

DIARIO DE UNA
ENFERMEDAD MENTAL
(Esquizofrenia)

DIARIO DE UNA
ENFERMEDAD MENTAL

(Esquizofrenia)

Antonio Ramos Bernal

Título: Diario de una enfermedad mental (esquizofrenia) 4ª edición

Autor: © Antonio Ramos Bernal
diario2008@hotmail.com

ISBN: 978-84-8454-951-2
Depósito legal: A-1025-2009

Edita: Editorial Club Universitario Telf.: 96 567 61 33
C/. Cottolengo, 25 – San Vicente (Alicante)
www.ecu.fm

Printed in Spain
Imprime: Imprenta Gamma Telf.: 965 67 19 87
C/. Cottolengo, 25 – San Vicente (Alicante)
www.gamma.fm
gamma@gamma.fm

Reservados todos los derechos. Ni la totalidad ni parte de este libro puede reproducirse o transmitirse por ningún procedimiento electrónico o mecánico, incluyendo fotocopia, grabación magnética o cualquier almacenamiento de información o sistema de reproducción, sin permiso previo y por escrito de los titulares del Copyright.

*Dedicado a todas las personas que,
con paciencia y comprensión, me han
ayudado a superar esta enfermedad, es-
pecialmente a mi madre.*

ÍNDICE

Comentario al libro de Antonio Ramos Bernal.....	9
Prólogo de Antonio Martínez.....	11
Prólogo de José Vicente García.....	15
Introducción	17
Comprender los síntomas positivos	23
Aceptar los síntomas negativos.....	37
Convivir con la enfermedad	45
Tratamiento integral.....	79
El mercado laboral	89
La superación de una crisis.....	99
Enfermedad mental y ocio	103
Sexo, amor y familia.....	111
Aproximación a la filosofía de la enfermedad mental	117
Reivindicaciones	143
Introducción al problema del estigma.....	153
Esquizofrenia y drogas.....	165
Muro de fama de personas con enfermedad mental.....	173
La huella que deja la enfermedad	181
Bibliografía	185

Comentario al libro de Antonio Ramos Bernal Madrid, 18/11/2008

Hace muchos años conocí a un hombre que había sido general en un ejército que no existió y en una guerra que nunca se libró y no supe como ayudarle.

Luego conocí a un hijo que no aceptaba a su madre como la mujer que le había parido y que se rompía por él cada día y no pude ayudarle tampoco.

Conocí también a la joven más hermosa que ví nunca, con ojos como nubes y manos ágiles de viento gritar silencios largos y desesperados a los que no pude contestar ni una sola vez.

Y conocí a un joven luchador que se sentía ofendido cuando desconocidos le miraban y no pude ayudarle a caminar sin miedo entre todos ellos.

Y conocí a un padre abandonado por sus hijos y su esposa y yo tampoco pude quererle.

Y conocí a un pintor y a un escritor y a un músico y sentí cada vez que se sentaban frente a mí en la consulta que en sus vidas, vacías de obras por la maldita angustia, había la misma poesía, la misma música y la misma belleza que en los mejores libros que había leído, que en los conciertos más hermosos que había escuchado y que en los cuadros más inspirados que había visto.

Pero sufrían como condenados injustamente y se fueron alejando de mí y yo de ellos.

Si cierro los ojos los veo a todos y a otros casi les he olvidado.

Haber participado activamente en la organización del Premio MIRADAS de la Fundación Manantial que ahora reconoce a

Antonio su obra y su valor es para mí un alivio y una forma de respuesta a tantas preguntas que me hicieron los pacientes en mi vida profesional y no supe responder. Estoy convencido de que a partir de ahora el camino de los que sufren y de los que tratamos de ayudarles va a ir forzosamente unido. Espero que sí sea por el bien de ambos.

Felicidades, Antonio. Y gracias a ti

Miguel Castejón

PRÓLOGO DE ANTONIO MARTÍNEZ

Para alguien como yo, presidente de una asociación de familiares y afectados, que me encuentro cada día con el estigma social y a la falta crónica de recursos sanitarios y sociales adecuados para tratar la pérdida de la salud mental, resulta enormemente reconfortante encontrar a un joven valiente que se enfrenta a la enfermedad y a rechazo social, haciendo publicas sus experiencias sobre su propia enfermedad y demostrando que es posible una recuperación.

Pese al mito de la creatividad de las personas con enfermedad mental y su supuesta genialidad, la realidad es que las enfermedades mentales son, en muchos casos, muy incapacitantes y generan una gran cantidad de sufrimiento entre quienes las padecen y sus familiares y amigos. Por eso no es habitual que los enfermos escriban libros y, mucho menos, que enfrenten en ellos la realidad de sus alucinaciones y delirios, de sus temores y de la desorientación que produce la enfermedad mental.

En nuestra cultura cuesta aceptar la enfermedad mental. Costaba antes, cuando al loco se le encerraba, se le separaba del resto de las personas y se le recluía para siempre en manicomios, donde no fuera una amenaza para nadie. Ahora, cuando los tratamientos psiquiátricos y psicológicos pueden mantener controlada y asintomática la mayoría de las manifestaciones de la enfermedad, también existe el rechazo, ese que llamamos estigma; recuerdo de un pasado de encierro y de un presente de miedo a la locura, de temor al loco, al demente o al violento.

El estigma y el miedo de hoy en día se mantienen por dos causas principales: la falta de recursos sanitarios y sociales, que

dejan sin acceso al tratamiento o en subtratamiento a muchas personas enfermas; y la falta de información, y en muchos casos desinformación, sobre las enfermedades mentales, sus manifestaciones y las posibilidades de tratamiento y recuperación, que circula por los medios de comunicación.

El sistema educativo, los medios de comunicación, el cine, la literatura y el arte contribuyen, a veces sin culpa y otras veces porque lo escabroso es rentable, ha difundir ideas equivocadas sobre las enfermedades mentales y las personas que la padecen.

Cuando en nuestra experiencia destaca la falta de energía, de iniciativa, de la mayoría de las personas enfermas, la imagen social que se han difundido sobre estas personas es de violencia y agitación. Por eso son importantes aquellas iniciativas que, desde el propio protagonismo de los directamente afectados, rompan las ideas preconcebidas sobre las enfermedades mentales.

Cada día es más habitual “salir del armario”. Esta frase, usada por los anglosajones para hablar de quién rebela un secreto personal largamente escondido, también puede aplicarse a las personas que padeciendo una enfermedad mental tienen la valentía de atreverse a reconocerlo públicamente y enseñar a otros el camino para una recuperación más profunda, que pasa necesariamente por el reconocimiento e integración social y el rechazo a la discriminación y al estigma.

El libro de Antonio Ramos toca todos los temas cruciales relacionados con la enfermedad mental desde la perspectiva de quien la padece; es, ante todo, una narración informada de su propia experiencia que nos ayuda a comprender la difícil situación de quién se enfrenta a una enfermedad desconocida que altera su forma de pensar, su comprensión del entorno, sus relaciones sociales, la consideración sobre uno mismo y la forma en que nos ven los demás. Una enfermedad que no tiene una causa identificable, lo que la hace misteriosa y acaba

culpabilizando a quién la padece (¿qué habré hecho yo?) o a sus familiares.

El gran objetivo de Antonio Ramos es crear, a partir de su experiencia y su conocimiento concreto de los recursos disponibles, una guía útil para otras personas que padezcan la enfermedad, sus amigos y familiares; de forma que sepan a qué se enfrentan y cuáles son las posibilidades de ayuda y atención que pueden encontrar en su entorno. El libro muestra la variedad de recursos profesionales (psiquiatras, psicólogos, técnicos de rehabilitación, etc.) y centros (sanitarios ambulatorios y hospitalarios, residenciales, de rehabilitación psicosocial y laboral, etc.) con los que acaba tratando una persona con enfermedad mental y lo que puede esperar de ellos para lograr su recuperación.

Debemos agradecer el esfuerzo de escritura y sinceridad de este libro, cuya lectura atenta nos permitirá conocer de cerca la experiencia de la enfermedad mental y los caminos que llevan a su superación.

Antonio Martínez Francés
Presidente de AFEPVI

Villena, junio 2007

PRÓLOGO DE JOSÉ VICENTE GARCÍA

Orgullosos. Así estábamos sus amigos cuando el público de Sax se puso en pie para ovacionar a su pluma más notable.

Orgullosos porque sabíamos lo que había sufrido Antonio desde el comienzo de la enfermedad hasta éste, su pequeño momento de gloria.

En mi opinión, el libro es magnífico, una combinación de autobiografía y ensayo sobre la enfermedad, y esto hace que sea un libro muy ágil de leer llegando así a ser de fácil comprensión hasta para los no expertos en la materia.

Sobre todo va a servir de ayuda a toda persona que tenga un familiar, amigo o conocido que sufra esta penosa enfermedad, ya que este libro nos hace ponernos en lugar del enfermo y ver las situaciones desde otra perspectiva. Ojalá yo mismo hubiera tenido un libro así durante la enfermedad de Antonio, pues en algunas situaciones hubiera actuado de forma diferente, aún cuando en su momento creía que estaba haciendo lo mejor para Antonio.

El libro refleja un esfuerzo de sinceridad en el que Antonio se quita la careta para hablar de temas tabúes como el sexo o las drogas, y esto le tiene que haber resultado verdaderamente difícil a una persona como él, muy conocida en su pueblo. Hubo un momento, cuando la medicación y la enfermedad estaban en su punto álgido, en que Antonio dejó de ser él mismo, era otra persona. Y ahora leyendo el libro, aún me sorprendo cuando veo los pensamientos y alucinaciones que pasaban por su cabeza y que nadie podíamos sospechar. A día de hoy Antonio está totalmente recuperado aún siendo consciente de que debe seguir

medicándose para no correr peligro de una recaída. Ha retomado sus estudios, ha vuelto a practicar deporte, está a punto de llevar a cabo un nuevo proyecto empresarial... y su libro está siendo un éxito, ya que como bien dijo don Emilio Sirvent en palabras recogidas en la presentación realizada en La Nucía: “Es un libro que no debería faltar en ningún hogar, es un libro del que los españoles se pueden sentir orgullosos”.

Voy a terminar con la cita de un paciente anónimo: “Mi esquizofrenia es un reconocimiento triste, una realidad dolorosa con la que vivo todos los días. Estoy obsesionado por una imagen fugaz de lo que podría haber sido mi vida, lo que hubiera podido lograr. Los que estamos afligidos por una enfermedad mental debemos esforzarnos por comprender nuestras discapacidades y poder vencerlas, tenemos que cambiar nuestra percepción de quienes somos y quienes queremos llegar a ser, en primer lugar por nosotros mismos y después por los demás. Enhorabuena Antonio, porque sabemos que tu ejemplo va a ayudar a muchas personas con enfermedad mental”.

José Vicente García Galvañ

INTRODUCCIÓN

¿Cómo hablar de unas enfermedades de las que tanto se ha escrito y tan poco se conoce realmente? El objetivo de escribir un diario sobre la enfermedad mental persigue dos claros objetivos:

- por un lado, establecer unas bases para el conocimiento de la sociedad sobre la enfermedad mental;
- por otro lado, crear una guía general que trate la mayoría de aspectos de dicha enfermedad para que las propias personas con enfermedad mental y sus familiares tengan una imagen global sobre el alcance de la enfermedad.

Este libro pretende confrontar el mito de que la persona con enfermedad mental es incapaz de llevar a cabo proyectos complejos, en este caso la escritura de un libro, porque aunque no sea la primera vez que esto sucede, parece que la sociedad en general apenas conoce este aspecto tan importante para nuestro colectivo, sobre todo por su implicación en el problema del estigma que nos afecta. Tras un breve análisis de la bibliografía dedicada, por ejemplo, a la esquizofrenia, concluimos que adolece de la presencia numerosa de libros escritos por los propios usuarios, de hecho, es bastante difícil encontrarlos sobre todo por la abundancia de textos escritos por los profesionales cuyo principal objetivo no es sensibilizar al lector sino formar un conocimiento riguroso sobre la enfermedad. Esto es una gran baza a favor del estigma, que ya trataremos, por lo que se pretende que este libro impulse la creatividad de todas las personas con enfermedad mental.

Algo que tampoco podemos ignorar, es que el lenguaje técnico empleado en la mayoría de guías sobre la enfermedad mental en general y la esquizofrenia en particular, favorece aquella parte del estigma que se fundamenta en el desconocimiento de aspectos específicos de la enfermedad mental. Contra ese lenguaje técnico debemos luchar con la sencillez del lenguaje común. No es necesario precisar con detalles en la definición de delirios, alucinaciones y otros síntomas positivos de la esquizofrenia, es mejor narrarlos, no sólo porque de esa manera se asimila mejor sino porque es más placentero para la persona interesada en adquirir conocimientos sobre una enfermedad que precisamente tiene en el estigma uno de sus principales frentes de batalla.

Tomamos la esquizofrenia como enfermedad modelo puesto que puedo aportar mis experiencias personales, no obstante, gran parte de este libro está referida a la enfermedad mental en general.

En la lucha contra la esquizofrenia existen tres clases de agentes bien diferenciados, a saber: profesional, familiar, y enfermo. Dado que la información y el conocimiento son cruciales en esta lucha, debemos determinar qué información y cuanta deben recibir las dos clases de agentes que no conocen la existencia de la esquizofrenia, por ejemplo, hasta que se encuentran con el problema. Porque no hemos de ignorar que las personas desconocen por completo qué tratamiento deben seguir frente a la esquizofrenia y cómo han de afrontarla. Es por ello que surgen numerosas guías que pretender llenar este vacío, que adolecen de la importancia que deberían tener. Sería preciso verificar mediante encuestas a familiares y personas con enfermedad mental, qué conocían de la esquizofrenia y otras enfermedades mentales antes de encontrarse con ellas, de manera que se demuestre la importancia del conocimiento en esta batalla contra la enfermedad. Estoy profundamente convencido de que este “des-conocimiento” es algo común para todas las personas, puesto que a mí mismo me sucedió.

A lo largo del libro, introduciremos el concepto de “filosofía de la persona con enfermedad mental”. En esta sección básicamente trataremos de determinar de qué parámetros específicos depende la felicidad de una persona con enfermedad mental y cómo aumentarla. En este sentido, el propio tratamiento integral de la enfermedad mental, como proceso, ha de conducir precisamente hacia ese nivel de bienestar del que disfruta ampliamente la sociedad actual.

En el apartado de convivencia con la enfermedad tocamos de pasada un tema que debe tomar relevancia en la actualidad. Se trata de la calidad en el tratamiento psiquiátrico. Puesto que debemos ser atendidos por estos profesionales, y ellos son nuestras principales guías sobre la enfermedad, debe estandarizarse no sólo el tratamiento sino otros aspectos, de manera que exista el concepto de mejora continua tan conocida en el mundo empresarial. Las personas con enfermedad mental tenemos el derecho a ser atendidos de la mejor manera posible.

El capítulo dedicado a narrar los delirios persigue el objetivo de enseñar a la sociedad qué sucede en la mente de una persona que sufre un brote psicótico. Esto debe mostrar que cuando desaparecen los síntomas positivos la persona, que sigue tratamiento constante y controlado no vuelve a tenerlos al menos en 2/3 de los casos. El hecho de añadir un poco de sinceridad en el problema de los brotes psicóticos es fundamental para el tratamiento del problema del estigma.

Haremos una breve introducción al tratamiento integral para que el lector conozca de manera superficial qué aspectos requiere la rehabilitación de la persona con enfermedad mental. No nos extenderemos en descripciones y tecnicismos puesto que lo que pretendo es mostrar cómo ha evolucionado la desinstitucionalización, y qué ocurre cuando la persona con enfermedad mental ya no está bajo constante vigilancia en un hospital psiquiátrico como sucedía por ejemplo hace unos 40 años.

¿Qué decir del mundo laboral? En este apartado clasificamos el estigma como fundamento del proceso decisorio en las entrevistas de trabajo, por lo que es comprensible que aproximadamente el 70% de las personas con enfermedad mental estén desocupadas. Todo esto sucede a pesar de la conciencia de la sociedad sobre la importancia del trabajo para cualquier persona, de manera que el problema tiene un claro agravante. Este hecho permite que nosotros mismos debamos luchar para encontrar nuestro hueco en el mundo laboral, de manera más intensa que una persona sin enfermedad mental.

El ocio es otro pilar de la vida humana, por ello tiene un tratamiento especial en el libro. Hago un llamamiento a las personas que tienen amistades con enfermedad mental para que no se aparten de ellas puesto que si ya es importante una amistad para cualquiera, para nosotros aún lo es más. En cualquier caso, encontramos apoyos en otras personas con enfermedad mental produciéndose sinergias, encontrándose nuevos amigos, aunque obviamente estos nunca podrán sustituir a los viejos amigos. No es necesario precisar que el tiempo y las vivencias que se tienen en toda la vida junto a estas personas son insustituibles.

Objetivo primordial de la vida humana es la formación de la familia. Reflexionando sobre la importancia de la familia llegamos a la conclusión de que los hijos proporcionan las mayores alegrías a cualquier persona, pero es todo el conjunto, la familia, lo que constituye el gran pilar de la felicidad personal.

¿Qué es una vida sin amor y familia? ¿Y si además no encontramos trabajo?

En el apartado reivindicaciones hacemos una breve ojeada a este proceso tan conocido y documentado como inútil. Esperamos que este libro sirva de pequeño empuje a las autoridades, para que valoren si ya tenemos suficientes dificultades como para que además se nos presenten otras derivadas de su “gestión”. El lector obtendrá una ligera idea del descomunal tamaño de las peticiones

que realizamos a las personas responsables de nuestro tratamiento, de manera que prácticamente todos los aspectos relacionados con la enfermedad mental tienen cabida en este proceso y esto puede clasificarse como “alarmante”.

Por último, he creído conveniente desarrollar el concepto de muro de fama de personas con enfermedad mental. No es un riguroso estudio de ello, más bien es una invitación a la reflexión, para que el lector se convenza de la fuerza mental de otras personas con enfermedad mental. Se trata de fomentar el apoyo hacia esas personas que por circunstancias personales se ven marginadas y rechazadas por la sociedad. Es evidente que aún queda mucho por hacer, de hecho queda casi todo por hacer, pero es claro que debemos ser nosotros mismos los que empezamos a movernos, a reivindicar, a darnos premios por nuestros logros. En definitiva, es la persona con enfermedad mental la que debe conseguir las cosas y no sólo el entorno o los familiares.

“Gracias a todas las personas que me han ayudado puesto que su comprensión y ayuda ha sido fundamental para escribir el libro, también quiero agradecer a las personas que me han puesto barreras, ya que saltarlas también me hizo ser mejor persona.”

COMPRENDER LOS SÍNTOMAS POSITIVOS

Al igual que todas las enfermedades la esquizofrenia se caracteriza por la aparición de unos síntomas, que en este caso, se clasifican en positivos y negativos. Estos síntomas están provocados por una alteración del funcionamiento normal del cerebro. Los síntomas positivos son los más llamativos, los que dan la voz de alarma en el entorno del enfermo ya que se exteriorizan en forma de delirios, alucinaciones y trastornos del pensamiento y del lenguaje, síntomas que son claramente observables por dicho entorno. Comprender la enfermedad no es sino comprender estos síntomas, siempre pensando en la subjetividad del problema, es decir, dentro de las generalidades de la enfermedad cada individuo tiene sus propias características.

En mi caso, los síntomas positivos se reducen a delirios, alucinaciones auditivas y trastornos del pensamiento-lenguaje, síntomas que he sufrido en dos brotes separados por un año de calma. Entiendo que para conocer el problema y aumentar el grado de sensibilización de las personas hacia la enfermedad mental, es preciso que la sociedad conozca la enfermedad, por lo que deduzco que la mejor manera de aumentar ese grado de conocimiento es mediante la narración de los delirios.

El problema a la hora de narrar delirios es que éstos no tienen fundamentos lógicos, esto genera cierta dificultad de comprensión para una persona que no haya sufrido trastornos químicos en su cerebro. Supongamos que yo pudiese transferir en un segundo un pensamiento delirante a cualquier persona, ¿encontraría esa persona sentido al delirio? la respuesta es no.