

PSICOTREX

NÚMERO 56 – AGOST DE 2012

MAGAZINE DE PSICOLOGIA



Obra: Sin título Autor: J. Gómez Fons: Boek 861

Editorial: Benvolguts/des amics/gues i seguidors/es del nostre Magazine. Us vull anunciar que dimiteixo, dimiteixo d'aquest Estat de pandereta, em declaro ciutadà no adscrit, si pogués em faria una illa d'ampolles de plàstic i em declararia independent, com va fer-ho aquell senyor que es va declarar independent a la seva plataforma petrolífera sense ús.

Digue-m'ho clarament i sense embuts, sento vergonya, fàstic i algunes coses més que no es poden posar per escrit al veure que la gent que ens estreny el cinturó als ciutadans de a peu, se'n burlen, es mofen de nosaltres.

Aquests individus/es que ens insulten al Congrés i que després cobren dietes perifèriques quan en realitat viuen a la Capital de l'Estat. Sento indignació i repulsió cap a personatges que treuen les ajudes per l'adquisició de la vivenda però que a l'hora tenen tres habitatges a Madrid

Capital i a més a més cobren milers d'euros al mes, com ajuda per a la seva residència pel sol fet d'ocupar càrrecs a l'Executiu Central. Com es pot tenir tanta poca vergonya?

Sento vergonya quan veig a Ministres ex alts dirigents d'Agències de qualificació, ocupant càrrecs de responsabilitat que només beneficien a aquestes Agències. I que podem dir d'alguns Ministres de Defensa?, ex-directius d'empreses fabricants de mines personals que ara concedeixen i accedeixen a les reclamacions de les seves ex-empreses, és que no hi ha aquí potser conflicte de competències?.

Dir que som un país de pandereta és una ofensa per als músics i pels fabricants de panderetes. En aquest Estat, ni els lladres saben robar.

Josep Castellano

LAS REDES SOCIALES COMO HERRAMIENTA TERAPEÚTICA

Por César Reglero



crc

En el País se publicó recientemente un reportaje de Alejandra Agudo, titulado “Que el mundo sepa que estoy enfermo”. Tiene un gran interés en lo que respecta al empleo de una herramienta, relativamente novedosa, sobre el uso terapéutico de las redes sociales como forma de autoayuda y, sobre todo, como acto solidario y manera de ayudar a los demás.

Destaca la autora varios puntos que son fundamentales para entender esta práctica

A/ Desestigmatizar y romper algunos tabúes sobre la enfermedad fruto del desconocimiento.

B/ La necesidad de estar informados cuando sobreviene una enfermedad que nos puede pillar desprevenidos

C/ Concienciar de la importancia del diagnóstico precoz

D/ Publicitar enfermedades raras que apenas se investigan, y que hace que el paciente y sus familiares se sientan desprotegidos y deprimidos.

E/ Obtener fondos para la investigación

F/ Realizar propuestas de mejoras en la asistencia

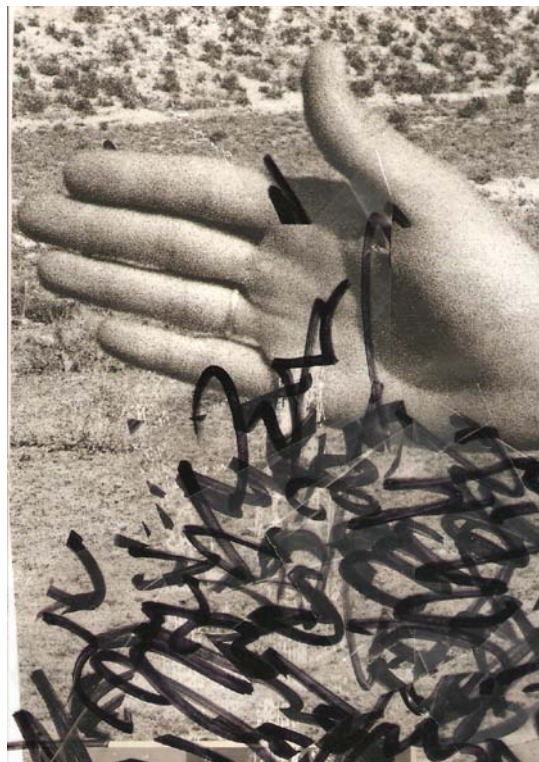
G/ El orgullo de sentir que se lucha y no hay rendición ante la enfermedad.

Entre los casos citados por la autora del reportaje se refiere, entre otros, a algunos que han tenido repercusión mediática como el de María, la niña autista cuyo padre, dibujante, realizó un cómic (posteriormente se transformo en película) con finalidad didáctica y pedagógica.

Cita el caso de Pascual Maragall, quién al divulgar su caso (también transformado en película) contribuyó al mejor conocimiento de la enfermedad y fue un canal de ayuda para la investigación. Igualmente señala casos particulares de cáncer, espondilitis paralizantes, síndrome de Dravet, enfermedades renales, etc.

Entiende, Manuel Muñoz, director del departamento de Psicología Clínica de la Universidad Complutense, que los casos que se han hecho populares por su repercusión mediática pueden ser más efectivos que todas las campañas gubernamentales de prevención. Sin embargo nosotros entendemos que la mayor eficacia reside en los miles y miles de casos anónimos que se comunican de tú a tú y, de manera directa y que aportan una experiencia y un conocimiento de la enfermedad más valioso que cualquier diagnóstico genérico. También se señala en el trabajo que más de un famoso ha usado la enfermedad como medio de notoriedad particular y finalidad poco altruista.

Sin embargo también se habla de efectos más complejos y difíciles de digerir por todos aquellos que tratan de armar mecanismos defensivos para que no se conozca el problema. Señala A.A. que este medio de divulgación que son las redes sociales, y que se extiende como una marea, tiene también sus efectos secundarios, entre ellos, sin duda, saber que al día siguiente de iniciar este proceso de divulgación, te van a mirar de otra manera y perderás el anonimato de la enfermedad. Pero los especialistas consideran que son más las ventajas que los inconvenientes. / CRC



crc

Que el mundo sepa que estoy enfermo

Alejandra Agudo

<http://sociedad.elpais.com>

Ellos lo llaman “salir del armario”. Quieren dar a conocer su enfermedad porque les alivia y porque con ello creen contribuir a concienciar sobre ciertas dolencias, unas veces estigmatizadas y, otras, desconocidas. Quienes deciden exponer su padecimiento más allá del entorno familiar corren algunos riesgos, según los expertos. Desde el rechazo social hasta la sobreprotección y la condescendencia. Sin embargo, con ese sacrificio de su privacidad contribuyen a romper tabúes —durante años el cáncer ha sido una “larga y penosa enfermedad”—. Pacientes, familiares y psicólogos coinciden en que el salto a la esfera pública es una elección positiva para unos y negativa para otros. Pero quienes lo han hecho destacan los beneficios y restan importancia a los perjuicios.

El de [Pasqual Maragall](#), ex presidente de la Generalitat de Cataluña, es uno de los casos de alzhéimer más conocidos. [Hizo público](#) su diagnóstico y rodó una película ([Bicicleta, cuchara, manzana](#)) sobre su experiencia con la enfermedad. Han pasado dos años del estreno del documental y su familia —y el político en la medida en que quiere y puede— sigue hablando abiertamente del tema; la última vez, hace unos días en un debate en la [Universidad Menéndez Pelayo](#). Su objetivo, según dice Diana Garrigosa, esposa de Maragall, es dar a conocer la dolencia. “Incluso a nosotros, cuando nos dieron el diagnóstico nos pilló desinformados”, recuerda.

Cientos de internautas siguen el diario on line de una niña con cáncer

Otros políticos han optado por comunicar abiertamente sus dolencias. Lo han hecho la presidenta de la Comunidad de Madrid, [Esperanza Aguirre](#), o la diputada [Uxue Barkos](#). Ambas han padecido cáncer de mama. Para el psico-oncólogo Juan Antonio Cruzado, estas revelaciones de personajes conocidos hacen una labor social: “Ayudan a normalizar y desmitificar”. “El cáncer era la enfermedad más temida porque se relacionaba con dolor, e incluso con la muerte. Pero ya no es así, porque mucha gente sobrevive. Que los famosos cuenten que lo sufren no solo les hace sentir bien a ellos, sino que quita el miedo a muchos”.

Uno de esos personajes conocidos que ha salido del armario ha sido [Juan Luis Suárez](#). El guitarrista de El sueño de Morfeo ha grabado en colaboración con la Sociedad Española de Reumatología un [documental](#) donde cuenta cómo vive con su enfermedad: espondilitis anquilosante. Su columna está prácticamente soldada y la movilidad de su espalda es casi nula. Su familia y sus amigos conocían su dolencia, pero el músico ha querido sacar su experiencia de la esfera privada —“aunque soy tímido”, dice— para concienciar sobre la importancia del diagnóstico precoz. “A mí me lo detectaron muy tarde, por eso quiero ayudar”, dice. Para Suárez, abrir las puertas de su casa fue un sacrificio, pero se siente bien con los resultados: “En Madrid me paró por la calle un obrero y me dijo que la película le había ayudado. Yo aluciné. Solo por eso, ha merecido la pena”.



crc

Con su revelación, los famosos ayudan a poner en la agenda de preocupaciones la lucha personal e institucional contra ciertas enfermedades. También contribuyen a desestigmatizar y romper algunos tabúes fruto del desconocimiento, afirma Manuel Muñoz, director del departamento de Psicología Clínica en la Universidad Complutense de Madrid. “Muchas personas pueden pensar que es malo que se conozca su enfermedad. Algunas familias incluso desarrollan técnicas para ocultarla. Esto va cambiando gracias a los testimonios de personas conocidas. Sin duda”, explica el experto. “Que los famosos cuenten su experiencia es más efectivo para luchar contra el estigma que las campañas gubernamentales”, añade.

Pero no todo son beneficios. El afectado asume riesgos cuando publicita su dolencia. “Sabes que al día siguiente te van a mirar y tratar como a un enfermo”, le advirtió la neuróloga [Teresa Gómez Isla](#) a Pasqual Maragall cuando él le manifestó su intención de comunicar que le habían diagnosticado Alzheimer. Desaparece la persona y se esfuma el político. Solo queda el pobre paciente. Las miradas y comentarios de condescendencia (casi de condolencia) no son el único inconveniente al que se enfrenta la familia. También ha sabido de personas que les acusan de buscar notoriedad con su iniciativa.

Algo parecido les ocurrió a Julián Isla y Lucía Miranda cuando decidieron abrir una página web ([xergio.org](#)) para compartir sus batallas contra la enfermedad de su hijo. Sergio, de tres años, padece síndrome de Dravet, una enfermedad rara que apenas se investiga y que produce crisis epilépticas que pueden causar daños neurológicos e incluso la muerte. “Hemos notado rechazo, pero es normal. Es el peaje de hacer algo así. Sacrificamos privacidad, pero ganamos otras muchas cosas”, dice el padre.

Los padres de Sergio pensaron que tenían que hacer algo excepcional para impulsar la investigación contra la enfermedad. “Si no, sería un síndrome más con un nombre raro”, argumenta Isla. La página web fue el primer paso. Después llegaron las carreras benéficas, las pulseras, la [Fundación Síndrome de Dravet](#)... Y están consiguiendo avances: fondos para buscar una cura, científicos voluntarios y, sobre todo, “socializar el problema”, destaca el padre. “Nos sirve también de terapia. Lo que nos pasa es una desgracia, no podemos cambiarlo. Pero la lucha es una manera de dar sentido a lo que le

pasa a nuestro hijo. No podrá trabajar y hacer algo productivo en el futuro, pero a través de nosotros es capaz de cambiar el mundo en pequeños bocados”, explica.

Los padres de Inés, una niña de tres años con cáncer, emprendieron un periplo *online* similar al de los de Sergio. El único tratamiento efectivo para la pequeña está en EE UU y es muy caro. Pero, como dice su web [Inés, we can](#) (podemos), pensaron que podían conseguir 400.000 euros para pagarlo con apoyo de la blogosfera. Han encontrado ayuda económica y también reciben el apoyo de cientos de internautas que siguen el diario de la pequeña: cómo son sus días de análisis de sangre, los viajes, las operaciones...

La revelación de estas familias tiene un doble objetivo: el alivio y la búsqueda de una cura. También sirve de ejemplo para otras personas en situaciones similares. “Para que cuando tengan una dificultad no se rindan”, dice Isla. En esa misma línea, la cantante [Aurora Beltrán \(Tahures Zurdos\)](#) ha incluido en su último disco la canción *Invicta* “para darme y dar fuerzas”, dice. Ella padece una enfermedad renal crónica que en el futuro le obligará al trasplante de riñón. Lejos de amedrentarse, Beltrán está “debilitada, pero no vencida”. Y eso es lo que ha querido transmitir con la letra, que escribió inspirada en su propia experiencia con la enfermedad.

“Es mejor contar las cosas que ocultarlas”, opina el psico-oncólogo Juan Antonio Cruzado. Mariano Chóliz, profesor de Psicología en la Universidad de Valencia, cree que la revelación de la enfermedad “no es buena ni mala”, pero “puede favorecer que los demás te echen una mano y que lo hagan de una forma útil”. Este efecto solidario se multiplica cuando se divulga una dolencia en los medios de comunicación. Aunque puede volverse en contra del afectado, sobre todo si se trata de una persona anónima, según el doctor Muñoz. “Cuando ese apoyo pasa, se sienten solos y olvidados”, explica. “Siguen enfermos y encima, deprimidos”, apostilla.

El dibujante Miguel Gallardo no buscaba un tratamiento para su hija María. No lo hay. Por eso al padre no le gusta decir que está enferma, sino que “tiene otra manera de aprender y ver el mundo”. “El autismo es un trastorno sin causas y no se cura con medicinas”, aclara. Un desaire durante unas vacaciones fue la chispa que le animó a publicar *María y yo* (ediciones Astiberri), un cómic en el que cuenta su viaje a un complejo hotelero en Las Palmas junto a su hija. “En principio era una cosa para mí, una libreta de apuntes. Pero desde que nació María sabía que si quería contar su historia tendría que ser cuando fuera oportuno, y ese momento había llegado”, explica. “Tardé 13 años en llegar a ese punto de contarlo bien, con tranquilidad y optimismo”, añade. Ha vendido 20.000 ejemplares.

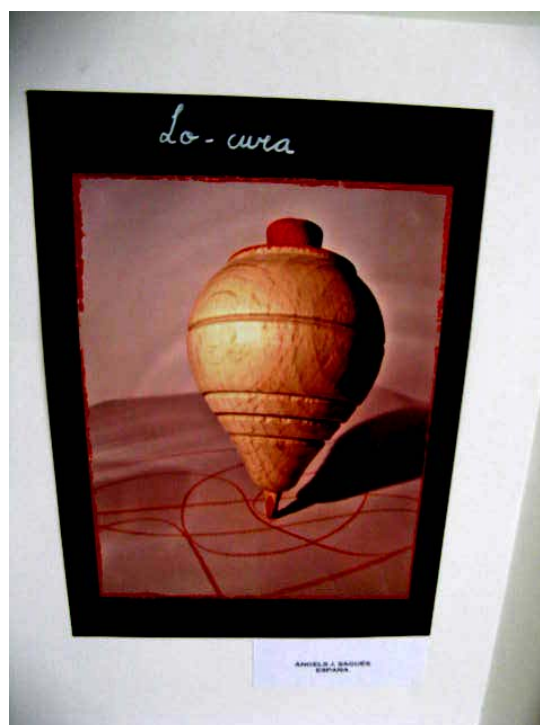
Mientras el libro era un proyecto pensado, rodar una película no entraba en los planes de Gallardo. Pero lo hizo. “Es un ejemplo bueno para que la gente vea cómo es esto, con sus momentos buenos y los malos. Lo que más cuesta es aguantar las miradas, los gestos de extrañeza”, dice. “La única verdad es que hay que pensar en ellos como individuos, que no se les ponga la etiqueta de autista, sino que se les vea como personas”, añade. María, según su padre, tiene un carácter fuerte y mucho sentido del humor. Por eso cuando proyectan [la película](#) en algún congreso sobre autismo, la gente se ríe. El esfuerzo de poner su imagen, que preocupaba al padre —“ya no eran dibujos, éramos nosotros”—, mereció la pena: “Llega un momento en el que la gente se ríe con María, y no de ella”.

Muchas enfermedades ya habían sido tratadas por el cine y la literatura. Algunas películas se basan en historias reales y otras son pura ficción. Y no siempre dan una imagen real. Gallardo atribuye a la película *Rain Man* la culpa de que muchas personas crean que los autistas son genios de las matemáticas. “Ahora tenemos que contar nuestra experiencia desde nuestro punto de vista”, dice. Pero no es fácil. En los blogs, los pacientes (o su familia) son los autores de su historia narrada, pero en la pantalla se convierten en actores y protagonistas de su propia experiencia, pero sin actuar. A los riesgos como el estigma o la reprobación se añaden las dificultades de abrir el hogar y el corazón a las cámaras. “Voy a ser una mosca cojonera”, avisó [Carles Bosch](#), director de *Bicicleta, cuchara, manzana*, a la familia Maragall. Lo más difícil para él fue “insistir cuando tenía que insistir”. “Pero también me apartaba cuando pensaba que tenía que hacerlo. El espectador no te va a perdonar si cree que te has colado en esa vida”, añade. Además de premios por la película, Bosch cree que ha conseguido otras muchas cosas: “A la familia le ha hecho abrirse y la médica me dice que ahora le resulta más fácil diagnosticar”. Equivocarse no era su único temor: “Tenía miedo de que por pudor no salieran cosas duras, pero no hubo nada que la familia quisiera quitar”.

El realizador [Ander Duque](#) coincide con Bosch en sus temores: “Hay que tener cuidado para no traicionar la confianza de los pacientes, no distorsionar la realidad o caer en el sensacionalismo”. Duque ha dirigido más de una docena de reportajes televisivos sobre personas enfermas. Dice que le gusta contar esta clase de historias de superación porque le aportan una gratificación que no consigue con otros temas. “Es necesario que se conozcan, sobre todo en estos tiempos de tanto egoísmo”, afirma.

Algo parecido pensó [Félix Fernández de Castro](#) cuando leyó *María y yo*. “Era una historia que merecía la pena contar en una película”. Aunque al director le interesó más la relación entre los personajes que el autismo en sí, reconoce que “el documental ha servido para dar visibilidad, para sacar del armario, para desdramatizar un tema difícil y duro”.

<http://sociedad.elpais.com>

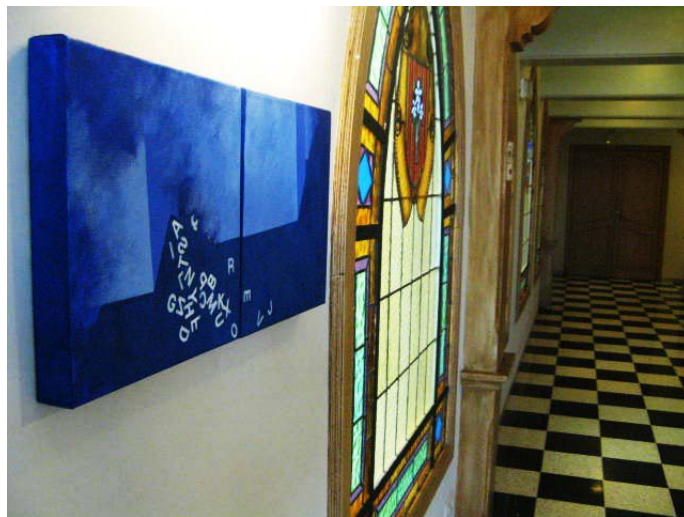


Obra:Lo-cura / Auto:Àngels J. Sagués / Fons: Art i Trastorn Mental

Exposició de Isabel Jover el en Centre Civic la Roca Foradada



Isabel G. Jover



Lugar de la exposición



Sobre la pintura poético-visual de Isabel Jover

Por Eduardo Barbero

Pienso que en la obra de la pintora catalana Isabel Jover el signo lingüístico cobra una importancia trascendental, un protagonismo cercano a los caracteres zen japoneses o a los glifos de la escritura maya. Es la alquimia de conjugar plástica y armoniosamente el referente (a lo que hace directamente referencia el signo) y el significante del signo (lo que nuestros sentidos captan) lo que da a sus poemas visuales una entidad única, una particular forma de “pintar” poesía. Una lírica seductora de amplio significado visual y lingüístico.

Pero las letras o las palabras en la pintura poética de Isabel no permanecen solas como únicos signos comunicantes. Se disfrazan estéticamente para convertirse en hermosas grafías plásticas o son estas bellas formas las que devienen en signos tipográficos. Como una partitura que se convierte en sonido, como una melodía que se convierte en partitura de caracteres tipográficos.

Es en esta obra musical de letras fusionada con bellas atmósferas de vitales colores donde pienso que radica la verdadera poesía visual de la artista. Una lírica visiva que evoca en gran parte a piezas melódicas que intentan indagar el espacio a la búsqueda del menor rastro existencial para convertirlo en poético. Preciosas y dinámicas texturas que descubren una gran intuición, sensibilidad, humanidad, experiencia. Alquimia que sugiere una obra meditada no sólo a través del intelecto sino también una plegaria visual lanzada al viento con un claro componente espiritual.

La obra poético-visual de Isabel Jover es una pintura-latido de trazos cálidos y enérgicos, donde lo misterioso y místico adquieren una rotunda importancia, donde el signo y la palabra ocupan un lugar preferente para hablarnos de lo que nos afecta, de la relación hombre-mundo, de la sustancia, de la vida.

<http://www.isabeljover.es/>

LUGAR DE LA EXPOSICION



<http://www.rodadebara.org>

La *Plataforma en Defensa de la Escuela Pública* del IES Andalán de Zaragoza quiere PERSONALIZAR a la víctima. Con la instalación que



El imperialismo de la economía ha llegado al lenguaje para ocuparlo: se habla de personas como de "activos"; al decir de esta jerga, los individuos se "gestionan" con criterios de empresa y tratan de actuar racionalmente en base a análisis comparativos de costos y beneficios. Solos y sin ataduras que les vinculen social y emocionalmente a su comunidad, los seres humanos aparecen como únicos responsables y artífices de su éxito o su fracaso. Hay un problema, pero es SU problema.

Esta víctima -que se presenta sola y aislada- aparece y se revela, hecha añicos y convertida en un número o una estadística. Así se le enfría y cosifica; así se le deshumaniza.

La *Plataforma en Defensa de la Escuela Pública* del IES Andalán de Zaragoza quiere PERSONALIZAR a la víctima. Con la instalación que hemos preparado, damos una silueta a cada uno de los profesores y profesoras que son expulsados del instituto por los recortes. Ahora, en septiembre, esas figuras tendrán un nombre y unos apellidos; también, un foro donde manifestar su queja compartida por todos..., hasta que logremos con nuestra lucha que vuelvan donde son necesarios y de donde no debían haberse marchado jamás.

Carlos Mas, es miembro de la *Plataforma en Defensa de la Escuela Pública* del IES Andalán de Zaragoza.

Fons BOEK861

EDITA: PSICOTREX A.E.I.D.P

DIRECTOR: Josep Castellano Masdeu
COLLABORADORS: César Reglero, Encarna Pascua, Isabel G. Jover, M^a Victòria Linares, Carlos García Ramos, M^a Josefa Mallén Eduardo Barbero, M^a Luz Zamora, M^a del Mar García.

www.psicotrex.com / psicotrex@gmail.com / Apt. Correus 861 – 43080 Tarragona / Tlf. 637 – 224 110

Dipòsit Legal T-2150-2007

PSICOTREX, MAGAZINE DE PSICOLOGÍA és propietat de PSICOTREX A.E.I.D.P, Entitat sense ànim de lucre inscrita al Registre d'Entitats de la Generalitat de Catalunya. Tots els articles publicats són propietat de Psicotrex A.E.I.D.P. i no es poden reproduir sense permís de Psicotrex. Sempre es farà constar la seva font. L'equip directiu de Psicotrex Magazine de Psicologia no es fa responsable de les opinions que s'expressin a la seva Revista, éssent els autors els únics responsables. PSICOTREX A.E.I.D.P. s'autoimposa uns límits morals, com són: la dignitat de les persones, la no discriminació per cap raó, la igualtat de gènere i la Llibertat d'opinió. Sense més límits que les Lleis vigents.
