

INTRODUCCIÓN

I

El Proyecto Chamberlin es una iniciativa del Centro de Rehabilitación Laboral "Nueva Vida", gestionado por la Asociación Psiquiatría y Vida y dependiente del Plan de Atención Social a Personas con Enfermedad Mental Grave y Crónica de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid.

El Proyecto Chamberlin es un programa de sensibilización e información sobre las enfermedades mentales. La estigmatización de las personas afectadas es todavía una fuerte barrera para su proceso de integración en nuestra sociedad. Por tanto, se hace necesaria la planificación y puesta en práctica de programas de sensibilización e información; aumentar el conocimiento sobre los trastornos mentales podría llevar a logros significativos en la importante lucha contra el estigma.

El Centro de Rehabilitación Laboral "Nueva Vida" (CRL) (www.sie.es/crl) ha desarrollado su labor de rehabilitación e integración laboral desde 1991. Consideramos que la incorporación al mercado de trabajo de las personas afectadas supone en sí misma una significativa aportación a la sensibilización social y a la eliminación del estigma. Desde el año 2002, nuestro centro puso en marcha el Proyecto REDES (www.proyectoredes.org), iniciativa de creación de empleo en Nuevas Tecnologías para personas con problemas psiquiátricos. Esta relación entre enfermedad mental y desempeño laboral en Nuevas Tecnologías no sólo esquivamos el margen oscuro que traza la brecha digital, sino que contiene, además, un significativo elemento *desestigmatizador*: relacionar a personas afectadas por estos trastornos con desempeños laborales de vanguardia.

En esta línea de trabajo, el equipo profesional del CRL "Nueva Vida" ha querido desarrollar el Proyecto Chamberlin como una estrategia específica de sensibilización. El Proyecto toma el nombre en reconocimiento a la labor y papel desarrollado por Judi Chamberlin, psiquiatra del Hospital Psiquiátrico de Boston, que escribe: *"Está claro que en todo el mundo las organizaciones de consumidores quieren que éstos hagan oír su voz y sean tenidos en cuenta cuando se*





adopten decisiones que afecten a sus vidas. (...) Detrás de las etiquetas y los diagnósticos hay personas de carne y hueso que, independientemente de lo que piensen otros, tienen ideas, criterios, opiniones y ambiciones. Estas personas no son distintas de las demás, y quieren las mismas cosas básicas de la vida: unos ingresos adecuados; una vivienda decente; oportunidades educativas; una formación laboral que conduzca a un trabajo real y valioso; participación en la vida de la comunidad, amistades y relaciones sociales, y relaciones personales basadas en el afecto”.

El Proyecto Chamberlin está dirigido al público en general, aunque pretende hacer especial énfasis en el grupo social formado por jóvenes estudiantes y sus profesores. La información suministrada desde el Proyecto Chamberlin no será estática ni meramente teórica; sino que se aglutinará en un grupo de acciones que se prolongarán en el tiempo, que contemplan diferentes puntos de vista y soportes comunicativos permanentemente actualizados. El Proyecto Chamberlin contempla muy variados mecanismos de difusión, transmisión de experiencias y buenas prácticas, fomentando los efectos multiplicadores a través de diferentes soportes. El lector tiene en sus manos un cómic de sensibilización con información sobre enfermedad mental. Esa información, ampliada, se incluye en la página web del proyecto: www.proyecto-chamberlin.org

II

“Una historia sobre Luis” cuenta la historia particular de un joven cualquiera. No toda su historia, sino una historia dentro de la gran historia de un hombre cualquiera. Luis, tempranamente, padeció lo que denominamos una enfermedad mental: esquizofrenia. La historia de Luis es también, en cierto modo, un titánico esfuerzo por distinguirse de la enfermedad, aflorar la persona sobre el diagnóstico, liberarse del miedo que provocan algunas palabras. Desde el comienzo, Luis lucha, se enfrenta, a veces gana, otras pierde; no posee ninguna cualidad especial que lo distinga, salvo quizá su antigua tendencia a arrinconarse, su costumbre de vivir postergado, su soledad a veces abrumadora. Jamás su cuerpo reunió la mágica ingravidez de Vaslav Nijinsky ni sus ojos percibieron la gloria del color en las tardes de sol y girasoles, ni nunca engarzó palabras, como eslabones, para crear el verso más bonito del mundo. Tampoco Luis es dado a las palabras, a hablar. Nunca dijo una frase para la posteridad que abriera, con su significado, mayor conocimiento del lado oculto de los hechos de la vida. Luis no está loco ni desarrolla su vida en un escenario; tampoco vive en una pantalla de cine ni en las páginas de un libro. Luis vive aquí, a nuestro lado; vuelve la cabeza y mira, ahí está Luis; mírate en el espejo y verás a Luis o a alguien muy parecido.

Actualmente tenemos acceso a nuevas teorías acerca del funcionamiento del cerebro, que en muchos casos es tanto como decir teorías *sobre lo que somos*. A todos nos embarga la fascinación cuando contemplamos el cerebro como una metáfora del inabarcable universo, y aun más cuando, a la vez, nos identificamos a nosotros mismos en esa *“desestructurada, gelatinosa e inútil sustancia”* (como la describió el filósofo Henry More) que llevamos todos en el interior de nuestra cabeza. Me consuela que esa sustancia inútil

haya contribuido a la creación de, por ejemplo, *Hamlet*, participado activamente en la construcción de algo como el Taj Mahal o la Alhambra de Granada, e impulsado el prodigio del amor entre las personas. Pero para tales hazañas el cerebro no ha actuado solo; al menos, ha necesitado de la preexistencia de otros cerebros y la comunicación con otros cerebros digamos contemporáneos. Intuitivamente tiendo a pensar que somos una complejísima urdimbre de químicas, luces parpadeantes y electricidades que tiene la peculiaridad de interactuar con el ambiente y con las otras personas cerebradas. Pareciera que el cerebro es una influencia y es influenciado; una curiosísima y potente máquina de pensar, sentir y emocionarse. En suma, una máquina de la comunicación, insuficiente en si misma, proyectada hacia fuera. Desde la aparición de los antipsicóticos, el tratamiento ha contribuido a mejorar la vida de los afectados. La química palía los síntomas y devuelve a la persona al escenario de lo real. Eso ha permitido que aflore el individuo por encima de los efectos de la enfermedad. Y sin embargo, el sujeto medicado no alcanza su estado natural ni su funcionamiento psicosocial normalizado hasta que logra adiestrarse y *ejercer* como individuo que vive junto a otros individuos. Si la persona logra desarrollar su habilidad social, aumentar la percepción de la propia eficacia (un camino muy corto, en mi opinión, hacia la autoestima), alimentar deseos y motivaciones, etcétera, todo ello supondrá un factor de protección y un predictor favorable del curso de la enfermedad. Vuelvo a intuir ahí un cerebro que es influencia y que es influenciado por la totalidad de lo que somos.

Los otros, los demás, son un objetivo para el individuo; y una expectativa, y un proyecto. No hay vida sin proyectos. Por eso la Recuperación, el Restablecimiento, pasa necesariamente por la acción. Utilizo el término "restablecimiento" en el sentido que definen los psiquiatras estadounidenses Anthony, Farkas, y otros, cuando hablan de *"el desarrollo de un nuevo sentido y propósito en la medida en que la persona crece más allá de los efectos catastróficos de la enfermedad mental"*. Esta definición vendría a anunciarnos la existencia de personas que han conseguido afrontar su enfermedad hasta el punto de ya no ser sustantiva, sino adjetiva a su condición de personas en el mundo. Ya no hablamos tanto de *esquizofrénicos*, como de personas que conviven y se desarrollan a pesar de su enfermedad; hablamos de un restablecimiento, re-ubicación de la persona en la comunidad; en palabras del psiquiatra Antonio Colodrón, potenciando en el individuo lo que es al margen de lo que ha sido. Como escribe Carmen Carrascosa, psiquiatra, en su texto *"¿Qué es la esquizofrenia?" (Una historia sobre Luis, www.proyecto-chamberlin.org)*, *"El modelo de recuperación de la esquizofrenia parte de la misma base de la que partimos todas las personas: todos podemos tratar de afrontar y mejorar nuestra situación de partida para desarrollar nuestra vida dignamente. Nadie va a poder desarrollar todas sus capacidades si el ambiente en el que se encuentra le es adverso. (...) Si el entorno (sociedad, familia, especialistas, recursos de atención inadecuados) no ofrece ninguna oportunidad de recuperación y no ve ninguna posibilidad de cambio, es imposible que nadie pueda mejorar"*.

Más allá de las ideologías y de la especulación teórica se encuentra el individuo, más allá está Luis, demandándonos un espacio en la comunidad, un lugar donde vivir y personas



UNA HISTORIA SOBRE LUIS. ESTUDIO DE ANTO. COLDRÓN.

junto a las que pueda construirse, él también, como una persona cualquiera. En la ingente bibliografía existente sobre la búsqueda de la felicidad humana, de forma unánime se atribuye importancia a la idea personal de "futuro", de "proyecto"; a la influencia determinante del mañana sobre lo que hoy somos. Acaso sin la ambiciosa pretensión de la felicidad, Luis necesita desembarazarse de la historia que lo condena al fatalismo, a la marginación, a la cronicidad, y llenarse de futuro y de esperanza. El camino va a ser duro, pero la esperanza, el proyecto, la compañía de los otros, dotará a Luis de ese "excedente", esa potencia íntima que permite que las personas tengan participación en lo venidero, en la conformación de su futuro. Por curarnos en salud, por la pusilánime pretensión de no levantar *falsas expectativas*, poca referencia hacemos a historias de recuperación, que valdrían para alimentar en el afectado esa esperanza necesaria para el propio restablecimiento. La información es una herramienta contra el estigma, aunque no suficiente en sí misma. Como escribe Carmelo Vázquez, Catedrático de Psicopatología de la Universidad Complutense de Madrid, en un texto para el Proyecto Chamberlin, *"un modo eficaz de desestigmatización sería el de proveernos de un vocabulario más benigno y, por cierto, más científico que el que utilizamos en la actualidad. Por ejemplo, hay diversos estudios que indican que el modelo de enfermedad imperante en sí mismo es más estigmatizante que los modelos psicosociales"*. A este respecto, dice la propia Chamberlin: *"(...) se desaconseja utilizar terminología del diagnóstico, aunque muchas personas con años de experiencia en el sistema de salud mental, han aprendido a usar etiquetas para describir su comportamiento y el comportamiento de los demás. En lugar de esta terminología, se anima a los miembros de los grupos a utilizar la del sentido común, por ejemplo, "Hoy estoy mal" en lugar de "Tengo una crisis". Se intenta que los miembros vean así sus pensamientos, sentimientos y acciones, y los de sus compañeros: como reacciones normales ante las tensiones de la vida real y no como misteriosos "síntomas" sobre los cuales no tienen control alguno"*.

Necesitamos que la población joven adquiera mayor conocimiento de estos trastornos, y a través de él, mayor sensibilidad, una nueva mirada. Se trata de un asunto que nos concierne a todos, un problema humano. La desatención es, como siempre, no sólo insolidaria sino imprudente. La opinión expresada con ligereza, el juicio que condena, la idea errónea sostenida contra toda evidencia, podría volverse contra nosotros mismos. En el transcurso de su historia la aspiración de Luis es recobrar, para sí mismo y para los otros; incorporarse de nuevo a la ardua tarea de ser una persona en el mundo. En esa lucha cotidiana reconozco en Luis al héroe, y en su objetivo, la tarea del héroe. Conozcan ya a Luis. A mí me parece un gran tipo.

José Augusto Colis

Coordinador del Proyecto Chamberlin

Co-director del Centro de Rehabilitación Laboral "Nueva Vida". Centro gestionado por la Asociación Psiquiatría y Vida, dependiente del Plan de Atención Social a Personas con Enfermedad Mental Grave y Crónica de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid.