el autocuidado que se sitúan en un espacio extradoméstico.
8. Los GAM son un espacio de apropiación, elaboración y contrastación de saberes y habilidades instrumentales, relacionales y emocionales para sus miembros. Estos saberes y habilidades revierten en sus respectivos ámbitos de autoatención doméstica y en sus redes sociales.
9. Un GAM se constituye a partir de que sus miembros comparten la historia de un mismo problema. La historia compartida confiere identidad al grupo y permite establecer entre sus componentes la percepción de equivalencia que hace posible el tipo de reciprocidad generadora de ayuda mutua. La misma identidad crea también las condiciones para que el grupo redefina de manera autónoma la situación vivida y su posición en el mundo. Esta redefinición obedece a motivos existenciales y escapa a la lógica científica, técnica y corporativa del pensamiento profesional hegemónico. Los GAM producen sus propias narrativas y sus propios modelos explicativos, sobre los que construyen sus particulares respuestas adaptativas.
10. Las AS se sitúan generalmente en el ámbito de la redistribución, puesto que obtienen la mayor parte de sus recursos a través de los mecanismos de redistribución del Estado y secundariamente de entidades privadas. La política que tiende a desplazar responsabilidades asistenciales al Tercer Sector favorece el predominio de la dimensión redistribuidora en los movimientos asociativos.
11. El desarrollo de la mayoría de AS ha sido tardío en nuestro país y se ha producido en la última década, estando ya en vigor la política de reformulación del Estado del Bienestar que tiende a desplazar responsabilidades asistenciales al Tercer Sector. Este último asume una función de suplencia de los servicios

públicos en problemáticas que estos no atienden o lo hacen de forma insuficiente e insatisfactoria para los sectores afectados.

12. La inserción de las AS en los procesos de redistribución conduce a la formación de estructuras especializadas de gestión que tienden a jerarquizar la organización de las AS, introduciendo en ellas las relaciones de dependencia que conllevan los mecanismos de redistribución.
13. El papel de las AS supliendo servicios inexistentes o insuficientes, facilita que se conviertan en un nuevo campo de actuación profesional. Este hecho impone en el interior de las AS las concepciones producidas por los modelos profesionales, dificultando o impidiendo la redefinición de las situaciones por parte de las personas afectadas a partir de sus vivencias y experiencias compartidas. Al mismo tiempo, la relación asimétrica propia de los modelos de intervención profesional desplaza a la ayuda mutua a una posición marginal y subordinada en el marco asociativo, similar a la que se le atribuye en el conjunto de la sociedad en el mundo industrializado. En este contexto, las actuaciones ligadas a la redistribución y las intervenciones profesionales cuentan con el reconocimiento público, mientras que la ayuda mutua tiende a ser percibida como un componente del ámbito privado.
14. Los GAM que funcionan en el seno de AS ocupan posiciones subordinadas cuando las relaciones basadas en la redistribución y la influencia de los modelos profesionales condicionan la vida de las entidades. En cambio, cuando en el interior de las AS se mantienen las relaciones de reciprocidad y prevalecen las definiciones de los problemas y de las necesidades generadas autónomamente por las personas afectadas o familiares de estas, la ayuda mutua puede desarrollarse a pesar de que la entidad tenga una estructura compleja, servicios profesionales y órganos de gestión especializados.
15. Los conceptos sobre la reciprocidad y la redistribución elaborados por la antropología económica han demostrado aquí su utilidad para discriminar, clasificar y analizar las formas de ayuda que se producen en los GAM y las AS.

En el caso de la reciprocidad, sin embargo, los conceptos teóricos han de ser revisados a la luz de los hechos registrados por la investigación empírica. La multilateralidad y la simultaneidad de los intercambios que se produce en los GAM obligan a ampliar el concepto de reciprocidad generalizada a las contraprestaciones dadas a cualquier miembro del grupo, independientemente de que haya actuado o no como dador hacia quien realiza la contraprestación. Por otra parte, la construcción de las condiciones simbólicas de la ayuda mutua ha de ser tomada en cuenta al mismo nivel que los intercambios visibles que se producen en un GAM. Esto implica conceder una importancia decisiva a los aspectos menos económicos de la reciprocidad.

16. La investigación ulterior sobre los GAM y las AS ha de llegar a construir tipologías basadas en las diferentes narrativas que estas entidades producen y en las distintas articulaciones que presentan en ellas la reciprocidad y la redistribución. Son también imprescindibles estudios cuantitativos que muestren el perfil sociológico del sector y que midan el impacto social de esas organizaciones. Estos estudios deberían ser complementados por análisis comparativos de las vinculaciones institucionales o administrativas de las entidades y de su inserción en órganos locales de participación. En el plano sanitario, la evaluación a escala local y nacional de los efectos en la salud de la participación en GAM y AS es una necesidad urgente para legitimar el desarrollo de este tipo de alternativas. Estas propuestas permitirían ampliar las perspectivas de un campo de investigación que ha estado excesivamente limitado a los intereses de la psicología social, por muy valiosas que hayan sido las aportaciones de esta especialidad.

17. La investigación a realizar desde distintos enfoques disciplinares debería articularse con la labor de promoción y asesoramiento desarrollada por unas verdaderas *clearinghouses*. Todo ello adquiere mayor sentido si se inscribe en una estrategia de participación ciudadana dirigida a la construcción de un consenso democrático en las políticas de salud. Un consenso que debe tener en cuenta el derecho de las personas a decidir sobre la gestión de su propia salud y

la vigencia de la reciprocidad en las relaciones básicas de ayuda y asistencia, incluso en sociedades como la nuestra.

Bibliografía

- Abelló, T.
(1997) "L'ajut mutu en els inicis de l'associacionisme obrer: cooperatives i sindicats": En: *Revista d'Etnologia de Catalunya*, 11: 58-67.
- Acton, G. J.
(1997) "Affiliated-individuation as a mediator of stress and burden in caregivers of adults with dementia." En: *Journal of Holistic Nursing*, 15: 336-357.
- Aguilar, M. J.
(1995) "Participación comunitaria en salud y ayuda mutua". En: *Boletín de Ayuda Mutua y Salud*, 1: 28-33.
- Aisa, F.
(2000) *Una història de Barcelona: Ateneu Enciclopèdic Popular*. Barcelona: Virus.
- Albi, E.
(2000) *Público y privado. Un acuerdo necesario*. Barcelona, Ariel.
- Alcohólicos Anónimos
(1996) "Intervención de A.A. en las Jornadas de Ayuda Mutua de la Comunidad Autónoma de Madrid". En: *Boletín de Ayuda Mutua y Salud*, 4: 69-73.
- Alcoholics Anonymous
(1994) *The Big Book*. Nueva York, Alcoholics Anonymous World Services.
- Alonso, L. E. A. Jerez
(1997) "Hacia una politización del Tercer Sector". En: A. Jerez (coord.) *¿Trabajo voluntario o participación? Elementos para una sociología del Tercer Sector*. Madrid, Tecnos (pp. 209-255).
- Alvarez, M. D.
(2000) *Proyecto GAM. Las Asociaciones y Grupos de Ayuda Mutua. Un recurso participativo y solidario para el bienestar social en Barcelona*. (Mimeo) Barcelona, Ajuntament de Barcelona, Torre Jussana-Serveis Associatius.
- Allué, M.
(1993) "La antropología de la muerte". En: *Revista Rol de Enfermería*, 179-180: 33-39.
(1996) *Perder la piel*. Barcelona, Planeta/Seix Barral.
- Ander-Egg, E.
(1995) "Los Grupos de Apoyo Mutuo en medio de las muchedumbres solitarias a fines del siglo XX". En: *Boletín de Ayuda Mutua y Salud*, 2.
- Andrés, J. de, M. Pla
(1997) *Mujer, familia, red social y cuidados a los ancianos con problemas de salud. Situación actual y perspectivas*. Sabadell, Ajuntament de Sabadell.
- Andreu, L.
(2001) "Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics-TRACE." En: *Agathos. Atención Sociosanitaria y Bienestar*, 1: 56-58.
- Antze, G. W.
(1976) "The role of ideologies in peer psychotherapy organizations: Some theoretical considerations and the three case studies". En: *The Journal of Applied Behavioral Science*, 12: 323-346.

- Antze, P.
(1987) "Symbolic action in Alcoholics Anonymous". En: M. Douglas (comp.), *Constructive Drinking*. Cambridge, Cambridge University Press (pp. 149-181).
- Armstrong, L. S. Jenkins
(2000) *Mi vuelta a la vida*. Barcelona, RBA-Integral.
- Ascoli, U.
(1987) "Estado de Bienestar y acción voluntaria". En: *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 38: 119-162.
- Ashford, D.
(1989) *La aparición de los estados del bienestar*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social.
- Assier-Andrieu, L. R. Sala (eds.)
(2000) *La ville et les pouvoirs* Perpignan, Presses Universitaires de Perpignan.
- Augé, M.
(1996) *El sentido de los otros. Actualidad de la antropología*. Barcelona, Paidós Ibérica.
- Badiou, A.
(1995) *Peut-on penser la politique?* París, Seuil.
(1998) *Abregé de Métapolitique*. París, Seuil.
- Barath, A. E. Glavacic
(1989) *The role of self-help groups in controlling essential hypertension: A field experiment*. Zagreb, College of Nursing.
- Barley, N.
(1989) *El antropólogo inocente. Notas desde una choza de barro*. Barcelona, Anagrama.
- Barthes, R.
(1984) *Le Bruissement de la langue. Essais critiques IV*. París, Seuil.
- Bartoli, P.
(1979) "Práctica médica y antropología: un encuentro posible". En: M. J. Devillard, R. Otegui, P. García, *La voz callada. Aproximación antropológico-social al enfermo de artritis reumatoide*. Madrid, Comunidad de Madrid, Consejería de Salud (pp. 9-16).
- Bazo, M. T. C. Domínguez-Alcón
(1996) "Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales." En: *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 73: 43-56.
- Bec, C. C. Duprat J.-N. Luc J.-G. Petit (comps.)
(1994) *Philanthropies et politiques sociales en Europe (XVIIIe-XXe ss)*. París, Anthropos.
- Béjar, H.
(2001) *El mal samaritano. El altruismo en tiempos del escepticismo*. Barcelona, Anagrama.
- Blumer, H.
(1986) *Symbolic Interactionism. Perspective and Method*. Berkeley, University of California Press.
- Borkman, T. J.
(1990) "Self-help groups at the turning point: emerging egalitarian alliances with the formal health care system?" En: *American Journal of Community Psychology*, 18: 321-331.
(1991) "Introduction to the Special Issue". En: *American Journal of Community Psychology*, 19 (5): 643-649.
(1999) *Understanding Self-Help/Mutual Aid. Experiential Learning in the Commons*. New Brunswick-New Jersey-Londres, Rutgers University Press.

- Bornat, J. J. Walmsley
(1995) "Historia oral con personas vulnerables: desafíos conceptuales y prácticos". En: *Historia y Fuente Oral*, 13: 35-56.
- Bourdieu, P.
(1972) *Esquisse d'une théorie de la pratique*. Ginebra, Droz.
(1994) *Raisons pratiques. Sur la théorie de l'action*. Paris, Seuil.
- Branckaerts, J. P. Gielen D. Nulkers
(1986) *WHO and self-help: a summary of the most important papers on self-help and health with WHO involvement*. Lovaina, IICSH.
- Breul, F. R. S. J. Diner (comps.)
(1982) *Compassion and Responsibility. Readings in the History of Social Welfare Policy in the United States*. Chicago, The University of Chicago Press.
- Brown, A.
(1992) *Groupwork*. Aldershot, Ashgate.
- Bufe, C.
(1991) *Alcoholics Anonymous*. San Francisco, Seeshop Press.
- Buxó, M. J.
(1997) "El mutualisme com a narració de la identitat. La Societat de Protecció Mútua de Treballadors Units a Nou Mèxic (EUA)". En: *Revista d'Etnologia de Catalunya*, 11: 68-77.
- Caillé, A.
(1994) *Don, intérêt et désintéressement. Bourdieu, Mauss, Platon et quelques autres*. París, La Découverte/MAUSS.
- Cain, C.
(1991) "Personal stories: Identity acquisition and self-understanding in Alcoholics Anonymous". En: *Ethos*, 19 (2): 210-251.
- Calnan, M.
(1987) *Health and Illness. The lay perspective*. Londres, Tavistock.
- Canals, J.
(1984) *La desfeminització de la infermeria. (Tecnologia, ideologies i divisió sexual del treball en l'evolució d'una professió)*. Tesina de licenciatura inédita. Universitat de Barcelona.
(1993) "Relaciones familiares y soporte social en la crisis del desempleo". En: *Revista de Servicios Sociales y Política Social*, 31/32: 45-61.
(1994) "La reconstrucción imaginaria de la comunidad: consideraciones sobre un tópico del reformismo sanitario". En: *Jano*, 1073: 87-94.
(1995a) "La autoatención y los grupos de ayuda mutua dentro de los procesos asistenciales sanitarios y sociales". En: *Jornadas por una vejez activa*. Madrid, Fundación Caja de Madrid (pp. 25-44).
(1995b) "Las asociaciones de autoayuda en el mundo de la salud: consideraciones sobre los fundamentos de la ayuda mutua". En: *Boletín de Ayuda Mutua y Salud*, 1: 15-27.
(1996) "La reciprocidad y las formas actuales de ayuda mutua". En: J. Contreras (coord.), *Reciprocidad, cooperación y organización comunal: desde Costa a nuestros días*. Zaragoza, Instituto Aragonés de Antropología (pp. 43-55).
- Canals, J. O. Romani
(1996) "Médicos, medicina y medicinas: del sacerdocio al marketing". En: *Archipiélago*, 25: 51-60.
- Cantor, M.
(1979) "Neighbors and friends: an overlooked resource in the informal support system". En: *Res Aging*, 1: 434-463.

- Capitán, A.
(1992) "Impacto del sida en el personal sanitario. Nuevas perspectivas para un reto". En: *Revista Rol de Enfermería*, 172: 69-72.
- Caplan, G. M. Killilea (comps.)
(1976) *Support Systems and Mutual Help: Multidisciplinary Explorations*. Nueva York, Grune & Stratton.
- Cardín, A.
(1985) *SIDA, ¿maldición bíblica o enfermedad letal?* Barcelona, Laertes.
- Casado, D.
(1995) "Acción social y servicios sociales". En: M. Juárez y D. Casado (eds.) *V Informe sociológico sobre la situación social en España. Sociedad para todos en el año 2000*. Madrid, Fundación FOESSA (pp. 1735-1875).
(1997) "El sector voluntario de objeto social en perspectiva europea". En: A. Jerez (coord.) *¿Trabajo voluntario o participación? Elementos para una sociología del Tercer Sector*. Madrid, Tecnos (pp. 169-182).
- Castel, R.
(1997) *Las metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado*. Buenos Aires, Paidós.
- Castellanos, E.
(1998) "Caritat versus solidaritat?". En: *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, 12: 77-104.
- Castillo, S. (ed.)
(1994) *Solidaridad desde abajo. Trabajadores y socorros mutuos en la España contemporánea*. Madrid, Unión General de Trabajadores, Centro de Estudios Históricos.
- Colom, D.
(2000) *La planificación del alta hospitalaria. La gestión de lo pequeño para mejorar lo grande*. Zaragoza, Mira Editores.
- Comas d'Argemir, D.
(1995) *Trabajo, género, cultura. La construcción de desigualdades entre hombres y mujeres*. Barcelona, Icaria.
- Comas d'Argemir, D. J. Roca
(1996) "El cuidado y asistencia como ámbito de expresión de la tensión entre biología y cultura". En: J. Contreras (coord.) *Reciprocidad, cooperación y organización comunal: desde Costa a nuestros días*. Zaragoza, Instituto Aragonés de Antropología (pp. 57-69).
- Comelles, J. M.
(1985) "Sociedad, salud y enfermedad: los procesos asistenciales". En: *Jano*, 655-H: 71-83.
(1993) "La utopía de la atención integral en salud. Autoatención, práctica médica y asistencia primaria". En: *Revisión en Salud Pública*, 3: 169-192.
(1997) "De l'assistència i l'ajut mutu com a categories antropològiques". En: *Revista d'Etnologia de Catalunya*, 11: 32-43.
- Comelles, J. M. A. Daura M. Arnau E. Martín
(1991) *L'Hospital de Valls. Assaig sobre l'estructura i les transformacions de les institucions d'assistència*. Valls, Institut d'Estudis Vallencs.
- Comelles, J. M. A. Martínez Hernández
(1993) *Enfermedad, cultura y sociedad*. Madrid, Eudema.

- Comelles, J. M. et al.
(2000) "La devolution au domaine du local des politiques étatiques de santé et de protection sociale". En: L. Assier-Andrieu (comp.), *La ville et les pouvoirs*. Perpignan, Presse Universitaire de Perpignan (pp. 77-103).
- Conde, F.
(1996) "Las mujeres y el movimiento de ayuda mutua". En: *Boletín de Ayuda Mutua y Salud*, 3: 34-53.
- Consejería de Salud y Servicios Sociales
(1988) *Guía de asociaciones, ayuda mutua y autocuidado*. Sevilla, Publicaciones de la Junta de Andalucía.
- Contreras, J.
(1984) "La teoría de la "modernización" y su concepto de cultura campesina: reflexiones críticas". En: E. Sevilla (comp.) *Sobre agricultores y campesinos. Estudios de sociología rural en España*. Madrid, Servicio de Publicaciones Agrarias del MAPA.
(1991) "Los grupos domésticos: estrategias de producción y reproducción". En: J. Prat, U. Martínez, J. Contreras, I. Moreno (eds.) *Antropología de los pueblos de España*. Madrid, Taurus (pp. 343-380).
- Contreras, J. S. Narotzky
(1997) "L'ajut mutu com a previsió de la necessitat: continuïtats i canvis". En: *Revista d'Etnologia de Catalunya*, 11: 20-31.
- Contreras Peláez, F. J.
(1994) *Derechos sociales: teoría e ideologías*. Madrid, Tecnos.
- Cucó, J.
(1995) *La amistad. Perspectiva antropológica*. Barcelona, Icaria/Institut Català d'Antropologia.
- Cura, I. del, R. Huertas
(1997) "Estilos de vida y salud pública: análisis de una estrategia sanitaria". En: L. Montiel e I. Porras (coords). *De la responsabilidad individual a la culpabilización de la víctima. El papel del paciente en la prevención de la enfermedad*. Aranjuez, Doce Calles (pp. 241-252).
- Chamberlin, J.
(1978) *On Our Own*. Nueva York, McGraw-Hill.
- Dalley, G.
(1988) *Ideologies of caring. Rethinking community and collectivism*. Londres, MacMillan.
- Danovitch, S.
(1995) "Identidad colectiva y poder: el movimiento de derechos para las personas con discapacidades". En: *Historia y Fuente Oral*, 13: 73-95.
- De Waal, F.
(1997) *Bien natural*. Barcelona, Herder.
- Dean, K.
(1986) "Lay care in illness". En: *Social Science & Medicine*, 22 (2): 275-284.
(1989) "Conceptual, theoretical and methodological issues in self-care research". En: *Social Science & Medicine*, 29 (2): 117-123.
- Delgado, M.
(1999) *El animal público. Hacia una antropología de los espacios urbanos*. Barcelona, Anagrama.

- Devillard, M. J. R. Otegui P. García
(1991) *La voz callada. Aproximación antropológico-social al enfermo de artritis reumatoide*. Madrid, Comunidad de Madrid, Consejería de Salud.
- Dewitte, J.
(1996) "Il ne fallait pas. Notes sur le don, la dette et la gratitude". En: *Recherches, Revue du MAUSS*, 8: 102-113.
- Diasio, N.
(1999) *La science impure. Anthropologie et médecine en France, Grande-Bretagne, Italie, Pays-Bas*. Paris, Presses Universitaires de France.
- Díaz, B.
(1999) *La ayuda invisible. Salir adelante en la inmigración*. Bilbao, Likiniano Elkartea.
- Diezhandino, M. P.
(1999) "De la desconexión entre informantes e informados". En: *Claves de Razón Práctica*, 89: 51-55.
- Drucker, P. F.
(1986) *La innovación y el empresario innovador*. Barcelona, Apóstrofe.
- Durán, M. A.
(1986) *La jornada interminable*. Barcelona, Icaria.
(1988) *De puertas para adentro*. Madrid, Instituto de la Mujer.
(1999) *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao, Fundación BBV.
- Durkheim, E.
(1984) *Les formes elementals de la vida religiosa*. Barcelona, Edicions 62.
- Dworkin, G.
(1988) *The Theory and Practice of Autonomy*. Cambridge, Cambridge University Press.
- Empleo y trabajo voluntario en las ONG de acción social*
(2000) Madrid, Fundación Tomillo, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Escobedo, A.
(1989) *Historia de las drogas*. Madrid, Alianza.
- España en Europa*
(2000) Madrid, Dirección General de Ordenación Económica de la Seguridad Social.
- Esping-Andersen, G.
(2000) *Fundamentos sociales de las economías postindustriales*. Barcelona, Ariel.
- Estefanía, J.
(1997) *Contra el pensamiento único*. Madrid, Taurus.
(2000) "1990-2000: la generación Nasdaq". En: *El País*, 29 de diciembre.
- Ewald, F.
(1985) *L'État providence*. París, Grasset.
- Felmann, S. D. Laub
(1992) *Testimony: Crises of Witnessing in Literature, Psychoanalysis, and History*. Nueva York, Routledge.
- Fernandes, R. C.
(1994) *Privado porém público. O Terceiro Setor na América Latina*. Río de Janeiro, Relum-Dumará.

- Finch, J.
(1989) *Family Obligations and Social Change*. Cambridge, Polity Press.
- Firth, R. J. Hubert A. Forge
(1969) *Families and their Relatives*. Nueva York, Humanities Press.
- Forrester, V.
(1997) *El horror económico*. Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.
(2001) *Una extraña dictadura*. Barcelona, Anagrama.
- Foster, G. M.
(1974) *Antropología aplicada*. México, Fondo de Cultura Económica.
- Fox, N.
(1993) *Postmodernism, Sociology and Health*. Buckingham, Open University Press.
(2000) "The ethics and politics of caring. Postmodern reflections." En: S. J. Williams, J. Gabe, M. Calnan (eds.), *Health, Medicine and Society. Key Theories, Future Agendas*. Londres/Nueva York (pp. 333-349).
- Foz, G. H. Pañella C. Martín et al.
(1991) "Atención primaria orientada a la comunidad (I). Fundamentos conceptuales y metodológicos". En: *Atención Primaria*, 8: 252-254.
- Gabe, J. M. Calnan
(2000) "Health care and consumption". En: S. J. Williams, J. Gabe, M. Calnan (eds.), *Health, Medicine and Society. Key Theories, Future Agendas*. Londres/Nueva York, Routledge (pp. 255-273).
- Gallardo, C.
(2001) *Los grupos de ayuda mutua en la Comunidad de Madrid. Perspectiva de los médicos de Atención Primaria*. Tesis doctoral inédita. Madrid, Universidad Rey Juan Carlos.
- Garrido, I. E. Gil Calvo
(1993) *Estrategias familiares*. Madrid, Alianza Universidad.
- Gartner, A. F. Riessman
(1984) *The Self-Help Revolution*. Nueva York, Human Services Press.
- Garvea, R.
(1994) "Corporativismo en el área del bienestar. El caso de la Organización Nacional de Ciegos". En: *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 66: 53-71.
- Geertz, C.
(1988) *La interpretación de las culturas*. Barcelona, Gedisa.
(1994) *Conocimiento local*. Barcelona, Paidós.
- Giddens, A.
(1994) *Consecuencias de la modernidad*. Madrid, Alianza.
(1995) *Modernidad e identidad del yo*. Barcelona, Península.
(1999) *La tercera vía*. Madrid, Taurus.
- Gil, F. M. García Sáiz
(1994) "Características y procesos psicosociales de los grupos de autoayuda". En: *Boletín de Ayuda Mutua y Salud*, 0: 15-22.
- Godelier, M.
(1989) *Lo ideal y lo material. Pensamiento, economías, sociedades*. Madrid, Taurus.
(1996) *L'énigme du don*. París, Fayard.

- Goffman, E.
 (1987) *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Madrid, Amorrortu-Murguía.
 (1991) *Los momentos y sus hombres*. (Textos seleccionados y presentados por Yves Winkin). Barcelona, Paidós.
 (1995) *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires, Amorrortu.
- Gol, J.
 (1984) “Ideologia i actituds predominants en el nostre sistema sanitari. Bases conceptuals per a un canvi”. En: P.N. Acarín et al. *Salut, sanitat i serveis socials*. Barcelona, Escola Superior d’Assistents Socials.
- González, C. R.
 (1998) “Obligació i suport entre generacions”. En: X. Roigé, A. García, M. Mascarell (eds.) *Antropologia del parentiu. La diversitat cultural de les relacions familiars*. Barcelona, Icària-Institut Català d’Antropologia (pp. 399-419).
- Good, B.
 (1977) “The Heart of What’s the Matter. The Semantics of Illness in Iran”. En: *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1: 25-58.
- Gorer, G.
 (1965) *Death, Grief and Mourning*. Nueva York, Doubleday.
- Gottlieb, B. H.
 (1982) “Mutual-help groups: Member’s views of their benefits and of roles for professionals”. En: *Prevention in Human Services*, 1 (3): 55-67.
- Gouldner, A.
 (1979) *La sociología actual: renovación y crítica*. Madrid, Alianza.
- Gracia, E.
 (1997) *El apoyo social en la intervención comunitaria*. Barcelona, Paidós.
- Gracia, E. J. Herrero G. Musitu
 (1995) *El apoyo social*. Barcelona, PPU.
- Gramsci, A.
 (1975) *Quaderni del carcere*. Turín, Einaudi.
- Greenwood, D. J.
 (1984) “Medicina intervencionista vs. medicina naturalista: historia antropológica de una pugna ideológica”. En: *Arxiu d’Etnografia de Catalunya*, 3: 57-81.
- Guasch, O.
 (1997) *Observación participante*. Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Guia d’Associacions i Grups d’Ajuda Mútua*
 (2000) Barcelona, Ajuntament de Barcelona, Torre Jussana-Serveis Associatius.
- Habermas, J.
 (1986) *Problemas de legitimación en el capitalismo tardío*. Buenos Aires, Amorrortu.
- Hammer, M. S. Makiesky-Barrow L. Gutwirth
 (1978) “Social networks and schizophrenia”. En: *Schizophrenia Bulletin*, 4: 522-545.
- Hammersley, M. P. Atkinson
 (1994) *Etnografía. Métodos de investigación*. Barcelona, Paidós.

- Haro, J. A.
(2000) "Cuidados profanos: una dimensión ambigua en la atención de la salud." En: E. Perdiguero y J. M. Comelles (eds). *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona, Bellaterra (pp. 101-161).
- Harvey, D.
(1973) *Social Justice and the City*. Baltimore, John Hopkins.
- Hatch, S. (ed.)
(1980) *Mutual Aid and Social and Health Care*. Londres, Bedford Square Press.
- Houillon, M.
(1987) "Le retour des miserables. La société duale en question." En: *Futuribles*, 107: 33-40.
- Huertas, R.
(1998) *Neoliberalismo y políticas de salud*. Madrid, El Viejo Topo/Fundación de Investigaciones Marxistas.
- Huertas, R. R. Campos (comps.)
(1992) *Medicina Social y Clase Obrera en España (siglos XIX y XX)*. Madrid, Fundación de Investigaciones Marxistas.
- Humphreys, K. J. Rappaport
(1994) "Researching self-help mutual aid groups and organizations: many roads, one journey". En: *Applied and Preventive Psychology*, 3.
- Irigoyen, J.
(1994) "La participación comunitaria en Atención Primaria." En: *Jano*, 1074: 77-86.
- Izquieta, J. L.
(1996) "Protección y ayuda mutua en las redes familiares: tendencias y retos actuales". En: *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 74: 189-207.
- Jacquard, A.
(1995) *J'accuse l'économie triomphante*. París, Calmann-Lévy.
- Jarre, D.
(1994) *La Europa de los ciudadanos. Un proyecto de sociedad civil. El papel de las asociaciones y de las organizaciones de voluntariado*. Barcelona, Fundació La Caixa.
- Jerez, A. M. Revilla
(1997) "El Tercer Sector. Una revisión introductoria a un concepto polémico". En: A. Jerez (coord.), *¿Trabajo voluntario o participación? Elementos para una sociología del Tercer Sector*. Madrid, Tecnos (pp. 26-45).
- Jornadas por una vejez activa*.
(2000) Madrid, Fundación Caja de Madrid, Informe Técnico1.
- Kammerman, S. B. A. J. Kahn (comps.)
(1993) *La privatización y el estado benefactor*. México, Fondo de Cultura Económica.
- Katz, A. H.
(1981) "Self help and mutual aid: an emerging social movement?". En: *Annual Sociological Review*, 7: 129-155.
(1993) *Self-help in America: A Social Movement Perspective*. Nueva York, Twayne.
- Katz, A. H. et al.
(1992) *Self-Help Concepts and Applications*. Filadelfia, The Charles Press.

- Katz, A. H. E. Bender
(1976) *The Strength in Us: Self-Help Groups in the Modern World*. Nueva York, New Viewpoints.
- Kending, H. A. Hashimoto L. C. Coppard
(1990) *Family Support for the Elderly. The International Experience*. Oxford, Oxford Medical Pub.
- Kickbusch, I.
(1989) "Self-care in health promotion." En: *Social Science & Medicine*, 29 (2): 125-130.
(1996) "New players for a new era: how up to date is health promotion". En: *Health Promotion International*, 11 (4): 1-4.
- Kleinman, A.
(1980) *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry*. Berkeley, University of California Press.
(1988) *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. Nueva York, Basic Books.
(1998) "From one human nature to many human conditions: an anthropological enquiry into suffering as moral experience in a disordering age". En: J. Siikala et al. (eds.) *Developing Anthropological Ideas. The Edward Westermarck Memorial Lectures 1983-97*. Helsinki, Transactions of the Finnish Anthropological Society No. 41 (pp. 195-215).
- Klempner, M. T.
(2000) "Llevar a buen término entrevistas biográficas con supervivientes de un trauma". En: *Historia, Antropología y Fuentes Orales*, 23: 135-150.
- Kropotkin, P.
(1902) *Mutual Aid: A Factor in Evolution*. Londres, Heinemann.
- Küng, H.
(1999) *Una ética mundial para la economía y la política*. Madrid, Trotta.
- Kurtz, E.
(1993) "Research on Alcoholics Anonymous: The historical context". En: B. S. McCrady, W. R. Miller (eds.), *Research on Alcoholics Anonymous: Opportunities and Alternatives*. New Brunswick, Rutgers Center of Alcohol Studies (pp. 13-26).
- Kurtz, L. F.
(1990) "The self-help movement: Review of the past decade of research". En: *Social Work with Groups*, 13 (3): 101-115.
(1997) *Self-Help and Support Groups. A Handbook for Practitioners*. Londres, Sage.
- Land, H. H. Rose
(1985) "Compulsory altruism for some or an altruistic society for all?" En: P. Bean, J. Ferris, D. Whyne (eds.), *In Defence of Welfare*. Londres, Tavistock.
- Laplantine, F.
(1992) *Anthropologie de la maladie*. París, Payot.
- Larrea, C. M. Plana
(1994) "Las salas de espera, reflejo de las contradicciones de la organización sanitaria". En: *Jano*, 1074: 69-76.
- Lasala, A.
(1999) *Tambores confusos. Una visión antropológica de la Semana Santa de Híjar*. Teruel, Instituto de Estudios Turolenses.
- Laura, R. S. S. Heaney
(1990) *Philosophical Foundations of Health Education*. Nueva York/Londres, Routledge.

- Le Breton, D.
(1995) *Anthropologie de la douleur*. Paris, Métailié.
- Leach, E.
(1978) *Cultura y comunicación. La lógica de la conexión de los símbolos*. Madrid, Siglo XXI.
- Lehr, U.
(1995) "Solidaridad entre generaciones: ayuda no estatal para los mayores. El cuidado familiar: posibilidades y limitaciones". En: J. C. Baura et al. (eds.) *Las personas mayores dependientes y el apoyo informal*. Jaén, Universidad Internacional de Andalucía (pp. 145-164).
- Lévi-Strauss, C.
(1984) *Antropología estructural*. Buenos Aires, Editorial Universitaria de Buenos Aires.
- Levin, L.S.
(1976) "The layperson as the primary health care practitioner" En: *Public Health Reports*, 91: 206-210.
(1977) "Forces and issues in the revival of interest in self-care: impetus for redirection in health". En: *Health Education Monographs*, 5: 110-124.
- Levy, L. H.
(2000) "Self-help groups". En: J. Rappaport, E. Seidman (eds.) *Handbook of Community Psychology*. Nueva York, Kluwer Academic/Plenum Publishers (pp. 591-613).
- Lieberman, M. A. L. D. Borman
(1979) *Self-Help Groups for Coping with Crisis: Origins, Members, Processes, and Impact*. San Francisco, Jossey-Bass.
- Lieberman, M. A. A. Snowden
(1993) "Problems in assessing prevalence and membership characteristics of self-help group participants". En: *The Journal of Applied Behavioral Science*, 29: 216-238.
- Lin, N. W. M. Ensel
(1989) "Life stress and health: Stressors and resources". En: *American Sociological Review*, 54: 382-399.
- Lipovetsky, G.
(1994) *El crepúsculo del deber. La ética indolora de los nuevos tiempos democráticos*. Barcelona, Anagrama.
- Lucas, J. de, M. J. Añón
(1990) "Necesidades, razones, derechos". En: *Cuadernos de Filosofía del Derecho (DOXA)*, 7.
- Luckmann, T.
(1996) *Teoría de la acción social*. Barcelona, Paidós.
- Luke, D. A. L. Roberts J. Rappaport
(1993) "Individual, group context, and individual-group fit predictors of self-help group attendance". En: *The Journal of Applied Behavioral Science*, 29 (2): 216-238.
- Madrid, A.
(1997) "El derecho en las organizaciones no gubernamentales". En: A. Jerez (coord.), *¿Trabajo voluntario o participación? Elementos para una sociología del Tercer Sector*. Madrid, Tecnos (pp. 135-168).
- Mallart, L.
(1992a) *Lògiques africanes. Pensar l'home, refer l'univers*. Tarragona, Arxiu d'Etnografia de Catalunya, Papers d'Antropologia 1.
(1992b) *Sóc fill dels Evuzok. La vida d'un antropòleg al Camerun*. Barcelona, Edicions La Campana.

Markham, U.

(1990) *Women Under Pressure: a Practical Guide for Today's Woman*. Shafesbury, Element Books.

Martínez Hernández, A.

(1995) "Síntomas, epístemes i antropòlegs furtius". En: *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, 8-9: 45-70.

(1996) "Síntomas y pequeños mundos. Una etnografía de 'los nervios' ". En: *Antropología*, 12: 53-74.

(1998) *¿Has visto cómo llora un cerezo? Pasos hacia una antropología de la esquizofrenia*. Barcelona, Publicacions Universitat de Barcelona.

Martínez-Veiga, U.

(1990) *Antropología Económica. Conceptos, teorías y debates*. Barcelona, Icaria.

Matzat, J.

(1987) "Self-help groups in West Germany". En: *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 76 Supl. 337: 42-51.

Mauss, M.

(1999) "Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques". En: *Sociologie et Anthropologie*. Paris, Quadrige/Presses Universitaires de France (pp. 143-279).

Maya, I.

(1996) "Determinantes de la participación y tipología organizacional de los grupos de ayuda mutua". En: *Intervención Psicosocial*, 5 (15): 43-59.

McKeith, N. et al.

(1983) *Manual de la salud de la mujer. Introducción al self-help*. Barcelona, LaSal.

McKnight, J.

(1981) "Servicios profesionalizados y asistencia". En: I. Illich et al. *Profesiones inhabilitantes*. Madrid, H. Blume Ediciones (pp. 63-82).

Medeiros, R. de P.

(2000) *Hablan las putas. Fantasías y realidad en la prostitución*. Barcelona, Virus.

Meissen, G. J. M. L. Warren

(1994) "The self-help clearinghouse: a new development in action research for community psychology". En: T. J. Powell (ed.), *Self-Help Research and Policy Issues. Understanding the Self-Help Organizations: Frameworks and Findings*. Thousand Oak: Sage Publications (pp. 190-211).

Menéndez, E. L.

(1978) "El Modelo Médico y la salud de los trabajadores". En: F. Basaglia et al.: *La Salud de los Trabajadores*. México, Nueva Imagen (pp. 11-53).

(1984a) "El modelo médico hegemónico: transacciones y alternativas hacia una fundamentación teórica del modelo de autoatención en salud". En: *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 3: 83-119.

(1984b) *Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud*. México, CIESAS.

(1990) *Antropología Médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*. México, CIESAS.

(1993a) "Familia, participación y proceso salud/enfermedad/atención. Acotaciones desde la perspectiva de la antropología médica". En: F. J. Mercado et al. (coords.), *Familia, salud y sociedad: experiencias de investigación en México*. México, CIESAS (pp. 130-162).

(1993b) "Autoatención y participación social: estrategias o instrumentos en las políticas sanitarias". En: C. Roersch, J. M. Tavares de Andrade y E. L. Menéndez (eds.), *Medicina tradicional 500 años después. Historia y consecuencias actuales*. Santo Domingo, Instituto de Medicina Dominicana (pp. 61-104).

(2000) "Factores culturales. De las definiciones a los usos específicos". En: E. Perdiguero y J. M. Comelles (eds.) *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona, Bellaterra (pp. 163-188).

- Menéndez, E. L. R. di Pardo
(1996) *De algunos alcoholismos y algunos saberes. Atención primaria y procesos de alcoholización*. México, CIESAS.
- Miguel, J. M. de
(1979) *La sociedad enferma. Las bases sociales de la política sanitaria española*. Madrid, Akal.
- Mill, J. S.
(1970) *Sobre la libertad*. Madrid, Alianza.
- Molina, J. L.
(1997) “La solidaritat avui: el cas d’una ONG per al desenvolupament”. En: *Revista d’Etnologia de Catalunya*, 11: 78-85.
- Moliner, M.
(1992) *Diccionario de uso del español*. Madrid, Gredos.
- Montagu, A.
(1950) *On being human*. Nueva York, Hawthorn Books.
- Montagut, T.
(2000) *Política social. Una introducción*. Barcelona, Ariel.
- Montiel, L.
(1997) “Las trampas de la prevención: peligros ocultos en un discurso médico hegemónico”. En: L. Montiel e I. Porras (coords.), *De la responsabilidad individual a la culpabilización de la víctima. El papel del paciente en la prevención de la enfermedad*. Aranjuez, Doce Calles (pp. 253-266).
- Moreno, L. M. Pérez Yruela (eds.)
(1992) *Política social y Estado del Bienestar*. Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales.
- Narotzky, S.
(1991) “La renta del afecto: ideología y reproducción social en el cuidado de los viejos”. En: J. Prat, U. Martínez, J. Contreras, I. Moreno (eds.) *Antropología de los pueblos de España*. Madrid, Taurus (pp. 464-474).
- Navarro, V.
(1997) *Neoliberalismo y Estado del bienestar*. Barcelona, Ariel.
(2002) “La familia en España”. En: *El País*, 19 de enero.
- Oakey, A. A. S. Williams (eds.)
(1994) *The Politics of the Welfare State*. Londres, UCL Press.
- Ochando, C.
(1999) *El Estado del bienestar. Objetivos, modelos y teorías explicativas*. Barcelona, Ariel.
- Offe, C.
(1990) *Contradicciones en el Estado del Bienestar*. Madrid, Alianza.
- Ordóñez, A. M. Carcela, J. Ollero
(1991) *Guía de asociaciones de grupos de ayuda mutua*. Madrid, Ayuntamiento de Madrid.
- Otegui, R.
(1989) “El enfermo de artritis reumatoide ante las prácticas terapéuticas: una visión desde la antropología social”. En: *Arxiu d’Etnografia de Catalunya*, 7: 83-98.
- Palahniuk, C.
(1996) *El club de lucha*. Barcelona, Muchnik Editores.

- Pallarés, J.
(1995) *La dolça punxada de l'escorpí. Antropologia dels ionquis i de l'heroïna a Catalunya*. Lleida, Pagès.
- Perdiguero, E.
(1991) *Los tratados de medicina doméstica en la España de la Ilustración*. Tesis de doctorado. Alicante, Universidad de Alicante, Secretariado de Publicaciones.
(1992) "The popularization of medicine during the Spanish Enlightenment". En: R. Porter (comp.) *The Popularization of Medicine 1650-1850*. Londres, Routledge (pp. 160-193).
(1993) "La popularització dels coneixements científic-mèdics a la Restauració: el cas de la premsa periòdica d'Alacant". En: V. Navarro et al., *II Trobades de la Ciència i de la Tècnica*. Barcelona, Institut d'Estudis Catalans (pp. 171-180).
(1995) "Popularización de la higiene en los manuales de economía doméstica en el tránsito de los siglos XIX al XX". En: J. L. Barona (comp.) *Malaltia i cultura*. Valencia, Seminari d'Estudis sobre la Ciència (pp. 225-250).
- Perdiguero, E. y J. Bernabeu
(1997) "Burlarse de lo cómico nacido de la tontería humana: el papel otorgado a la población por la divulgación higiénico-sanitaria durante la Restauración". En: L. Montiel e I. Porras (coords.) *De la responsabilidad individual a la culpabilización de la víctima. El papel del paciente en la prevención de la enfermedad*. Aranjuez, Doce Calles (pp. 55-66).
- Pindado, F.
(1999) *La participació ciutadana a la vida de les ciutats*. Barcelona, Ediciones del Serbal.
- Polanyi, K.
(1989) *La gran transformació. Crítica del liberalismo económico*. Madrid, Ediciones de la Piqueta.
- Polanyi, K. et al.
(1957) *Trade and Markets in the Early Empires*. Nueva York, Free Press.
- Pospisil, L.
(1963) *The Kapauku Papuans of West New Guinea*. Nueva York, Holt, Rinehart & Winston.
- Powell, T. J. (ed.)
(1994) *Self-Help Research and Policy Issues. Understanding the Self-Help Organizations: Frameworks and Findings*. Thousand Oaks, Sage Publications.
- Prat, J.
(1984) "Reflexions entorn de l'eficàcia simbòlica a l'occident cristià". En: J. M. Comelles (comp.), *Antropologia i salut*. Barcelona, Fundació Caixa de Pensions (pp. 71-100).
(1997) *El estigma del extraño. Un ensayo antropológico sobre sectas religiosas*. Barcelona, Ariel.
- Ramos, R.
(1990) *El Cronos dividido. Usos del tiempo y desigualdad entre hombres y mujeres*. Madrid, Instituto de la Mujer.
- Rappaport, J.
(1993) "Narrative studies, personal stories and identity transformation in the context of mutual help". En: *The Journal of Applied Behavioral Science*, 29 (2): 237-254.
- Recovery
(1973) *Recovery, Inc.: What it is and how it is developed*. Chicago, Recovery, Inc.
- Revilla, L. de la, A. Delgado, L. A. López
(1986) "Atención Primaria orientada a la comunidad". En: A. Martín Zurro y J. F. Cano (eds.) *Manual de Atención Primaria*. Barcelona, Doyma (pp. 62-80).

- Richardson, A. M. Goodman
(1983) *Self-help and social care: mutual aid organizations in practice*. Londres, Policy Studies Institute.
- Rickard, W.
(2000) "Historia oral, trauma y tabú". En: *Historia, Antropología y Fuentes Orales*, 23: 121-133.
- Riessman, F.
(1990) "Restructuring help: a human services paradigm for the 1990s". En: *American Journal of Community Psychology*, 18: 221-230.
(1995) *Redefining Self-Help. Police and Practice*. San Francisco, Jossey-Bass Publishers.
- Ripol-Millet, A.
(1997) "Noves famílies, nova infància". En: *Revista de Treball Social*, 148: 119-144.
- Rivera, J.
(2001) *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional*. Madrid, Comunidad de Madrid, Consejo Económico y Social.
- Roca, F.
(1995) "Los grupos de ayuda mutua, sus dinámicas y el papel de los profesionales". En: *Jornadas por una vejez activa*. Madrid, Fundación Caja de Madrid (pp. 66-69).
- Roca, F. C. Fiol J.R. Villalbí
(1989) *Directori d'organitzacions i grups d'ajuda mútua de Barcelona*. Barcelona, Ajuntament de Barcelona, Àrea de Salut Pública.
- Roca, F. M. A. Llauger
(1994) "Grupos de ayuda mutua: una realidad a tener en cuenta en Atención Primaria". *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 1 (4): 214-224.
- Roca, F. J. R. Villalbí
(1991) *Manual per al funcionament de grups d'ajuda mútua*. Barcelona, Institut Municipal de la Salut, Servei de Promoció de la Salut.
(1993) *Manual para el funcionamiento de grupos de ayuda mutua*. Pamplona, Departamento de Salud del Gobierno de Navarra, Servicio de Planificación.
- Rodríguez Cabrero, G. (comp.)
(1991) *Estado, privatización y bienestar. Un debate de la Europa actual*. Madrid, FUHEM-Icaria.
- Rodríguez Cabrero, G. J. Montserrat (dirs.)
(1996) *Las entidades voluntarias en España. Institucionalización, estructura económica y desarrollo asociativo*. Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales.
- Roldán, E.
(2001) *¿Hacia un sistema mixto de bienestar social?* Madrid, Universidad Complutense.
- Romaní, O.
(1999) *Las drogas. Sueños y razones*. Barcelona, Ariel.
(2001) "'Drugs' an analyzer of contemporary societies". En: *Medical Anthropology at Home. Second Meeting*. (Mimeo). Tarragona, Universitat Rovira i Virgili (vol.I, s/p).
- Rorty, R.
(1998) *Pragmatismo y política*. Barcelona, Paidós.
- Rosanvallon, P.
(1995) *La nueva cuestión social. Repensar el Estado providencia*. Buenos Aires: Ediciones Manantial.

- Sahlins, M.
 (1982) *Uso y abuso de la biología*. Madrid, Siglo XXI.
 (1983) *Economía de la Edad de Piedra*. Madrid, Akal.
- Salazar, C.
 (1995) "El treball com a metàfora. Una reflexió sobre el sofriment i la penitència en la moral religiosa". En: *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, 8-9: 71-98.
- Salcedo, C.
 (1998) *Autonomía y bienestar. La ética del trabajo social*. Granada, Comares.
- Salinas, F.
 (1997) "El Estado de Bienestar y las organizaciones voluntarias". En: A. Jerez (coord.) *¿Trabajo voluntario o participación? Elementos para una sociología del Tercer Sector*. Madrid, Tecnos (pp. 109-134).
- San Román, T.
 (1993) "La universidad y el bienestar social". En: *Antropología*, 6: 131-141.
- Sánchez Bayle, M. (comp.)
 (1996) *El sistema sanitario en España. Evolución, situación actual, perspectivas y problemas*. Madrid, Los Libros de la Catarata.
- Sebastián, L. de
 (1999) *El rey desnudo*. Madrid, Trotta.
- Shifflett, P. A. R. Blieszner
 (1988) "Stigma and Alzheimer disease: behavioral consequences for support groups". En: *The Journal of Applied Gerontology*, 7 (2): 147-160.
- Silber, I.
 (1998) "Modern philanthropy: reassessing the viability of a Maussian perspective". En: W. James y N. J. Allen (eds.) *Marcel Mauss. A Centenary Tribute*. Nueva York/Oxford, Berghahn Books (pp. 134-150).
- Silverman, P. R.
 (1980) *Mutual Help Groups: Organization and Development*. Londres, Sage.
- Sontag, S.
 (1989) *El sida y sus metáforas*. Barcelona, Muchnik Editores.
- Terradas, I.
 (1991) "La historia de las estructuras y la historia de la vida. Reflexiones sobre las formas de relacionar la historia local y la historia general". En: J. Prat, U. Martínez, J. Contreras, I. Moreno (eds.), *Antropología de los pueblos de España*. Madrid, Taurus (pp. 159-176).
- Testart, A.
 (1998) "Uncertainties of the 'obligation to reciprocate'. A critique of Mauss". En: W. James y N. J. Allen (eds.) *Marcel Mauss. A Centenary Tribute*. Nueva York/Oxford, Berghahn Books (pp. 97-110).
- Torres, A. et al.
 (2001) *Asociaciones de afectados*. (Mimeo). Barcelona, Escola Universitària de Treball Social de Barcelona.
- Trojan, A.
 (1988) *Benefits of self-help groups: a survey of 232 members from 65 disease-related groups*. Hamburgo, Institute of Medical Sociology.
- Tugendhat, E.
 (2002) *Problemas*. Barcelona, Gedisa.

- Turner, V. W.
(1988) *El proceso ritual. Estructura y antiestructura*. Madrid, Taurus.
- Ungerson, C. (ed.)
(1990) *Gender and Caring*. Nueva York, Harvester Wheatsheat.
- Uribe, J. M.
(1996) *Educación y cuidar. El diálogo cultural en atención primaria*. Madrid, Ministerio de Cultura.
(1999) "Antropología aplicada: momentos de un debate recurrente". En: C. Giménez (coord.) *Antropología más allá de la academia. Aplicaciones, contribuciones prácticas e intervención social*. Santiago de Compostela, Asociación Galega de Antropoloxía (pp. 19-41).
- Valderrama, M. J.
(1995) *Implicaciones culturales de la comprensión de la sintomatología, su vivencia e interpretación por el/la paciente en el proceso de enfermar*. Universidad del País Vasco, Serie Tesis Doctorales.
- Veyne, P.
(1976) *Le pain et le cirque*. París, Seuil.
- Villalba, C.
(1996) "Los Grupos de Apoyo basados en la autoayuda: una propuesta para el inicio y acompañamiento profesional". En: *Intervención Psicosocial*, 5 (15): 23-41.
(1997) "Nuevos retos para los servicios sociales: la colaboración con los sistemas de ayuda informal y la atención especial a los cuidadores familiares". En: *Apuntes de Psicología*, 49-50: 53-71.
- Van Gennep, A.
(1986) *Los ritos de paso*. Madrid, Taurus.
- Van Willigen, J.
(1986) *Applied Anthropology*. Nueva York, Bergin and Garvey.
- Vaux, A.
(1992) "Assessment of social support". En: H. O. F. Veiel y U. Baumann (comps.) *The Meaning and Measurement of Social Support*. Nueva York, Hemisphere.
- Villoria, M.
(1998) "Ideologías de la crisis del Estado del Bienestar: racionalización y modernización del Estado del Bienestar". En: E. Alvarado (coord.), *Retos del Estado del Bienestar en España a finales de los noventa*. Madrid, Tecnos (pp. 58-84).
- Weber, M.
(1969) *La ética protestante y el espíritu del capitalismo*. Barcelona, Península.
- Whelehan, P. (ed.)
(1988) *Women and Health. Cross-Cultural Perspectives*. Boston, Bergin and Garvey Publishers.
- White, S.
(1991) *Political Theory and Postmodernism*. Cambridge, Cambridge University Press.
- WHO
(1978) *Primary Health Care: Alma Ata 1978*. Ginebra, World Health Organization.
- Wilson, J.
(1986) *Self-Help Groups: Getting Started-Keeping Going*. Essex, Longman
- Yoack, M. M. Chesler
(1985) "Alternative professional roles in health care delivery: leadership patterns in self-help groups". En: *The Journal of Applied Behavioral Sciences*, 21: 427-444.

Young, J. C. L. Williams

(1988) "Whom do mutual-help groups help? A typology of members". En: *Hospital and Community Psychiatry*, 39 (11): 1178-1182.

Zempleni, A.

(1985) "La Maladie et ses causes". En: *L'Ethnologue*, 96-97 (2-3): 13-44.