



## Notas a la página 14

“Se calcula que en España existen unas 400.000 personas que padecen esquizofrenia o que pueden padecerla a lo largo de su vida. ¡¡¡400.000!!! Seguramente que conoces a alguna de ellas pero no te hayas dado cuenta. Lo sepamos o no, todos conocemos a alguien afectado. Ocurre que se les suele dar la espalda y se habla de ellos a escondidas o en voz baja por el miedo a lo desconocido. Si estas cifras te parecen altas, presta atención: cada uno de nosotros se puede ver afectado, de una forma u otra, por la esquizofrenia: bien porque le afecte a uno mismo, o a un miembro de la familia, o a un amigo, o a un vecino, o a un compañero de clase o del trabajo...”.

**Carmen Carrascosa.** ¿Qué es la esquizofrenia? *Una historia sobre Luis*. Proyecto Chamberlin. Texto íntegro en [www.proyectochamberlin.org](http://www.proyectochamberlin.org)

## Notas a la página 15

“La recuperación respecto a las enfermedades mentales ha sido definida como «proceso personal y profundo de cambio de actitudes, sentimientos, percepciones, creencias, funciones desempeñadas y objetivos vitales». Además, la recuperación ha sido considerada como «el desarrollo de un nuevo significado y nuevos objetivos en la vida personal, más allá del impacto de la enfermedad mental”. Esta definición incluye o implica algunos de los elementos más habituales de muchas otras definiciones que se han propuesto a lo largo de los 15 últimos años: la importancia de la renovación de la esperanza y el significado de las cosas; la superación del estigma y de otras fuentes de situaciones traumáticas asociadas a las enfermedades mentales graves, y la asunción del control de la propia vida”.

**Marianne Farkas.** La consideración actual de la recuperación: lo que es y lo que significa para los servicios de atención. *World Psychiatry* (Edición Española), Septiembre, 2007.

## Notas a la página 16

“Mientras que los seres humanos somos víctimas del mal casual, no premeditado, de la naturaleza, en igualdad de oportunidades no estamos obligados a aceptarlo sin respuesta. Podemos encontrar medios para contrarrestar la crueldad e indiferencia aparentes. La naturaleza carece de un plan para la prosperidad humana, pero a los seres humanos de la naturaleza les está permitido diseñar dicho plan. Una actitud combativa parece contener la promesa de que nunca nos sentiremos solos mientras nuestra preocupación sea el bienestar de los demás”.

**Antonio Damasio.** En busca de Spinoza. *Neurobiología de la emoción y los sentimientos*. Editorial Crítica, 2005.

## Notas a la página 17

1. "La rehabilitación psicosocial hoy se considera como una prestación básica e ineludible para afrontar, detener e invertir, esa deletérea evolución hacia la alineación personal y la desestructuración social. Sin dejar de ser un proceso individualizado en el que se conjugan diversas prácticas psicológicas y sociales debidamente estructuradas y sistematizadas, la rehabilitación psicosocial, trasciende este límite pragmático para convertirse en una filosofía, en una manera de entender estas severas problemáticas biopsicosociales".

**Juan Fernández.** Las intervenciones en rehabilitación tienen limitada su eficacia. La Gaceta del CRL. Junio, 2004.

2. "El enfermo no es un ser diferente, sino una persona como los demás capaz de querer, de sufrir, de agradecer y como todos los humanos necesita afecto".

Editorial del N° 1 de la Revista Nanacinder, Colonia psiquiátrica de Bárbula. Valencia, Venezuela, 1952.

## Notas a la página 18

"Entrenar en habilidades sociales no es rehabilitación; si acaso una parte minúscula de ella. Rehabilitación decapitada, un punto falaz pues conoce de la inoperancia del propio discurso. Si malamente enriquece lo que queda, sabe bien de su ineficacia para desarrollar las potencialidades de un hombre. Tejer alfombras, hacer tortillas, leer la prensa o dar los buenos días no abren espacios en el mundo laboral. El trabajo ha de tener un sentido; de lo contrario, agotadas las prestaciones, otra vez soledad, indefensión, nuevas dependencias. No extraña que los actuales procederes rehabilitadores (?) se acepten mal. Sin integración en una textura social normalizada, el ingente paso dado por los neurolépticos no se rentabiliza. La puerta giratoria, al final, vuelve a girar. Hoy he visitado un centro de "rehabilitación socio-laboral". Como siempre, en medio de la hojarasca del camino, cabe ver crecer algunas flores".

**Antonio Colodrón.** Rehabilitación Integradora. La Gaceta del CRL, N° 13. Julio, 2001.

## Notas a la página 19

"A mí no me cabe duda que las personas con TMG forman un colectivo verdaderamente desfavorecido. El estigma hace que, por un lado los afectados y sus familiares no lleguen a asociarse, y por otro que no levanten la voz como ocurre en otros colectivos. El silencio hace que a veces se olvide a estas personas a la hora de repartir los recursos. Pero yo no creo que las AAPP nos discriminen, sencillamente atienden más a quien más demanda. El prejuicio social puede combatirse con la demostración real de que, no sólo pueden trabajar y vivir como otras personas que necesitan también apoyos, sino mostrando que ya llevan mucho tiempo haciéndolo y que cada vez son más los que lo consiguen".

**Francisco Sardina.** Presidente de la Fundación Manantial. Texto para *Una historia sobre Luis*. Proyecto Chamberlin. Texto íntegro en [www.proyecto-chamberlin.org](http://www.proyecto-chamberlin.org)

## Notas a la página 20

1. "Los servicios asistenciales centrados en la persona o en la experiencia humana completa y no en los «casos», en la participación y no en la obediencia, en la elección y no en la coerción, y en el compromiso con la esperanza y no con la desesperanza permiten abrigar la esperanza de alcanzar un objetivo por encima de la supervivencia o del mantenimiento del estado actual de las cosas. Estos servicios fomentan la recuperación o la reanudación de una vida plenamente significativa por parte de las personas que sufren enfermedades mentales graves".

**Marianne Farkas.** La consideración actual de la recuperación: lo que es y lo que significa para los servicios de atención. *World Psychiatry* (Edición Española). Septiembre, 2007.

2. "Los pacientes que aceptan el diagnóstico de enfermedad mental sienten una presión interna para ajustarse al estereotipo de incapacidad e inutilidad".

**Warner, R., Taylor, D., Powers, M., et al.** Acceptance of the mental illness label by psychotic patients. *Am J. Orthopsychiatry*, 1989.

## Notas a la página 21

"A menudo se insiste a los miembros de grupos de autoayuda sobre la necesidad de valorar las percepciones y experiencias de cada persona. Ya sea en los grupos formales como en los que se lleva a cabo una interacción más informal entre sus miembros, que es la clave de la experiencia de autoayuda, las palabras de consuelo y la empatía suelen tener resultados espectaculares.

En estos grupos 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 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".

**Judi Chamberlin.** Servicios dirigidos por usuarios. *Modelos de locura*. Herder, 2006.

## Notas a la página 22

1. "Luchar contra las dificultades que plantea el estigma exige medidas múltiples, articuladas y sostenidas en el tiempo, dirigidas a cambiar las actitudes y sus factores de refuerzo así como a modificar las barreras que ocasiona. Y también a apoyar a las personas afectadas a manejar sus efectos. Ello incluye desde la protesta puntual al trabajo con agentes sociales clave (educadores, profesionales de los medios de comunicación y, en el caso del empleo, empresarios y sindicatos) pasando por las más "vistosas" que eficaces "grandes campañas" en los medios de comunicación.

En general la lucha contra esa compleja barrera social no exige sólo ni fundamentalmente información, sino sobre todo interacción social con personas con trastornos mentales que ejercen roles sociales normales, especialmente el empleo. De ahí la importancia de este campo de actividad no solo para las personas concretas que acceden a un puesto de trabajo sino para el conjunto del colectivo”.

**Marcelino López.** Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental (FAISEM). Director de Programas, Evaluación e Investigación. Texto para *Una historia sobre Luis*. Proyecto Chamberlin. Texto íntegro en [www.proyecto-chamberlin.org](http://www.proyecto-chamberlin.org)

**2.** “En estos momentos el INICO ha consolidado un amplio grupo de profesionales, docentes y técnicos, siendo una de las referencias más claras en investigación, desarrollo de proyectos y formación especializada sobre discapacidad. (...) El Empleo con Apoyo va dirigido a todos los colectivos sin excepción, incluidas las personas en riesgo de exclusión por razones diferentes a la discapacidad. Las personas con enfermedad mental presentan menor nivel de integración laboral que otros colectivos por el estigma social derivado de su discapacidad”.

**Miguel Ángel Verdugo.** Director del INICO, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca. Texto para *Una historia sobre Luis*. Proyecto Chamberlin. Texto íntegro en [www.proyecto-chamberlin.org](http://www.proyecto-chamberlin.org)

## Notas a la página 23

**1.** “El fracaso de la inteligencia aparece cuando alguien se empeña en negar una evidencia, cuando nada puede apearle del burro, cuando una creencia resulta invulnerable a la crítica o a los hechos que la contradicen, cuando no se aprende de la experiencia, cuando se convierte en un módulo encapsulado. Los psiquiatras saben que muchas patologías se caracterizan por estas seguridades erróneas e invencibles. Las alucinaciones son un caso claro. El paciente oye lo que oye y nadie puede convencerle de que su experiencia no tiene un desencadenante real. En el ámbito de la realidad se dan comportamientos muy parecidos, que son claros fracasos. El prejuicio, como explicó Allport, es “estar absolutamente seguro de una cosa que no se sabe”. Se caracteriza por seleccionar la información de tal manera que el sujeto sólo percibe aquellos datos que corroboran su prejuicio”.

**José Antonio Marina.** La Inteligencia fracasada, Teoría y práctica de la estupidez. Anagrama, 2004.

**2.** “La locura no existe, y, sin embargo, es el origen de la ignorancia y del prejuicio hacia unos enfermos mentales que nada tienen que ver con ella”.

**Galilea, V., Colis, J.** Enfermos mentales crónicos y su integración. El País. Octubre, 1999.

**3.** “Es incuestionable el valor del lenguaje como forma de discriminación, (...) y así en nuestra sociedad actual, a partir de los calificativos que son atribuidos a ciertos inmigrantes, a las mujeres, a los homosexuales, a los discapacitados, etc., se promueven fácilmente actitudes y conductas de rechazo, marginación y, en una palabra, de estigmatización”.

**Julián Espinosa.** Estigma, enfermedad mental y medios de comunicación. Boletín de la Asociación Madrileña de Rehabilitación Psicosocial. Nº 13, 2001.

4. "¿En qué consiste tratar a las personas como a personas, es decir, humanamente? Consiste en que intentes ponerte en su lugar. Reconocer a alguien como semejante implica sobre todo la posibilidad de comprenderle desde dentro, de adoptar por un momento su propio punto de vista. Es algo que sólo de una manera muy novelesca y dudosa puedo pretender con un murciélago o con un geranio, pero que en cambio se impone con los seres capaces de manejar símbolos como yo mismo (...). Si no admitiésemos que existe algo fundamentalmente igual entre nosotros (la posibilidad de ser para otro lo que otro es para mí) no podríamos cruzar ni palabra. Allí donde hay cruce, hay también reconocimiento de que en cierto modo pertenecemos a lo de enfrente y lo de enfrente nos pertenece... Y eso aunque yo sea joven y el otro viejo, aunque yo sea hombre y el otro mujer, aunque yo sea blanco y el otro negro, aunque yo sea tonto y el otro listo, aunque yo esté sano y el otro enfermo, aunque yo sea rico y el otro pobre".

**Fernando Savater.** Ética para Amador. Ariel, 2004.

## Notas a la página 24

1. "La Psicología, pero también la Medicina, en general, se han ocupado hasta ahora de reducir el malestar, controlar síntomas, o aliviar enfermedades. Eso es necesario, pero no suficiente para tener una buena salud psicológica, física o incluso social. Una de las aportaciones cruciales de la rehabilitación es que, desde sus inicios, y podríamos remontarnos incluso al Siglo XIX, se ha centrado en el intento de recuperar el funcionamiento integral de los pacientes. En ese sentido se puede considerar que ha abierto caminos y horizontes insospechados. La llamada Psicología Positiva hace justo énfasis en la necesidad de centrarnos en aquello que contribuye al bienestar y salud integral de los ciudadanos, sin olvidarnos obviamente del alivio del dolor y el sufrimiento. El interés de la Psicología Positiva en las capacidades, las fortalezas, y el bienestar, converge perfectamente en el horizonte de la rehabilitación psicosocial. En el camino, tendremos que descubrir cómo identificar y potenciar aquellas capacidades que están conservadas, cómo mejorar las instituciones para que sean herramientas eficaces generadoras de salud y bienestar (no sólo eficaces en reducir la desdicha) y en propiciar caminos que permitan el crecimiento de las personas. Claramente hay puntos de convergencia entre este modelo de capacidades y lo que tradicionalmente ha sido la epistemología subyacente de la rehabilitación. Creo que puede haber caminos de encuentro de gran fertilidad mutua".

**Carmelo Vázquez.** Catedrático de Psicopatología. Facultad de Psicología. UCM. Texto para *Una historia sobre Luis*. Texto íntegro en [www.proyecto-chamberlin.org](http://www.proyecto-chamberlin.org)

2. "A pesar de las campañas educativas periódicas, los prejuicios continúan; ello se refleja en los conflictos que surgen alrededor de lugares residenciales para estas personas, en una aceptación social desfavorable y en prácticas negativas de contratación".

**Ruffner,** (1986). How psychiatric Disability Expresses Itself as a barrier to Employment. *Psychosocial Rehabilitation Journal*. Vol. 17. N° 3. Enero, 1994.

## Notas a la página 25

1. "La rehabilitación psiquiátrica se concentra más en el tratamiento de las consecuencias de la enfermedad que en la enfermedad *per se*".

**Marianne Farkas.** Avances en rehabilitación psiquiátrica: una perspectiva norteamericana. En J. A. Aldaz, C. Vázquez: Esquizofrenia: Fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación. Siglo XXI. Madrid, 1996.

2. "La rehabilitación psiquiátrica no es, en absoluto, cualquier tratamiento para personas con esquizofrenia; nada parece haber de rehabilitador e integrador, por ejemplo, en la reiterada producción de objetos inútiles".

**Rotelli, F.** (1995) Tiempo de rehabilitación. Boletín de la Asociación Madrileña de Rehabilitación, N° 4. Madrid.

3. "El rol de enfermo convierte al individuo en un ser sin tiempo, estático, al margen del ocurrir natural de los acontecimientos; es por lo tanto un rol incapacitante, marginador, *que se mira a sí mismo*. El rol normalizado permite al individuo incorporarse al tiempo real y en él (re)-conocerse, (re)-hacerse, (re)-habilitarse; el rol normalizado es dinámico, integrador, insuficiente en sí mismo, *mira a los demás y a su entorno*". La rehabilitación pretende propiciar un desplazamiento de rol en el sujeto: desde el rol de enfermo al rol normalizado".

**Galilea, V. Colis, J.** Algunas razones en favor de la rehabilitación laboral de personas con enfermedad mental crónica. Rev. Trabajo Social Hoy. N° 28. Monográfico 1er semestre. Agosto, 2000.

4. "Se considera que la implicación de los propios pacientes en el diseño y la aplicación de los servicios de salud mental (p. ej., planificación, implementación y evaluación de los programas) es un componente crítico del sistema de control de la calidad de cualquier servicio de salud mental, así como un aspecto clave para el desarrollo del sentimiento de fortalecimiento y para el incremento de la autoestima.

La promoción activa de la contratación de personas que padecen enfermedades mentales graves como personal asistencial y de apoyo, así como de ayuda a los profesionales y los administradores, se está convirtiendo en un elemento importante para el desarrollo de los servicios orientados hacia la recuperación. El eslogan del movimiento de los consumidores y usuarios «Nada para nosotros sin nosotros» resume las expectativas de implicación y participación en un servicio con orientación hacia la recuperación".

**Marianne Farkas.** La consideración actual de la recuperación: lo que es y lo que significa para los servicios de atención. World Psychiatry, 2007.

## Notas a la página 26

1. "En los programas de tratamiento de las personas con trastornos esquizofrénicos juega un papel relevante el trabajo con su red social; es decir, con aquellas personas de su

entorno (familia, amigos, compañeros de trabajo, compañeros del centro de rehabilitación, etc.) con las que ha establecido lazos directos o indirectos de relación. En cierta medida el mantenimiento de la red social existente o la creación de nuevas redes sociales que desempeñen una función de soporte son algunos de los objetivos más importantes de los programas de rehabilitación. Así, tanto los centros de rehabilitación psicosocial como los centros de rehabilitación laboral, además de tareas más específicas, contribuyen a potenciar las redes de soporte social de sus usuarios”.

**M<sup>a</sup> Fe Bravo.** Redes sociales y evolución de la esquizofrenia. La Gaceta del CRL, N<sup>o</sup> 13. Julio, 2001.

2. “En 2002 se puso en marcha en España el interesantísimo Proyecto REdES, que consiste en proporcionar trabajo a personas con enfermedad mental crónica en el área de las nuevas tecnologías. Sus contratados se dedican a crear y mantener páginas web. Toman regularmente su medicación, han desarrollado su capacidad de convivencia, están bien insertados en el mundo y son brillantes, competitivos y eficientes en su trabajo. Son, en fin, personas completas, aunque estén enfermas”.

**Rosa Montero.** No son locos. El País Semanal, 2005.

## Notas a la página 27

1. “El desempeño de un trabajo es, a la vez, un resultado y un determinante del curso de un trastorno mental”.

**Liberman R. P.** Rehabilitación Integral del enfermo mental crónico. Barcelona. Martínez Roca, 1993.

2. “No suelo disfrutar leyendo manuales de psicología, más bien intento evitarlos porque la mayoría están redactados en una prosa impenetrable desprovista de toda humanidad. (...) Mi primer contacto con el sistema psiquiátrico se remonta a 1961, cuando trabajaba en Sydney como psicóloga educativa con especial dedicación a menores con trastornos emocionales.(...) Todos los psiquiatras infantiles con los que trabajé allí consideraban a pacientes y familias como personas y no como simples casos con un determinado diagnóstico. No se hablaba de genes ni de cambios bioquímicos sino de tensiones y conflictos en sus vidas. Di por sentado que tal cosa era lo habitual en psiquiatría. Hasta que no empecé a trabajar en una clínica que dependía del Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Sheffield no comprendí que los psiquiatras de Sydney estaban realmente avanzados en su forma de pensar”.

**Dorothy Rowe.** Prólogo. Modelos de locura. Herder, 2006.

## Notas a la página 28

“Los servicios deben ser capaces de apoyar las aspiraciones de las personas que desean volver a sus estudios universitarios o acabar el bachillerato, así como de las que desean terminar cualquier nivel de estudios. Los servicios también deben facilitar los objetivos de las personas

que desean contraer matrimonio, tener hijos y crear sus propios negocios, así como de las que desean vivir en algún tipo de residencia supervisada y trabajar en un entorno laboral más protegido. La esperanza no significa utilizar la promesa de la recuperación como una nueva herramienta para estigmatizar o devaluar al individuo. El impulso hacia la estigmatización de alguien como una persona «no motivada» no debe ser sustituido por la utilización de la etiqueta de «fracaso de la recuperación» debido a que la persona no haya alcanzado por el momento los objetivos de la recuperación. Tal como se ha demostrado en estudios de investigación, esperanza significa que la recuperación puede ser un proceso que requiera mucho tiempo, con abundantes altibajos en su desarrollo”.

**Marianne Farkas.** La consideración actual de la recuperación: lo que es y lo que significa para los servicios de atención. *World Psychiatry*, 2007.

## **Notas a la página 29**

“Saber acerca de la emoción, el sentimiento y su funcionamiento es importante para la forma en que vivimos. Al nivel personal, esto es muy cierto. A lo largo de las dos próximas décadas, quizá antes, la neurobiología de la emoción y de los sentimientos permitirá que la ciencia biomédica desarrolle tratamientos efectivos contra el dolor y la depresión, sobre la base de una comprensión general de la manera en la que los genes se expresan en determinadas regiones del cerebro y de la manera en que dichas regiones cooperan para hacer que nos emocionemos y sintamos. Los nuevos tratamientos se dirigirán a corregir carencias específicas de un proceso normal en lugar de simplemente atacar los síntomas de una forma general. Combinadas con intervenciones psicológicas, las nuevas terapias revolucionarán la salud mental. Los tratamientos de que ahora disponemos parecerán entonces tan toscos y arcaicos como ahora nos parece la cirugía sin anestesia”.

**Antonio Damasio.** En Busca de Spinoza. Neurobiología de la emoción y los sentimientos. Crítica, 2005.