UNA HISTORIA SOBRE LUIS

PROYECTO CHAMBERLIN

un proyecto ideado y desarrollado por:

CENTRO DE REHABILITACION LABORAL NUEVA VIDA

Plan de Atencion Social a Personas con Enfermedad Mental Grave y Cronica.
Consejeria de Familia y Asuntos Sociales. Comunidad de Madrid.

www.sie.es/crl; www.proyectoredes.org; www.gacetacrl.com;
crl@sie.es; proyectoredes@proyectoredes.org; gaceta@gacetacrl.com

ASOCIACION PSIQUIATRIA Y VIDA

WWW.PROYECTOCHAMBERLIN.ORG

Coordinación artística: Eugenia Cornide.

Guión y dibujos: José Augusto Colis.

Digitalización y software gráfico: Carlos Molinero, Miguel Martínez, Alejandro Simón, Eugenia Cornide, José Augusto Colis.

Montaje: Eugenia Cornide

Maquetación del comic: Carlos Molinero, Eugenia Cornide.

Adaptación a soporte digital: Carlos Molinero

Fotografía: Rodrigo Erades

Documentación gráfica: Yolanda Rodríguez, Carmen Chacón.

Aportaciones al guión de "Una historia sobre Luis": Virginia Galilea, Carmen Carrascosa, Eugenia Cornide.

Prólogo: Juan González

Notas y Referencias gráficas: Virginia Galilea, José Augusto Colis.

Traductor: Simón Betterton

Diseño de la página web del Proyecto Chamberlin: Ana Gasco

Textos informativos incluidos en la página web del proyecto Chamberlin: Juan Fernández Blanco, Carmen Carrascosa, Virginia Galilea, Marina Larios, Paloma Carreras.

Colaboran con El Proyecto Chamberlin:
Judi Chamberlin. Marcelino López, Miguel Ángel Verdugo, Carmelo Vázquez, Francisco Sardina, Carina Fernández, Manuel Pozas, David Alonso, Luis Saiz, Carmen Magariños, Juan Ángel Marín, Patricia Fernández, Cristina Navero, Mercedes Martínez, Marian Ramos, Ángeles de La Hoz, Lorena Moure, Ángel López, María Luz González, Luis Carlos Fuentes, Raúl Huerta, Koenraad Bekaert, Remedios Oviedo, Antonio Hernández, Julia Álvaro, Mª Teresa San Bernardo, José María Espada, Mª Carmen Verbo.

Diseño de portada: Colis

Diseño editorial y maquetación del libro: Estudio IDC, S.L.

Impresión: Ayregraf

Depósito legal:

ISBN:

ÍNDICE

Prólogo	5
Introducción	9
Comic	13
Referencias	31
Notas	39

PRÓLOGO

Hasta no hace mucho tiempo hablar de enfermedad mental o de la "locura" era bastante simple. El hospital psiquiátrico o manicomio era la única respuesta a los problemas de salud mental y si tenías la desgracia de sufrir un problema psiquiátrico la perspectiva de futuro que te esperaba era sumamente sombría y en la mayoría de los casos se reducía a tener que pasar el resto de tu existencia en una institución psiquiátrica. Los antiguos manicomios tenían características que en nada favorecían procesos de mejoría de las personas ingresadas. Asilamiento, ausencia de tratamientos adecuados, falta de intimidad, hacinamiento, malos tratos, vulneración de los derechos individuales, falta de libertad, anulación de la persona y de sus proyectos vitales, marginación, etc. eran características fácilmente reconocibles en este tipo de instituciones. En resumen, los antiguos hospitales psiquiátricos se constituyeron como espacios y tiempos excluyentes, marginadores, cuya principal función era apartar de la sociedad a las personas que tenían un trastorno psiquiátrico haciendo invisible el colectivo para la comunidad.

Por otro lado, el arsenal terapéutico, tanto farmacológico como psicocosocial, era en esas épocas insuficiente y claramente ineficaz para conseguir mejorías significativas en las personas afectadas por una enfermedad mental grave. Muchos de estos tratamientos eran agresivos, dolorosos y con escaso beneficio para la persona. Baste recordar alguno de ellos: electroshock, comas insulínicos, aislamientos, duchas de agua fría/caliente, lobotomía, etc. Estas intervenciones frecuentemente producían daños irreparables en las personas y en el peor de los casos su fallecimiento. Otros tipos de abordajes de la enfermedad, como los psicosociales, eran casi inexistentes y los que se instauraron fueron motivados más por las buenas intenciones de los profesionales que intentaban hacer menos penosa la estancia de los ingresados en la institución, que con el objetivo de conseguir una mejoría de éstos.

Eran tiempos donde todo lo relacionado con la salud mental, la locura, la asistencia psiquiátrica, se movía en el lado oscuro y marginal de los sistemas de protección social o sanitaria. No es que la asistencia psiquiátrica estuviese en el último lugar de las prestaciones sociosanitarias, es que en muchos casos ni estaban contempladas y la atención al colectivo recaía en instituciones religiosas o caritativas. Estas instituciones jugaron entonces un papel fundamental y en muchas ocasiones se constituían como la única respuesta a los problemas de salud mental.

Esta situación, donde la única respuesta a los problemas de salud mental era la institución excluyente, cambió radicalmente en las últimas tres décadas. Algunos de los motivos que han facilitado la llamada "reforma psiquiátrica" han sido:

· Reconocimiento de los derechos ciudadanos y civiles de los colectivos con discapacidad, siendo uno de los principales el derecho de las personas con enfermedad mental a vivir en su comunidad.

· La constatación de que la enfermedad mental no se reduce sólo a la presencia de síntomas, sino que también se manifiesta en dimensiones psicosociales relacionadas con la discapacidad y las dificultades para mantener un funcionamiento adecuado e integrado en la sociedad.

· Avances en los tratamientos farmacológicos e incorporación de nuevos abordajes psicosociales provenientes de otras disciplinas del campo de lo social o de la psicología.

· La extensión de la filosofía de la normalización al colectivo de las personas con enfermedad mental por la que se reconoce que estas personas tienen el derecho a integrarse en la comunidad en los espacios normalizados existentes para cualquier ciudadano.

· Un nuevo modelo de entender la enfermedad mental que traslada la visión desde lo incurable a lo curable, desde la cronicidad a la recuperación, desde lo biológico a lo bio-psico-social.

· Los movimientos asociativos de profesionales, familiares y usuarios que presionaron de forma activa para que la atención a los problemas de salud mental fuese comunitaria, de calidad e integrada en los sistemas sanitarios y sociales. La enfermedad mental debería tener la misma consideración social que cualquier otra enfermedad.

Estos elementos se han ido conjugando progresivamente para ir transformando la atención "manicomial" hacía una atención comunitaria, que contempla no sólo los síntomas y las recaídas sino también la calidad de vida, la autonomía y la integración social de las personas con una enfermedad mental. Este nuevo paradigma, donde se intenta dar respuestas a las muchas y variadas necesidades que presenta el padecer una enfermedad mental, va a requerir la complementariedad de los distintos sistemas de protección bajo una primera premisa: las personas con enfermedad mental son ante todo ciudadanos de pleno derecho y por tanto con derechos para hacer uso, como cualquier otra persona, de las prestaciones sociales y sanitarias generales. Sin embargo, estas respuestas de los sistemas generales no son suficientes ya que la enfermedad mental suele conllevar unas necesidades y discapacidades asociadas que requieren actuaciones específicas. Es del reconocimiento de esta especificidad de donde van a surgir las redes de recursos y prestaciones que se han puesto en marcha para mejorar la calidad de vida, la integración y la autonomía del colectivo.

Así habrá todo un entramado de recursos sanitarios, desde los centros de salud mental, verdadero eje y motor de la atención comunitaria, hasta las unidades de hospitalización breve de los hospitales generales, pasando por todo una serie de

dispositivos complementarios: hospitales de día, comunidades terapéuticas, unidades de rehabilitación hospitalaria, etc. Pero si bien el manejo de la enfermedad es importante, no lo es en menor media el manejo de la" Vida". Diferentes centros y servicios facilitarán que las personas con una enfermedad mental y en especial los de mayor gravedad, puedan vivir en espacios comunitarios. Si es posible en sus propios domicilios y si esto no lo es, en otro tipo de alojamiento donde con ayuda profesional estas personas puedan tener un funcionamiento en las mejores condiciones de calidad de vida posibles.

Si el tener un alojamiento adecuado es importante, también es fundamental poder vivir en la comunidad de forma integrada y eso significa participar de la vida social, ser autónomo, tener amigos, ejercer un rol valioso, etc. A veces el impacto de sufrir una enfermedad mental hace que nos retiremos poco a poco de la vida que estábamos llevando. Abandonamos los estudios o el trabajo, dejamos de salir con los amigos, nos encerramos en casa, etc. Recursos y programas específicos intentarán que las personas aquejadas con una enfermedad mental puedan recuperar y mejorar su nivel de funcionamiento comunitario, autonomía y calida de vida.

Y por último no solo es necesario tener un sitio donde vivir y que además puedas llevar una vida integrada, también es necesario tener "de qué vivir". Y aquí es donde se hace la apuesta más significativa y a mi entender revolucionaria. Las personas con una enfermedad mental no sólo tienen derecho a trabajar, sino que además pueden y quieren trabajar. Para conseguirlo se necesita que profesionales especialistas les enseñen y ayuden a conseguir un empleo y tengan oportunidades para desempeñarlo.

Este conjunto de ámbitos de atención (sanitario, residencial, laboral y de integración social) van a ser desplegados en la comunidad en un recorrido cuya meta final será la plena integración y autonomía, pero con tantas estaciones intermedias como sean necesarias para atender las diferentes situaciones personales de los afectados.

En este complejo entramado de recursos y prestaciones se va a tener que mover Luis, el protagonista de la historia que tenéis en vuestras manos. Es sin duda una atención moderna, integradora, comunitaria, eficaz y en muchos lugares quizás insuficiente, pero radicalmente mejor que la que Luis tendría que sufrir de haber nacido sólo unas décadas antes. Ahora Luis tendrá oportunidad de recuperarse de su enfermedad. Quizás tenga que estar en tratamiento largo tiempo, sin duda más del que él o su familia deseasen pero la perspectiva de futuro es esperanzadora. Luis podrá vivir en su entorno sin ser recluido en una institución, tendrá atención médica y psicosocial adecuada, su familia recibirá apoyo y ayuda para mejorar la convivencia diaria y poco a poco Luis irá superando la enfermedad y sus consecuencias. Pasarán él y su familia por diferentes fases y estados de ánimo: incredulidad, rabia, resignación, frustración, desesperanza, etc. Tendrán momentos en los que los avances serán espectaculares y otros en que éstos serán lentos e incluso momentos de crisis y de vuelta a empezar. Pero en algún momento de este recorrido de cumbres y valles, de luces y sombras, ocurrirá una especie de milagro, de cambio de perspectiva vital y Luis se levantará un día de la cama y dirá "vale, tengo una enfermedad mental pero no soy un enfermo. Soy una persona". No estará continuamente viviendo en torno a la enfermedad, volverá a tener metas, deseos, ambiciones parecidas a los de cualquier otra

persona. Querrá tener un trabajo, una familia, amigos, divertirse, etc. y se dará cuenta de que esto lo puede hacer incluso teniendo una enfermedad mental. Se dirá que su problema tiene un manejo parecido al de otras enfermedades como la hipertensión o la diabetes: asumir ciertas precauciones y seguir el tratamiento, pero que estas enfermedades no incapacitan a las personas para poder llevar una vida normal. No se habrá curado de la enfermedad pero se habrá recuperado de las consecuencias de padecerla.

Pero para conseguirlo Luis no puede luchar solo. Él deberá ser el principal espadachín y sin su participación y esfuerzo no logrará vencer a la enfermedad, pero los enemigos son muchos y fuertes: síntomas, efectos secundarios de la medicación, ansiedad, falta de ganas de hacer cosas, falta de concentración, etc. y entre ellos destaca el estigma y rechazo que produce la enfermedad mental. Este estigma, fruto del desconocimiento e ideas erróneas sobre la realidad de la enfermedad mental, representa una auténtica barrera para la integración en todos los ámbitos de la vida: a la hora de hacer amigos, de conseguir un trabajo, de tener una pareja, de ir al psiquiatra o de acudir a clases de baile de salón. Este estigma hacia la enfermedad mental y el rechazo que produce, hace a nuestra sociedad más pobre, inculta e insolidaria. Más pobre porque no acoge a miembros altamente valiosos y enriquecedores para el conjunto de la comunidad; más inculta porque los datos que proporcionan los estudios científicos muestras que las personas con enfermedad mental no sólo no son más violentas que la población general, sino todo lo contrario, tienen más posibilidades que el resto de sufrir violencia; y más insolidaria por no favorecer la inclusión en su seno de colectivos desfavorecidos o en dificultades.

En manos de la sociedad está el ir cambiando estas actitudes y más concretamente en las tuyas. Hoy en día los avances científicos y los recursos de atención sociosanitaria que están disponibles, pueden hacer posible que Luis se recupere y lleve una vida perfectamente integrada en su comunidad. El rechazo a Luis, a la persona con enfermedad mental, hará que todo esfuerzo sea en balde y volveremos a condenar a Luis a la exclusión, no ya en un manicomio como antes pero sí entre las paredes de la habitación de su casa.

¡Ánimo Luis! Otros lo han conseguido y tú también tienes el derecho y la oportunidad de construir tu propia vida. Nosotros te ayudaremos. Yo te ayudaré.

Juan González Cases.

Psicólogo.

Director del Centro de Rehabilitación Psicosocial de Alcalá de Henares.

Plan de Atención Social a Personas con Enfermedad Mental Grave y Crónica de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales. Comunidad de Madrid.

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 esquiva 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.proyectochamberlin.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 muchas y 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 re-establecimiento, 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.proyectochamberlin.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 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 recobrarse, 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 Menta Grave y Crónica de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid.

UNA HISTORIA SOBRE LUIS

PROYECTO CHAMBERLIN

comic de sensibilizacion:
ENFERMEDADES MENTALES

HOLA A TOD@S!!!!
VOY A CONTAROS UNA HISTORIA... QUE OCURRIÓ EN UNA CIUDAD CUALQUIERA... Y QUE OCURRE EN TODAS LAS CIUDADES DEL MUNDO...

NO EXCLUSION
¿VEIS ESE GRUPO DE CHICOS? FIJAOS EN CADA UNO DE ELLOS. UNOS SON ALTOS, OTROS BAJOS, UNOS SONRÍEN, OTROS PARECEN TRISTES...
FIJAOS AHORA EN ESTE CHICO... DE PELO LARGO Y MORENO
ÉL ES EL PROTAGONISTA DE NUESTRA HISTORIA... ¿VÉIS CÓMO SE DIVIERTE AHORA JUNTO A SUS AMIGOS? PERO NO SIEMPRE FUE ASÍ...

LUIS SIEMPRE FUE UN NIÑO COMO LOS OTROS. LE GUSTABA JUGAR EN LOS PARQUES, MONTAR EN BICI, PASEAR CON SUS PADRES... EN FIN... LAS COSAS QUE HACEN TODOS LOS NIÑOS.

PERO, HACE UNOS AÑOS, LUIS EMPEZÓ A SENTIRSE MAL. SUS PADRES VEÍAN QUE ALGUNAS VECES SU HIJO PARECÍA MUY TRISTE, APENAS HABLABA, NADA LE INTERESABA...

OTRAS VECES ESTABA MUY NERVIOSO... PASABA EL TIEMPO SOLO... PARECÍA SIEMPRE INQUIETO... CUANDO HABLABA DECÍA COSAS SIN DEMASIADO SENTIDO...

LOS PADRES DE LUIS DECIDIERON BUSCAR AYUDA RÁPIDAMENTE... Y LO LLEVARON AL HOSPITAL...
H
recovery
Hospital
NECESITAS AYUDA... TODOS LO ESTAMOS PASANDO MAL...
URGENCIAS
Psiquiatra
ALLÍ FUERON RECIBIDOS POR ALGUIEN QUE SABÍA CÓMO AYUDAR A LUIS...
...UNA PSIQUIATRA...

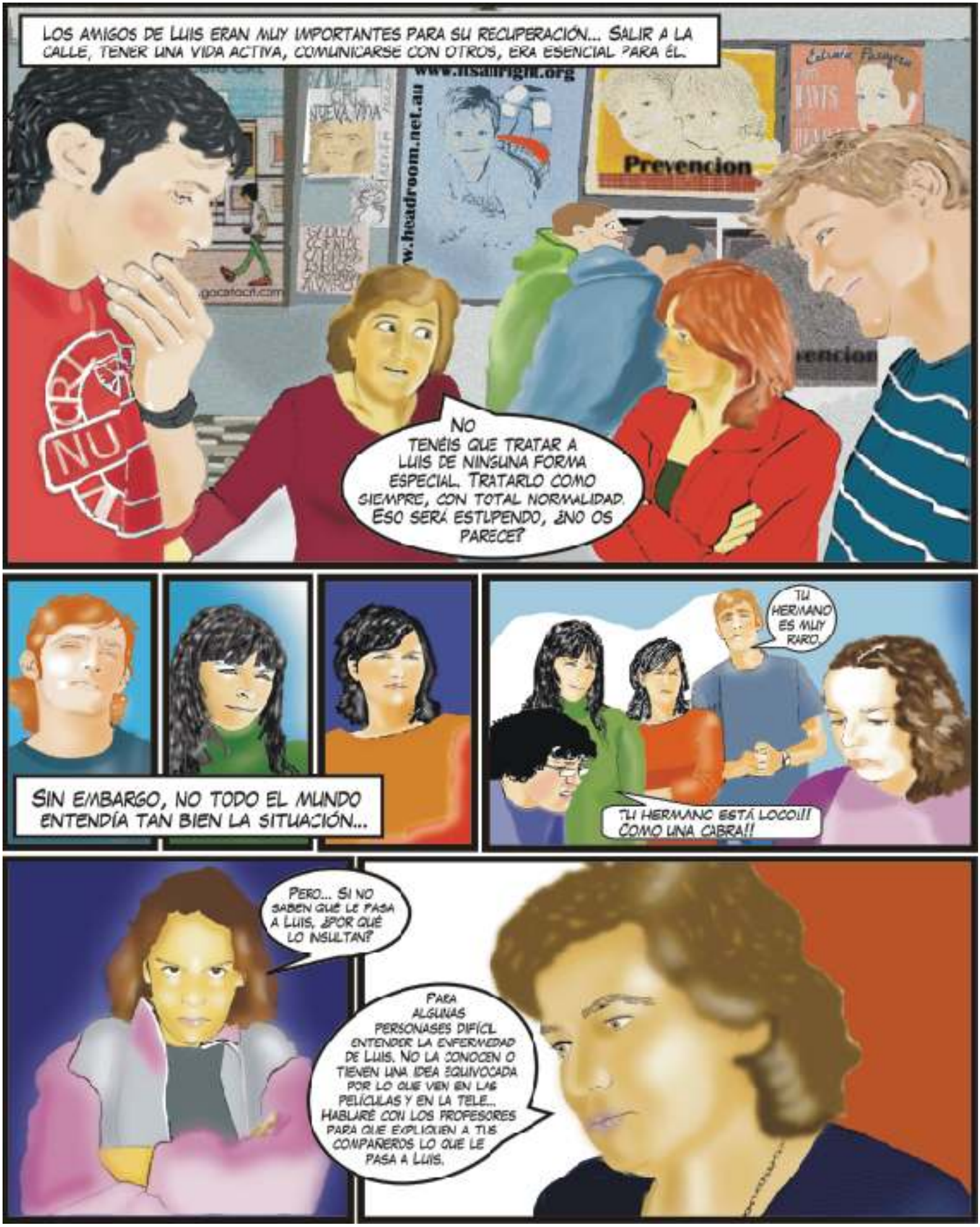
LOS SÍNTOMAS DE LUIS INDICAN QUE SUFRE UN TRASTORNO MENTAL, PERO NECESITAMOS MÁS TIEMPO PARA SABER EXACTAMENTE CUÁL ES... ESTE TIPO DE TRASTORNOS SON FRECUENTES Y EXISTEN MEDICAMENTOS MUY EFICACES PARA CONTROLARLOS.
LOS PADRES DE LUIS ENTRISTECIERON MUCHO...
POR SU PARTE, LUIS NO TENÍA NADA CLARO ESO DE QUE ESTUVIERA ENFERMO O LO DE TOMAR PASTILLAS...
ES MUY IMPORTANTE LLEGAR CUANTO ANTES AL DIAGNÓSTICO. COMO EN TODAS LAS ENFERMEDADES, SERÁ MEJOR EMPEZAR PRONTO EL TRATAMIENTO. PASARÁ UNOS DÍAS INGRESADO... ASÍ SE ENCONTRARÁ MEJOR... VAYAN TODOS LOS DÍAS A VISITARLE...
CIE-10
DSM-IV-TR

EN EFECTO, LUIS PASÓ UNOS DÍAS INGRESADO EN EL HOSPITAL...
SU FAMILIA SE PREOCUPABA PORQUE LA RECUPERACIÓN PARECÍA MUY LENTA Y LES DABA PENA VER A LUIS TAN TRISTE... PERO TAMBIÉN SE ALEGRABAN PORQUE POCO A POCO VOLVÍA A LA NORMALIDAD...
NO TE PREOCUPES... PRONTO TENDREMOS A NUESTRO HIJO CON NOSOTROS...
DÍAS DESPUÉS...
AUNQUE AÚN TIENE QUE RECUPERARSE, LUIS SE ENCUENTRA YA MUCHO MEJOR. DEBEN PREPARARSE PARA QUE LUIS CONTINÚE SU RECUPERACIÓN EN CASA...
ES MUY IMPORTANTE QUE SIGA TOMANDO SU MEDICACIÓN... EN ESTE INFORME ESTÁ TODO EXPLICADO...
PERO EL INFORME NO ESTABA TAN CLARO, HABÍA MUCHAS PALABRAS COMPLICADAS QUE NO ENTENDÍAN. SOBRE TODO, EL DIAGNÓSTICO: ESQUIZOFRENIA.
INFORME DE ALTA
UNA HISTORIA SOBRE LUIS

SERÍA UNA NUEVA PROFESIONAL QUIEN ACLARARÍA TODAS SUS DUDAS. LA PSIQUIATRA DEL CENTRO DE SALUD MENTAL...

LOS PRIMEROS MESES EN CASA NO FUERON FÁCILES NI PARA LUIS, NI PARA SU FAMILIA...
LUIS, ¿QUIERES JUGAR CONMIGO A LA CONSOLA?
NO, NO ME APETECE...
A VECES TAMPOCO TENÍA GANAS DE TOMAR LA MEDICACIÓN NI DE IR A VER A LA PSIQUIATRA...
todos
enfermedad
...PERO CUANDO ACUDÍA A LA CONSULTA, ELLA LE EXPLICABA EN QUÉ CONSISTÍA LA ENFERMEDAD...
PERO LO QUE MÁS PREOCUPABA A LUIS Y A SU FAMILIA ERA CÓMO ARREGLÁRSELAS PARA VIVIR CON ESTA ENFERMEDAD. FUE EN ESE MOMENTO CUANDO LA PSIQUIATRA LE RECOMENDÓ IR A UN CENTRO ESPECIALIZADO DE REHABILITACIÓN DONDE LE AYUDARÍAN A AFRONTAR SUS DIFICULTADES.
SOCIAL
DIGITAL
17:30
el reposo
EN ESE CENTRO LE ENSEÑARON A CUIDARSE Y TUVO ASISTENCIA PSICOLÓGICA... CONOCIÓ A OTRAS PERSONAS QUE TAMBIÉN TRATABAN DE RECUPERARSE...
...Y POCO A POCO, EN CASA LAS COSAS PARECÍAN IR MEJOR...
CRISTINA, ¿JUGAMOS A LA CONSOLA?
GENIAL!
MAMÁ, GRACIAS POR VUESTRA AYUDA... NECESITO VUESTRO APOYO...

PERO, PESE A LOS AVANCES...
..A VECES LUIS PARECÍA ENCONTRARSE PEOR...
TIENES QUE TENER PACIENCIA, EL MÉDICO HA DICHO QUE A PESAR DE LAS RECAÍDAS, DEBEMOS CONFIAR EN QUE PRONTO ESTARÁS MEJOR...
EN EFECTO,
LUIS PRONTO PUDO VOLVER A CLASE...
SUS COMPAÑEROS ESTABAN MUY CONTENTOS DE VOLVER A VERLO...
FAISEM
INICO
HAY QUE CELEBRAR TU VUELTA.
TE HEMOS ECHADO MUCHO DE MENOS.


LOS AMIGOS DE LUIS ERAN MUY IMPORTANTES PARA SU RECUPERACIÓN... SALIR A LA CALLE, TENER UNA VIDA ACTIVA, COMUNICARSE CON OTROS, ERA ESENCIAL PARA ÉL.
NO TENÉIS QUE TRATAR A LUIS DE NINGUNA FORMA ESPECIAL. TRATARLO COMO SIEMPRE, CON TOTAL NORMALIDAD. ESO SERÁ ESTUPENDO, ¿NO OS PARECE?
SIN EMBARGO, NO TODO EL MUNDO ENTENDÍA TAN BIEN LA SITUACIÓN...
TU HERMANO ES MUY RARO.
¡TU HERMANO ESTÁ LOCO!!! COMO UNA CABRA!!
PERO... SI NO SABEN QUÉ LE PASA A LUIS, ¿POR QUÉ LO INSULTAN?
PARA ALGUNAS PERSONASES DIFÍCIL ENTENDER LA ENFERMEDAD DE LUIS. NO LA CONOCEN O TIENEN UNA IDEA EQUIVOCADA POR LO QUE VIEN EN LAS PELÍCULAS Y EN LA TELE... HABLARÉ CON LOS PROFESORES PARA QUE EXPLIQUEN A TUS COMPAÑEROS LO QUE LE PASA A LUIS.

EN EL COLEGIO, EL DIRECTOR SE MOSTRÓ MUY DISPUESTO A SOLUCIONAR EL PROBLEMA.
CP LA PEDAGOGÍA
EN EFECTO, ESTAMOS PREPARANDO UN PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA EXPLICAR QUÉ SON EN REALIDAD LAS ENFERMEDADES MENTALES.
ESPERO QUE LOS ALUMNOS ENTIENDAN QUE NO DEBEN DISCRIMINAR A NADIE POR EL HECHO DE TENER UNA ENFERMEDAD...
Y ASÍ, POCO TIEMPO DESPUÉS...
LA ESQUIZOFRENIA ES UN TRASTORNO...
PERO TAMPOCO FUE FÁCIL EL REGRESO A LOS ESTUDIOS...
...SURGIERON NUEVAS DIFICULTADES...
OPTIMISMO INTELIGENTE
PSICOLO POSITIVA
Martin E.P. Seligman
El Equilibrio de Nash
NO PUEDO CONCENTRARME... YA NO ME GUSTA LO QUE ESTUDIO... NO ME APETECE NADA... YA NO SIRVO PARA NADA...
BUSCARON DE NUEVO LA OPINIÓN PROFESIONAL...
ME CUESTA MUCHO...TODO ME RESULTA MÁS DIFÍCIL QUE ANTES...
DEBES FORMARTE EN ALGO QUE TE GUSTE Y, CUANDO LLEGUE EL MOMENTO, TRABAJAR COMO CUALQUIER OTRO JOVEN... PERO PARA ELLO NECESITAS APOYO Y AYUDA PROFESIONAL...
ESAS DIFICULTADES SON CONSECUENCIA DE LA ENFERMEDAD, Y PUEDEN TRATARSE. HAY QUE EVITAR QUE TE RINDAS, TE AÍSLES Y NO REALICES NINGUNA ACTIVIDAD; ESO PODRÍA EMPEORAR LA SITUACIÓN.

LUIS ACUDIÓ A UN CENTRO ESPECIALIZADO EN LA REHABILITACIÓN LABORAL DE PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL... ALLÍ SE ACOSTUMBRARÍA DE NUEVO A CUMPLIR UNOS HORARIOS, A RELACIONARSE MEJOR CON LAS PERSONAS, A LLEVAR UNA VIDA SALUDABLE Y ACTIVA...
¡Y DE VERDAD PODRÉ TRABAJAR ALGÚN DÍA!
INICIAREMOS UN PROCESO DE REHABILITACIÓN PARA QUE TE INCORPORES A LOS ESTUDIOS POCO A POCO, SIN PRISAS... Y LUEGO, AL MERCADO TRABAJO.
LUIS ACUDÍA TODOS LOS DÍAS AL CENTRO DE REHABILITACIÓN LABORAL. ALLÍ DESCUBRIÓ ADEMÁS ALSO MUY IMPORTANTE ...
¡ME GUSTA LA INFORMÁTICA!
TALLER MÚLTIPLE
TU APRENDIZAJE ES CADA VEZ MEJOR... TIENES UNA GRAN FACILIDAD PARA TRABAJAR CON ORDENADORES... PODRÍAS FORMARTE EN ESTE CAMPO, ¿ESTÁS DE ACUERDO?
Y PRONTO LUIS SE MATRICULÓ EN UNA ESCUELA DE INFORMÁTICA DONDE VOLVIÓ A SER, DE NUEVO, UN ALUMNO COMO OTRO CUALQUIERA...
EMPOWERMENT
AMRP

Y LO QUE ES MÁS IMPORTANTE, RECUPERÓ LA CONFIANZA EN SÍ MISMO Y EL DESEO DE ESTAR CON LOS NUEVOS Y VIEJOS AMIGOS...
ADMIRO LA FORMA EN QUE AFRONTAS TUS PROBLEMAS...
LO MEJOR ES QUE AHORA HE COMPRENDIDO QUE, A PESAR DE LA ENFERMEDAD, SOY CAPAZ DE HACER MUCHAS COSAS...
YO SIEMPRE SUPE QUE TÚ ERES MUCHO MÁS IMPORTANTE QUE LA ENFERMEDAD...
SÍ... JE, JE, JE, TODOS LO SOMOS...
Y ASÍ, LLEGÓ EL DÍA TAN ESPERADO... LUIS RECIBIÓ UNA LLAMADA TELEFÓNICA...
HEMOS CONTACTADO CON UNA EMPRESA DE INFORMÁTICA QUE ESTÁ INTERESADA EN CONTRATARTE...
¡TENGO TRABAJO!

Y LUIS COMENZÓ SU TRABAJO, LLENO DE ILUSIÓN Y CON MUCHAS GANAS DE HACERLO BIEN.
PÁGINAS WEB
SABÍA BIEN QUE TENER UN TRABAJO ERA MUY IMPORTANTE... SENTIRSE ÚTIL, ACTIVO... RELACIONARSE CON SUS COMPAÑEROS... TENER SU PROPIO DINERO...
EN POCO TIEMPO, LUIS LOGRÓ QUE SU JEFE ESTUVIERA CONTENTO CON SU TRABAJO...
WEB
MUY BUEN DISEÑO, LUIS. NUESTRO CLIENTE ESTARÁ SATISFECHO..
DE NUEVO, LUIS HABÍA CONSEGUIDO ALGO IMPORTANTE: SER UN TRABAJADOR COMO OTRO CUALQUIERA...
AL PRINCIPIO ME COSTÓ ADAPTARME. PERO ME GUSTA MUCHO MI TRABAJO Y MIS COMPAÑEROS... AHORA ME SIENTO MUCHO MÁS SEGURO...
SIN TU ESFUERZO, NADA DE ESTO HUBIERA SIDO POSIBLE. AUNQUE DEBES SEGUIR CUIDÁNDOTE, HAS CONSEGUIDO SUPERAR TODOS LOS OBSTÁCULOS...
LUIS Y SU FAMILIA ESTABAN MUY CONTENTOS... ¡UN TRABAJO! TODOS SABÍAN QUE EL FUTURO TRAERÍA QUIZÁ NUEVAS DIFICULTADES, NUEVOS OBSTÁCULOS... PERO TAMBIÉN BUENOS RATOS, NUEVAS SATISFACCIONES Y PROGRESOS. AL FIN Y AL CABO, COMO SUCEDE CON LA VIDA DE TODOS NOSOTROS. ¿NO OS PARECE?

¿VEIS AHORA AL CHICO DE LA FOTO QUE OS ENSEÑABA AL PRINCIPIO DE ESTA HISTORIA? ¿VEIS QUE ES VERDAD QUE ES UN CHICO COMO OTRO CUALQUIERA? GRACIAS A SU ESFUERZO, AHORA VUELVE A TENER UNA VIDA Y UN FUTURO...

SU FAMILIA, SUS AMIGOS, LOS PROFESIONALES, LOS FORMADORES, LOS EMPRESARIOS, TODOS HAN COLABORADO PARA QUE ESO SEA POSIBLE... SI ALGUNA VEZ TE ENCUENTRAS CON LUIS, O CON ALGUIEN COMO LUIS, RECUERDA ESTA HISTORIA Y...

...COLABORA!!!

SISTEMA DE REFERENCIAS

A continuación presentamos unas miniaturas de cada página del cómic; en ellas se incluye una serie de llamadas a distintas viñetas que contienen diversas referencias gráficas. Así, encontrará el lector personajes, libros, páginas web de interés, etcétera, que complementan el texto, informan sobre determinados aspectos y pretenden amenizar la lectura.

Así, por ejemplo, en la página 2 aparece, en la primera viñeta, un edificio al fondo y en él, un gran cartel con el lema "NO EXCLUSIÓN". Llamamos la atención sobre ello porque no es un recurso meramente gráfico ni estético, sino que sirve para informar de la existencia de una campaña de sensibilización impulsada por la OMS en 2001.

Esperamos que estas referencias sirvan, igual que las **Notas** recogidas al final del libro, para completar la información básica contenida en el cómic.

PÁGINA 2

1 **En el edifico de fondo**, cartel de NO Exclusión. Campaña de sensibilización de la organización Mundial de la Salud (OMS), año 2001. Lema: "Sí a la atención, No a la exclusión".

2 Grafiti en la pared: rostro de Antonin Artaud, dramaturgo francés.

PÁGINA 3

1 **En la pared de la habitación de Luis**: Cartel del Centro de Rehabilitación Laboral "Nueva Vida", creado en 1991, que pertenece al Plan de Atención Social a Personas con enfermedad mental crónica de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid. España.

PÁGINA 4

1 **En el interior del coche**, GPS con destino: Tolerancia.

2 **En la pared**, cartel que hace referencia a la revista "Nanacinder".

3 **En la pared**, retrato del escritor argentino Julio Cortázar, autor de Los sueños y la locura, en "La Nación", Buenos Aires, 14/10/1973. En Estrictamente no profesional. Territorios.

PÁGINA 5

1 **En la pared**:
Retratos de Unika Zurm, escritora y periodista alemana. Jacobo Fijman, poeta argentino; Alejandra Pizarnik, poeta argentina.

2 **Papel en las manos de Luis**: Artículo No son locos, de la escritora española Rosa Montero.

3 **Libros sobre la mesa**:
CIE-10, Manual diagnóstico
DSM IV, Manual diagnóstico
La Reforma Psiquiátrica. Desviat, M. (1995): Madrid: Ediciones DORS.

PÁGINA 6

1 **Cuadro de fondo**, Melancolía, de Eduard Munch, pintor y grabador noruego.

PÁGINA 7

1 **Sobre la mesa de la Psiquiatra**:
Libro: La condición esquizofrénica, de Antonio Colodrón. Editorial Triacastela.
Libro: Guía informativa Básica. González Cases, J.; Castejón Bellmunt, MA. Edición, Dirección General de Servicios Sociales. Consejería de Servicios Sociales. Comunidad de Madrid. España.
Cuaderno: Blog de Matías Duvalier, en www.sie.es/crl
Libro: Monte Miseria, Samuel Shem, Anagrama, 2004
Retrato de la Psiquiatra Marianne Farkas. Hospital Psiquiátrico de Boston.

2 **En la pared**, imitando un cuadro de Basquiat.

3 **En la pared**, cartel de la Fundación Manantial. www.fundacionmanantial.org
En la pared, cartel de la Asociación Psiquiatría y Vida.

PÁGINA 8

1. **En la camiseta de la hermana de Luis**: serigrafía con el logo del Proyecto Chamberlin.

2. **En la pared**: "Todos somos parte del tratamiento de una enfermedad mental." Campaña de sensibilización social del Ministerio de Sanidad y Consumo. España. Año 2005.

3. **En la ciudad**:
   Cartel de la Página web del Centro de Rehabilitación "Nueva Vida", www.sie.es/crl (publicada en abril de 1999)
   Cartel del Plan de Atención Social a Personas con enfermedad mental crónica de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid. España.
   En cartel, imagen del bailarín ruso Vaslav Nijinski.
   El niño, en primer plano, lee un ejemplar de La Gaceta del CRL (1993), publicación realizada íntegramente por personas en proceso de rehabilitación laboral en el Centro de Rehabilitación "Nueva Vida" de Madrid.

4. **En pared de Centro de Rehabilitación Psicosocial**, imitando un cuadro de Rothko, pintor y grabador, nacido en Letonia.

PÁGINA 9

1. **Rótulos de la calle**:
   FAISEM: Fundación Andaluza para la Integración Social del enfermo mental. Entidad de la Consejería de Salud que gestiona residencias, programas ocupacionales y fomento de asociaciones de ayuda a personas con enfermedad mental.
   INICO: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Tiene como finalidad la realización de acciones de investigación, formación especializada y asesoramiento encaminadas a potenciar, facilitar y mejorar las condiciones de vida de las personas en situación de desventaja social. Universidad de Salamanca. España.

PÁGINA 10

1 **En la pared, a la izquierda**:
Portada del primer número de La Gaceta del CRL, publicado en 1993
Carteles de páginas web de sensibilización social:
www.headroom.net.au
www.itsallright.org

PÁGINA 11

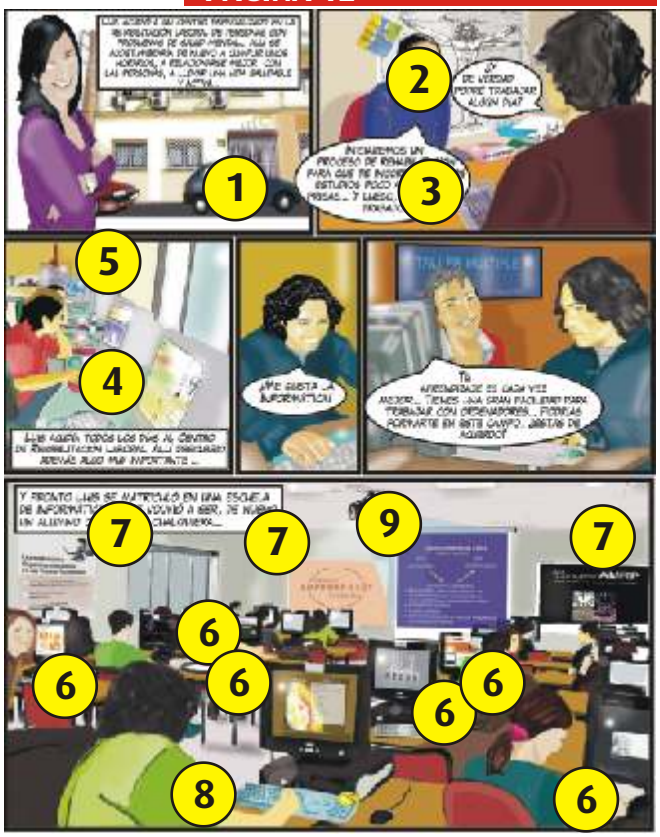
1 **Al fondo, hombre pintando un cuadro**: Jackson Pollock, pintor estadounidense.

2 **En el muro, grafiti**: rostro de R.P. Liberman. Psiquiatra estadounidense.

3 **Sobre la mesa de estudio de Luis**:
Optimismo inteligente, Carmelo Vázquez. Catedrático de Psicopatología de la Universidad Complutense de Madrid. España.
Psicología positiva, Martin E.P. Seligman, psicólogo estadounidense.
Teoría de los juegos, de John Forbes Nash, matemático estadounidense.
Ilustración en el libro de Luis: Retrato de John Forbes Nash.

4 **Sobre la mesa de la psiquiatra**:
Rehabilitación laboral de personas con enfermedad mental crónica: Programas Básicos de Intervención. Cuaderno Técnico de la Consejería de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid. (2001)
Cuestionario de motivación para el trabajo de personas con enfermedad mental crónica. Colis, Coy, Galilea, López, Pascual (1996). En Rehabilitación laboral de personas con enfermedad mental crónica: Programas Básicos de Intervención. Cuaderno Técnico de la Consejería de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid. (2001)
Esquizofrenia: Fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación. Aldaz, J.A. y Vázquez, C. (Comps) (1996): Madrid: Edit. S.XXI.

PÁGINA 12



1. **Al fondo**, fachada del Centro de Rehabilitación Laboral "Nueva Vida".

2. **Al fondo, en la pared**, tríptico del Plan de Atención Social a Personas con Enfermedad Mental Crónica, realizado por el Proyecto REdES.

3. **Sobre la mesa de la Directora del Centro de Rehabilitación Laboral "Nueva Vida"**, ejemplar de La Gaceta del CRL y Memoria anual de CRL "Nueva Vida", (www.sie.es/crl)

4. **En la tercera viñeta, en el Taller, en la pantalla de los ordenadores**:
Página web de sensibilización social "1 de cada 4". www.1decada4.es
Página web de la Asociación Mano a Mano, realizada y mantenida por el proyecto REdES.www.manoamano.net

5. **Al fondo del taller, en el caballete**, cuadro de August Walla, pintor austriaco.

6. **En el aula de la Escuela de Informática a la que acude Luis, En las pantallas de ordenador**:
Página web del Centro de Rehabilitación Laboral "Nueva Vida". www.sie.es/crl
Página web del Proyecto REdES: www.proyectoredes.org
Página web del Proyecto Chamberlin. www.proyectochamberlin.org
Página web de la AEN. Asociación Española de Neuropsiquiatría. www.aen.es
Página web de la WPA. World Psychiatric Association. www.wpanet.org
Página web de la Asociación Madrileña de Salud Mental, realizada por el Proyecto REdES. www.sie.es/amsm

7. **En las paredes del aula**:
Cartel de I Jornadas sobre Organización Laboral en las Nuevas Tecnologías, Organizadas por el Proyecto REdES.
Cartel del III Congreso de la Asociación Madrileña de Rehabilitación Psicosocial, realizado por el Proyecto REdES.
Cartel de National Empowerment Center: www.power2u.org

8. **Teclado azul de Luís**. Premio Bip Bip al mejor proyecto nacional de Solidaridad y Tecnología, otorgado al Proyecto REdES. La Fundación Bip Bip, entidad sin ánimo de lucro cuya finalidad es acercar las nuevas tecnologías a los colectivos desfavorecidos.

9. **Proyector de diapositivas**: Desplazamiento de rol, de Virginia Galilea y José Augusto Colis.

PÁGINA 13

1. **En la pared de la discoteca**:
Cartel de Jaco Pastorius, compositor estadounidense, bajista de jazz y funk.
Cartel de Kurt Cobain, cantante estadounidense, líder del grupo Nirvana.

PÁGINA 14

1 **En la pantalla del ordenador de Luis**:
Página web de MDRI (Mental Disability Rights International): www.mdri.org

2 **En la pantalla de ordenador de la oficina**:
Página web de La Gaceta Digital del CRL, página diseñada y realizada por personas en proceso de rehabilitación laboral. www.gacetacrl.com

3 **En la pantalla de trabajo de Luis**, Historias de recuperación, en www.mhrecovery.com

PÁGINA 15

1 **Al fondo, paseantes**:
Fernando Pessoa, escritor portugués.
Ignatius Reilly, protagonista de La conjura de los necios, de John Kennedy Toole, escritor estadounidense.

NOTAS

Notas a la página 1

"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**

Notas a la página 2

"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 3

"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".

Notas a la página 4

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, transciende 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 Nº 1 de la Revista Nanacinder, Colonia psiquiátrica de Bárbula. Valencia, Venezuela, 1952.

Notas a la página 5

"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 solitud, 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, nº 13. Julio, 2001.

Notas a la página 6

"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.proyectochamberlin.org**

Notas a la página 7

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 patiens. Am J. Orthopsychiatry, 1989.

Notas a la página 8

"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 9

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.proyectochamberlin.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.proyectochamberlin.org**

Notas a la página 10

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 11

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. Univ. Complutense. Texto para Una historia sobre Luis. Texto íntegro en **www.proyectochamberlin.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. Nº 3. Enero, 1994.

Notas a la página 12

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, nº 4 . Madrid.

3. "El rol de enfermo convierte al individuo en un ser sin tiempo, estático, al margen del discurrir 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. Nº 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 13

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".

Mª Fé Bravo Ortíz. Redes sociales y evolución de la esquizofrenia. La Gaceta del CRL, Nº 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 14

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 15

"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 16

"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.