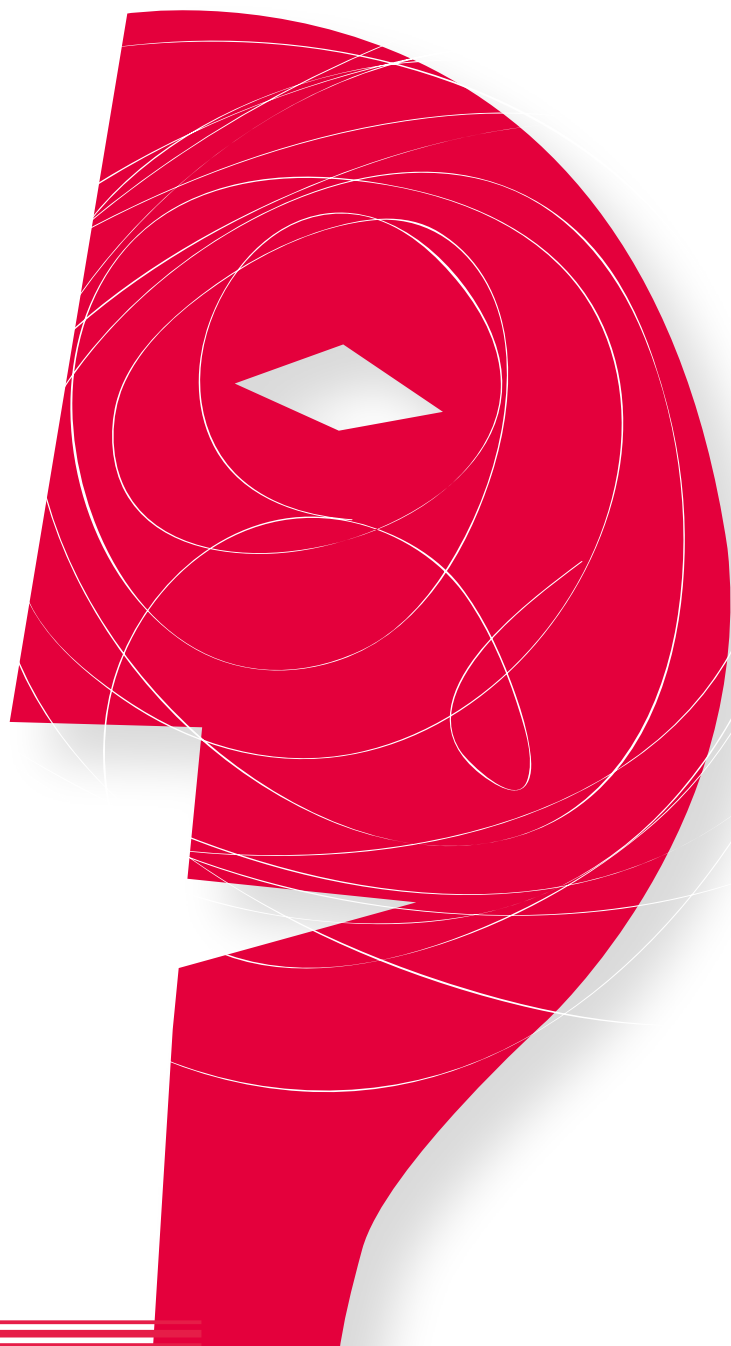

La realidad del
ESTIGMA
SOCIAL

ENTRE LAS PERSONAS
CON ENFERMEDAD
MENTAL EN LA CAPV



Informe de resultados obtenidos en el estudio realizado
2013

Estudio elaborado con la colaboración de las
asociaciones de Fedeaafes



Con el apoyo de:



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

ENPLEGU ETA GIZARTE
POLITIKETAKO SAILA
DEPARTAMENTO DE EMPLEO
Y POLÍTICAS SOCIALES

Buru Gaixotasuna duten pertsona eta senide elkarten Euskadiko Federazioa (FEDEAFES)
Tres Cruces 14, Bajo Dcha • Polígono Arza • 01400 Laudio – Llodio Alava
www.fedeafes.org • fedeafes@fedeafes.org

Lege-gordailua: BI-02721-2019



Fedeafes

Buruko gaixotasuna
duten pertsona
eta senideen elkarten
Euskadiko federazioa

Federación de Euskadi
de asociaciones de
familiares y personas
con enfermedad mental

Erabilera ez komertziala (by-nc): Eduki honetatik abiatuz beste lan batzuk sortzeko aukera dago, beti ere erabilera komertzialik ez badute. Jatorrizko txostena ere ezin da erabili helburu komertzialekin.

PRÓLOGO

Este estudio realizado por la Federación de Euskadi de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEDEAFES) pone sobre la mesa la realidad del estigma social hacia las personas con enfermedad mental. Y se adentra en esta realidad mediante la opinión de las propias personas afectadas, sus familiares y profesionales que les atienden.

Desde los diferentes grupos focales se va exponiendo qué es el estigma y qué implicaciones tiene en la vida de las personas con enfermedad mental y sus familias, así como sus consecuencias en diversos ámbitos. Es importante tener en cuenta que el presente estudio es el resultado de la reflexión de cerca de 200 personas. Uno de sus principales valores es que han tomado parte en él personas con enfermedad mental, familiares, profesionales de apoyo, responsables del Gobierno vasco y de las diputaciones vascas, así como representantes de las redes de Salud Mental, Ararteko, Confebask, medios de comunicación y otras entidades. Pero sin duda, lo más reseñable ha sido escuchar las reflexiones de las propias personas con enfermedad mental y sus familiares sobre el estigma, sus características y efectos en sus vidas.

Las consecuencias de este estigma, tal como se indica, afectan a las diferentes dimensiones de la calidad de vida de las personas con enfermedad mental. El desconocimiento social hacia la enfermedad mental incrementa el estigma. Es necesario cambiar la mirada hacia estas personas, por lo que trabajos como el presente contribuyen a poner la atención sobre una problemática que todos, cada uno desde su ámbito, estamos llamados a abordar desde la colaboración.

El Departamento que dirijo tiene presente la situación a la que se enfrentan las personas con enfermedad mental y sus familias, y estamos comprometidos a dar pasos encaminados a la erradicación del estigma. Somos sensibles a esta realidad, y de hecho, tuvimos el gusto de participar en el seminario convocado por Fedeaafes donde pudimos conocer de primera mano la opinión de los afectados y sus familiares. Además, en el Consejo sociosanitario una de las medidas adoptadas aborda la erradicación del estigma social contra las personas con enfermedad mental.

Sólo me queda hacer un llamamiento a todos para sensibilizarnos sobre este tema y leer con atención este estudio. Muchísimas gracias a los autores y a quienes lo han hecho posible.

JUAN MARÍA ABURTO

Consejero de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco.

ÍNDICE

1 METODOLOGIA DE TRABAJO DESARROLLADA	8
1.1 Talleres de trabajo con personas con enfermedad mental, familiares y profesionales de apoyo	10
1.2. Benchmarking de detección y análisis de buenas prácticas	11
1.3 Participación de otros agentes y grupos de interés en el análisis de la realidad	11
2 MARCO JURÍDICO Y POLÍTICO DE REFERENCIA	12
2.1 Marco jurídico	13
2.2 Marco político	16
3 CARACTERIZACIÓN DEL ESTIGMA SOCIAL	22
4 CARACTERIZACIÓN DEL ESTIGMA SOCIAL Y DE SUS IMPLICACIONES PARA LA INCLUSIÓN, IGUALDAD Y CALIDAD DE VIDA, DESDE LA PERSPECTIVA DE LAS PROPIAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL, FAMILIAS Y PROFESIONALES DE APOYO	26
4.1. La realidad del estigma: ¿Qué dicen las personas que es el estigma?	28
4.2. Las implicaciones del estigma: ¿Qué supone para las personas el estigma en su día a día?	32
4.3 Las propuestas de actuación que estas personas consideran que se podrían llevar a cabo	46
5 BUENAS PRÁCTICAS QUE SE ESTÁN REALIZANDO PARA SUPERAR LA REALIDAD DEL ESTIGMA SOCIAL DE LA ENFERMEDAD MENTAL	54
5.1 Buenas prácticas desarrolladas en otros países	55
5.2. Buenas prácticas desarrolladas en otras Comunidades Autónomas	59
5.3. Buenas prácticas desarrolladas en Euskadi por Fedefafes y sus Asociaciones	66
6 DIAGNÓSTICO DE LA SITUACIÓN	72
7 PROPUESTAS DE ACTUACIÓN	78
7.1 Enfoque general para afrontar el reto del estigma social de la enfermedad mental	79
7.2. Propuestas de actuación según ámbitos y grupos de interés	80
8 ANEXO I. FUENTES Y REFERENCIAS	91
9 ANEXO II. RELACIÓN DE PERSONAS QUE HAN PARTICIPADO EN ESTE ESTUDIO	94



Presentación.

FEDEAFES (Federación de Euskadi de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad mental) ha desarrollado durante 2012 y 2013 con el apoyo de Gobierno Vasco y con la colaboración de sus Asociaciones (AGIFES, ASASAM, ASAFES y AVIFES), un estudio sobre la realidad del estigma social entre las personas con enfermedad mental en Euskadi, dirigido a avanzar en la inclusión social y participación normalizada en la comunidad de estas personas.

Se trata de un estudio dirigido a evidenciar las consecuencias e implicaciones que el estigma social tiene en la vida diaria de las personas con enfermedad mental y sus familias, en sus distintas dimensiones de calidad de vida y en todos los ámbitos de participación y desarrollo en la comunidad, aportando propuestas de actuación para superar esta situación.

Los objetivos generales de este estudio son los siguientes:

- » Avanzar en la inclusión social y participación normalizada en la comunidad de las personas con enfermedad mental.
- » Avanzar en la sociedad, en los distintos ámbitos, en superar barreras de comprensión y actitudinales de rechazo y discriminación hacia estas personas.
- » Favorecer la coordinación e implicación, desde una perspectiva de transversalidad, de los diversos sistemas y agentes cuya intervención es clave en este recorrido de cambio cultural y transformación social.

Su desarrollo ha supuesto la realización de distintas actuaciones de investigación, análisis y propuesta dirigidas a:

- » Profundizar en el conocimiento de la realidad de estigma social entre las personas con enfermedad mental en la CAPV, sus causas, factores, agentes que intervienen, ámbitos donde se produce (empleo, salud, ocio, medios de comunicación...), consecuencias...: mediante talleres de trabajo en las entidades de FEDEAFES con personas con enfermedad mental, familias y profesionales de atención directa.
- » Detectar buenas prácticas que se están realizando en otras CCAA o en otros países de Europa para superar esta situación de estigma social, mediante un trabajo de benchmarking en la detección y análisis de iniciativas que se están realizando por otros agentes. Asimismo, mediante la identificación de las actuaciones de tanto FEDEAFES como sus entidades, vienen desarrollando en los últimos años en este mismo sentido.
- » Realizar una reflexión compartida con agentes clave (Administraciones Públicas en ámbitos clave como el empleo, la educación, la salud o los servicios sociales, medios de comunicación, personas del ámbito de la cultura, empresas, etc.) para concretar el diagnóstico de la situación y plantear propuestas de actuación en los distintos ámbitos clave, para superar situaciones y actitudes que provocan este estigma. Esta reflexión se ha realizado en un seminario de trabajo con participación de agentes de ámbitos clave (Gobierno Vasco, Diputaciones - Servicios Sociales-, Red Salud Mental, Ararteko, Confebask, medios de comunicación, voluntariado, viviendas municipales, entidades tutelares, Fedeaefes y sus Asociaciones...). También se ha contado con la participación de otros agentes en los distintos Territorios, mediante sus aportaciones a un cuestionario específico.

Este informe recoge los resultados de los distintos procesos de investigación que se han llevado a cabo, planteando sus conclusiones de diagnóstico de la situación y propuestas para superar la realidad de estigma social de las personas con enfermedad mental en Euskadi.



I

Metodología
de trabajo
desarrollada.

METODOLOGIA DE TRABAJO DESARROLLADA

Este estudio se ha llevado a cabo contando con una amplia participación de los principales grupos de interés y combinando los siguientes elementos metodológicos:

EQUIPO GUÍA (Gerentes de Fedeafes y sus asociaciones)
CONTRASTE Y ORIENTACIÓN + Contraste con Dr. Miguel Ángel González Torres

13 TALLERES DE TRABAJO con participación de **más de 130 personas.**

- Personas con enfermedad mental
- Familias
- Profesionales de apoyo.

SEPTIEMBRE-OCTUBRE 2012

DETECCIÓN Y ANÁLISIS DE BUENAS PRÁCTICAS (trabajo de gabinete y aportaciones de Fedeafes y sus asociaciones): para superar situaciones de estigma: campañas, iniciativas...

SEPTIEMBRE-OCTUBRE 2012

SEMINARIO con participación de 26 personas, agentes de ámbitos clave (GV, Diputaciones - Servicios Sociales-, Red Salud Mental, Ararteko, Confebask, medios de comunicación, voluntariado, viviendas municipales, entidades tutelares, Fedeafes y sus asociaciones...) para acercar y dar a conocer la realidad del estigma y sus implicaciones, compartir diagnóstico y plantear propuestas de actuación en los distintos ámbitos clave, para superar situaciones y actitudes que provocan este estigma.

9 NOVIEMBRE 2012

CUESTIONARIO a profesionales de Servicios Sociales, Salud, otras entidades prestadoras de apoyo a personas con enfermedad mental...

- Elaboración de informe de conclusiones finales.
- Comunicación y difusión de resultados.

Tal como se observa en la imagen, se han llevado a cabo los siguientes procesos de investigación, análisis y reflexión:

1.1 Talleres de trabajo con personas con enfermedad mental, familiares y profesionales de apoyo

Talleres realizados entre los meses de septiembre y octubre de 2012, en los que se ha contado con la participación de más de 120 personas. En concreto se han realizado los siguientes talleres, con la colaboración directa de las Asociaciones de FEDEAFES en los distintos Territorios:

a| AGIFES:

- » Taller con 10 personas con enfermedad mental usuarias de servicios de Agifes.
- » Taller con 10 personas, familiares de personas con enfermedad mental de Agifes.
- » Taller con 10 profesionales de apoyo de las diferentes áreas de atención de Agifes.

a| ASAFES:

- » Taller con 13 personas con enfermedad mental usuarias de servicios de Asafes.
- » Taller con 11 personas, familiares de personas con enfermedad mental de Asafes.
- » Taller con 12 profesionales de apoyo de las diferentes áreas de atención de Asafes.

a| ASASAM:

- » Taller con 5 personas con enfermedad mental usuarias de servicios de Asasam.
- » Taller con 10 personas, familiares de personas con enfermedad mental de Asasam.
- » Taller con 6 profesionales de apoyo de las diferentes áreas de atención de Asasam.

a| AVIFES

- » Taller con 10 personas con enfermedad mental jóvenes, de hasta 25 años, usuarias de servicios de Avifes.
- » Taller con 12 personas con enfermedad mental adultas, mayores de 25 años, usuarias de servicios de Avifes.
- » Taller con 12 personas, familiares de personas con enfermedad mental de Avifes.
- » Taller con 12 profesionales de apoyo de las diferentes áreas de atención de Avifes.

1.2. Benchmarking de detección y análisis de buenas prácticas

Se ha llevado a cabo en iniciativas para superar el estigma social de las personas con enfermedad mental y sus implicaciones, también realizado entre los meses de septiembre y octubre de 2012.

En este proceso se han puesto en evidencia buenas prácticas de interés desarrolladas, tanto en otros países, como en otras Comunidades Autónomas, así como iniciativas y campañas que desde FEDEAFES y desde sus Asociaciones se vienen desarrollando en los últimos años para la sensibilización de la sociedad y para la lucha contra el estigma social de la enfermedad mental.

1.3. Participación de otros agentes y grupos de interés en el análisis de la realidad y planteamiento de propuestas de actuación

En relación con esta fase de trabajo se han llevado a cabo estas actuaciones:

- » SEMINARIO CON PARTICIPACIÓN DE 26 PERSONAS, AGENTES DE ÁMBITOS CLAVE (Gobierno Vasco, Diputaciones Forales - Servicios Sociales-, Red Salud Mental, Ararteko, Confebask, medios de comunicación, voluntariado, viviendas municipales, entidades tutelares, Fedeaefes y sus Asociaciones...) para acercar y dar a conocer la realidad del estigma y sus implicaciones, compartir diagnóstico y plantear propuestas de actuación en los distintos ámbitos clave, para superar situaciones y actitudes que provocan este estigma. Este Seminario se celebró el 9 de noviembre de 2012.
- » Participación de otros agentes en los distintos Territorios (personas de los ámbitos de servicios sociales, salud, empleo, educación, el ámbito de las empresas, otras entidades que prestan apoyos y servicios a las personas con enfermedad mental y sus familias...) mediante sus aportaciones a un cuestionario.

Todos los procesos de trabajo han sido objeto de contraste con el "EQUIPO GUÍA" DE ORIENTACIÓN, COORDINACIÓN E IMPULSO DEL PROYECTO, CONFORMADO POR LAS GERENTES DE FEDEAFES, AGIFES, ASAFES, ASASAM Y AVIFES.

Por último, en todo el proceso de trabajo se ha contado con el contraste del Doctor Don Miguel Ángel González Torres.



||

Marco jurídico
y político
de referencia.

MARCO JURÍDICO Y POLÍTICO DE REFERENCIA

2.1 Marco jurídico

La realidad del estigma social se ha de considerar a la luz del siguiente marco normativo de carácter general aplicable en materia de igualdad y no discriminación:

Por un lado, la **Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (vigente en España tras su ratificación en 2008)**:

*En primer lugar, su **Art. 1** establece que **el propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.***

Por personas con discapacidad la Convención incluye a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

El estigma social implica situaciones de discriminación y privación de igualdad, comportando limitaciones para la participación plena y efectiva en la sociedad de las personas con enfermedad mental.

De hecho, por “discriminación por motivos de discapacidad” se entiende *cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables (Art. 2. Apartado tercero).*

Para asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad la Convención obliga a todos los Estados Partes (también España) a adoptar una serie de medidas que lo garanticen (**Art. 4**).

Por su parte, el **Art. 5** (Igualdad y no discriminación) establece que *los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna. Los Estados*

Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo. A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.

Asimismo, con carácter específico, también la Convención recoge distintas medidas para asegurar los derechos de las personas con discapacidad en los distintos ámbitos. Entre otros: salud, trabajo, educación, acceso a la justicia, libertad y seguridad, vida independiente e inclusión en la comunidad, nivel de vida adecuado y protección social, participación en la vida política y pública...

Por otro lado, se ha de considerar la **Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad**, modificada por la **Ley 26/2011 de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**.

Según esta Ley, se entiende por **igualdad de oportunidades** la ausencia de toda discriminación, directa o indirecta, por motivo de o sobre la base de discapacidad, incluida cualquier distinción, exclusión o restricción que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio en igualdad de condiciones por las personas con discapacidad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Asimismo, se entiende por igualdad de oportunidades la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, económica, cultural y social (Art. 1.2).

Se entenderá que **se vulnera el derecho a la igualdad de oportunidades** de las personas con discapacidad cuando se produzcan discriminaciones directas o indirectas, acosos, incumplimientos de las exigencias de accesibilidad y de realizar ajustes razonables, así como el incumplimiento de las medidas de acción positiva legalmente establecidas (Art. 4).

Además, **los poderes públicos están obligados a adoptar las medidas de acción positiva suplementarias para aquellas personas con discapacidad que objetivamente sufren un mayor grado de discriminación o presentan menor igualdad de oportunidades, como son las mujeres con discapacidad, los niños y niñas con discapacidad, las personas con discapacidad con más necesidades de apoyo para el ejercicio de su autonomía o para la toma libre de decisiones y las que padecen una más acusada exclusión social por razón de su discapacidad, así como las personas con discapacidad que viven habitualmente en el medio rural.**(Art. 8.2.).

Se consideran medidas de acción positiva aquellos apoyos de carácter específico destinados a prevenir o compensar las desventajas o especiales dificultades que tienen las personas con discapacidad en la incorporación y participación plena en los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social, atendiendo a los diferentes tipos y grados de discapacidad (Art. 8.1.).

Esta Ley se aplica a los siguientes ámbitos (Art. 3): Telecomunicaciones y sociedad de la información; Espacios públicos urbanizados, infraestructuras y edificación; Transportes; Bienes y ser-

vicios a disposición del público; Relaciones con las Administraciones públicas; Administración de justicia; Patrimonio cultural, de conformidad con lo previsto en la legislación de patrimonio histórico.

En lo que respecta a otros ámbitos, se ha de considerar la **Ley 62/2003, de 30 de diciembre, de medidas fiscales, administrativas y del orden social** (que realiza la transposición al ordenamiento jurídico español de las **Directivas 2000/43/CE** relativa a la aplicación del principio de igualdad de trato de las personas independientemente de su origen racial o étnico, que aborda tal principio en diversos ámbitos; en segundo lugar, y **2000/78/CE** relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación, que pretende luchar contra las discriminaciones basadas en la religión o convicciones, la discapacidad, la edad y la orientación sexual). De hecho esta Ley establece:

- 1| Medidas para que el principio de igualdad de trato y no discriminación por razón del origen racial o étnico de las personas sea real y efectivo en la educación, la sanidad, las prestaciones y los servicios sociales, la vivienda y, en general, la oferta y el acceso a cualesquiera bienes y servicios.
- 2| Medidas para que el principio de igualdad de trato y no discriminación sea real y efectivo en el acceso al empleo, la afiliación y la participación en las organización sindicales y empresariales, las condiciones de trabajo, la promoción profesional y la formación profesional ocupacional y continua, así como en el acceso a la actividad por cuenta propia y al ejercicio profesional y la incorporación y participación en cualquier organización cuyos miembros desempeñen una profesión concreta.

2.2 Marco político

La protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas con enfermedad mental es una preocupación en las últimas décadas para organismos como la ONU o la OMS, que promueven la lucha contra el estigma. Cabe destacar:

Declaración Europea de Salud Mental

Considera la salud mental como una prioridad sanitaria, económica y social. Suscrita por los y las representantes de los Ministerios de Salud de los 52 Estados participantes, entre ellos el español, en la Conferencia Ministerial de Helsinki, celebrada en Enero de 2005 con el impulso de la Organización Mundial de la Salud (OMS) bajo el lema “Enfrentando desafíos, construyendo soluciones”. Declaración que considera la salud mental como una prioridad sanitaria, económica y social.

Entre sus prioridades destaca:

- » Rechazar colectivamente los estigmas, la discriminación y la desigualdad, capacitando y apoyando a las personas con problemas de salud mental y a sus familias para su activa implicación en este proceso.
- » Diseñar y establecer sistemas de salud mental integrales, integrados y eficientes, que cubran la promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación, asistencia y recuperación.
- » Reconocer la experiencia y conocimiento de los usuarios de los servicios y de sus cuidadores, como base importante para la planificación y el desarrollo de servicios de salud mental.

De hecho, entre sus acciones se recogen las siguientes:

- » Eliminar los estigmas y la discriminación, garantizar la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas y adoptar la legislación necesaria que posibilite la capacitación de éstas ante situaciones de riesgo o cuando padezcan problemas de salud mental o discapacidad, a fin de lograr su plena participación en la sociedad en condiciones de igualdad.
- » Aumentar la capacitación y habilidad de los médicos generales y servicios de atención primaria, su interrelación con la atención especializada, tanto médica como no médica, para ofrecer acceso efectivo, diagnóstico y tratamiento a las personas con problemas de salud mental.

≡ **LINK: Declaración Europea de Salud Mental.**

http://www.1decada4.es/volvamosapensar/eliminarestigma/avancesinst/internacional/Declaracion_europea.pdf

Departamento de Salud de Escocia y OMS

En colaboración con el Departamento de Salud de Escocia, la OMS ha recogido experiencias en la acción contra el estigma, que difunde a todos los Estados europeos junto a recursos y actividades relacionadas que puedan ayudar a planificar programas contra el estigma. En abril de 2008 presentó en Edimburgo las dos publicaciones (en inglés) que recogen esta información que pretende impulsar los proyectos nacionales y locales para reducir el estigma en la región europea.

≡ **[LINK: Stigma, A Guidebook For Action](http://www.1decada4.es/volvamosapensar/eliminarestigma/avancesinst/europa/WHO_Guidebook.pdf)**

http://www.1decada4.es/volvamosapensar/eliminarestigma/avancesinst/europa/WHO_Guidebook.pdf

≡ **[LINK: Stigma, An International Briefing Paper](http://www.1decada4.es/volvamosapensar/eliminarestigma/avancesinst/europa/WHO_Briefing_Paper.pdf)**

http://www.1decada4.es/volvamosapensar/eliminarestigma/avancesinst/europa/WHO_Briefing_Paper.pdf

Unión Europea

Por su parte, la Unión Europea, a través de diversas instituciones y documentos prioriza la lucha contra la estigmatización y la discriminación de las personas con enfermedad mental. Así:

- » El Consejo de la Unión Europea, tras la conferencia “La Enfermedad Mental y la Estigmatización en Europa: hacer frente a los desafíos de la inclusión social y la equidad” (2003), llegaba a las Conclusiones sobre la lucha contra la estigmatización y la discriminación en relación con la enfermedad mental, en las que pedía a los Estados Miembros que atendieran a las repercusiones de los problemas relacionados con la estigmatización y la discriminación en todos los grupos de edad, y a que velasen por que dichos problemas sean reconocidos, con especial atención a la reducción de los riesgos de exclusión social.

También se instó a estudiar las consecuencias económicas y sociales de la estigmatización y a emprender acciones para combatirla y “fomentar la inclusión social manteniendo una colaboración y un diálogo activos con todas las partes interesadas a fin de fomentar un enfoque integrado y coordinado”. Asimismo, se invitó a la Comisión Europea a impulsar la colaboración en políticas y actuaciones comunitarias para reducir el estigma, en particular en empleo, la no discriminación, la protección social, la educación y la salud.

≡ **[LINK: Conclusiones lucha contra la estigmatización y la discriminación](http://europa.eu/legislation_summaries/public_health/health_determinants_lifestyle/c11570_es.htm)**

http://europa.eu/legislation_summaries/public_health/health_determinants_lifestyle/c11570_es.htm

Libro Verde de la Comisión Europea: Mejorar la salud mental de la población. Hacia una estrategia de la Unión Europea en materia de Salud Mental (2005)

Entre las actuaciones que plantea este documento, se recoge el fomento de la inclusión social de las personas con enfermedades o discapacidades psíquicas y protección de sus derechos fundamentales y su dignidad. El Libro pone de manifiesto que *“estas personas se topan con el miedo y los prejuicios de los demás, con frecuencia basados en una concepción distorsionada de lo que son las enfermedades mentales. La estigmatización, además de aumentar el sufrimiento personal y la exclusión social, puede impedir el acceso a la vivienda y al empleo, e incluso hacer que la persona afectada no busque ayuda por miedo a que se la etiquete. El artículo 13 del Tratado CE establece un fundamento jurídico para la actuación de la Comunidad en la lucha contra la discriminación por razones, entre otras, de discapacidad. También es necesario que cambien las actitudes de los ciudadanos en general, de los interlocutores sociales, de las autoridades públicas y de los gobiernos: una mejor concienciación con respecto a las enfermedades mentales y su posible tratamiento, así como el fomento de la integración de las personas afectadas en la vida laboral, pueden generar una mayor aceptación y comprensión en el seno de la sociedad”*.

≡ **LINK: Libro Verde**

http://www.1decada4.es/volvamosapensar/eliminarestigmas/avancesinst/europa/libro_verde.pdf

Informe “Mejorar la salud mental de la población. Hacia una estrategia de la Unión Europea en materia de salud mental” del Parlamento Europeo (2006)

En el mismo solicita que se conceda una mayor prioridad a la promoción de la salud mental en las políticas sanitarias y de investigación de la UE, y considera que debería incorporarse a todas las políticas comunitarias y de los Estados Miembros. Pidió, además, la elaboración de una Directiva Europea sobre Salud Mental y sobre la defensa y respeto de los derechos ciudadanos y de los derechos fundamentales de las personas afectadas por trastornos mentales, incidiendo en la necesaria supresión del estigma.

≡ **LINK: Informe**

http://www.1decada4.es/volvamosapensar/eliminarestigmas/avancesinst/europa/Parlamento_eur.pdf

Pacto Europeo para la Salud Mental y el Bienestar de la Unión Europea (2008)

Reconoce que una buena salud mental redundaría en beneficio de todos en términos sanitarios, sociales y económicos y que es imperativo superar el tabú y el estigma que siguen asociándose a la enfermedad mental. Ministros y expertos de toda Europa se comprometieron a colaborar en futuras acciones conjuntas centradas en cinco grandes temas: prevención del suicidio y la depresión; juventud y educación; entorno laboral; tercera edad; y lucha contra la estigmatización y la exclusión social.

≡ **LINK: Pacto**

http://www.1decada4.es/volvamosapensar/eliminarestigma/avancesinst/europa/European_Pact_2008.pdf

Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud

A nivel estatal, cabe destacar la Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud, que fija como objetivo erradicar el estigma (2006). Una de las líneas estratégicas del documento, es “La promoción de la salud mental de la población, prevención de la enfermedad mental y erradicación del estigma asociado a las personas con trastorno mental”. En este último objetivo, se propone que las acciones se dirijan “preferentemente a profesionales de la salud, profesionales de la comunicación, profesionales de la educación y escolares, empresarios y agentes sociales, asociaciones de personas con trastornos mentales y sus familiares”.

≡ **LINK: Estrategia**

http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/salud_mental/ESTRATEGIA_SALUD_MENTAL_SNS_PAG_WEB.pdf

Euskadi: Plan Estratégico 2004-2008

En el ámbito de Euskadi, cabe destacar, por un lado, el Plan Estratégico 2004-2008 “Asistencia psiquiátrica y salud mental” de Osakidetza. Dentro de sus objetivos recogía el de luchar contra el estigma y la discriminación de las personas afectadas por trastornos mentales, con el objetivo específico de fomentar el análisis y reflexión general sobre el estigma del enfermo mental y elaborar planes de actuación. En relación con este objetivo, planteaba estas actuaciones:

- » Elaborar un plan general para la mejora de la imagen de las personas afectadas por trastornos mentales y de su entorno familiar y asistencial (identificación de los elementos y factores generadores de opinión pública, seleccionar los positivos y establecer la forma de influir activamente en ellos).

- » Elaboración de un plan o de planes de comunicación y de relaciones proactivos con los medios de comunicación y con los profesionales sanitarios no psiquiátricos.

También es destacable en este Plan su objetivo genérico 4 dirigido al desarrollo y potenciación del modelo comunitario con los objetivos específicos de:

- » Consolidar en la Red el modelo asistencial comunitario, basado en una asistencia psiquiátrica, integrada, normalizada y accesible, cuya base esté en la continuidad de cuidados de nuestros pacientes y en la participación en programas de prevención y educación a la población.
- » Ser reconocida como modelo de atención psiquiátrica avanzada.

≡ **LINK: Plan Estratégico**

http://www.osakidetza.euskadi.net/v19-osk0028/es/contenidos/informacion/osk_publicaciones/es_publi/adjuntos/estrategia/saludMental.pdf

Estrategia en Salud Mental de la CAPV 2010

Por otro lado, avanzando en las líneas apuntadas en el citado Plan Estratégico 2004-2008 “Asistencia psiquiátrica y salud mental” de Osakidetza, hay que referenciar la Estrategia en Salud Mental de la CAPV (ESM-2010) del Consejo Asesor de la Salud Mental en Euskadi.

La ESM-2010 adopta, en consonancia con los documentos estratégicos anteriores y buscando garantizar la seguridad al mismo tiempo que respetar los derechos de los pacientes, un modelo organizativo de tipo comunitario para la atención a la salud mental, el denominado Community based mental-health model, referente europeo prácticamente universal. De sus principios se derivan las líneas y objetivos que se proponen en la ESM-2010.

En efecto, la ESM-2010 propone 7 líneas estratégicas para el desarrollo de objetivos:

- 1| Promoción de la Salud mental.
- 2| Prevención de la enfermedad mental.
- 3| Erradicación del estigma.
- 4| Atención a los trastornos mentales.
- 5| Coordinación interinstitucional e intrainstitucional.
- 6| Formación de los profesionales.
- 7| Investigación en salud mental.

Dentro de su línea estratégica 3 relativa a la erradicación del estigma, considera que el estigma son aquellos apriorismos individuales y sociales que derivan en una discriminación efectiva y afectiva de las personas con trastornos mentales y que en su erradicación es donde la participación multisectorial y las medidas a largo plazo adquieren toda su potencialidad.

Plantea también que, dado que la erradicación supone un cambio cultural profundo se debe asentar en un cambio de valores y en el compromiso responsable de todas las personas en contacto con la red de salud mental para liderar y ser motores de ese cambio.

En concreto, dentro de esta línea recoge un objetivo, con estas prioridades y comentarios:

Objetivo específico 3.1. Las Instituciones vascas incluirán en sus planes y programas intervenciones que fomenten la integración y reduzcan la estigmatización de las personas con trastorno mental.

Prioridad 1. Acciones propuestas

- » *Garantizar la integración desarrollando la continuidad de cuidados para pacientes más graves dentro de los servicios de salud.*
- » *Normalización de la red de Salud mental mediante la integración física de sus dispositivos en la red sanitaria.*

Prioridad 2. Acciones propuestas.

- » *Realizar un proyecto piloto orientado a la disminución del estigma en diferentes entornos (educativo, social, sanitario).*
- » *Realizar acciones dirigidas a la Sociedad, orientadas a la disminución del estigma asociado a la enfermedad psiquiátrica.*



Caracterización del estigma social.

||| CARACTERIZACIÓN DEL ESTIGMA SOCIAL¹

Las personas con enfermedad mental deben afrontar una doble dificultad para recuperarse: la enfermedad en sí y los prejuicios y discriminaciones que recibe por padecerla.

El estigma social es una carga de sufrimiento que incrementa innecesariamente los problemas de la enfermedad y constituye uno de los principales obstáculos para el éxito del tratamiento y de la recuperación.

La palabra “Estigma” proviene del griego. En la Antigua Grecia, consistía en una marca realizada en una región visible a los esclavos y los ladrones para hacer pública su condición y que fueran tratados como tales. El término se ha empleado a lo largo de los siglos para indicar que ciertas características personales, tales como el color de la piel, la orientación sexual, la religión, muchas enfermedades, especialmente las psiquiátricas despiertan prejuicios contra las personas que las presentan.

El origen del estigma está en estereotipos y mitos injustos heredados de siglos de incompreensión hacia la enfermedad mental. El silencio que la rodea y que la ha convertido en tabú ha mantenido el estereotipo, que es una idea o imagen aceptada de común acuerdo por la sociedad y que permanece invariable. La reiteración de esos estereotipos ha creado sólidos prejuicios, que se ven reflejados en pensamientos y actitudes arbitrarias o parciales respecto de la enfermedad o las personas que la padecen, sin analizar si existe alguna razón que lo justifique.

Tal como ponen de relieve Miguel Angel Gonzalez Torres y Rodrigo Oraá Gil y colaboradores en su estudio “Esquizofrenia y estigma”, una de las primeras definiciones a las que se otorgó importancia fue la propuesta por Goffman en 1963 quien define estigma como un atributo profundamente desacreditante que ocasiona que quien lo soporta pase de ser una persona normal a otra contaminada, rebajada en su condición social.

1 Fuentes de referencia:

Estudio: ‘Estigma y discriminación hacia las personas con esquizofrenia y sus familiares’ de Miguel Angel Gonzalez Torres, Rodrigo Oraá Gil y otros colaboradores.

Página web: <http://www.1decada4.es/volvamosapensar/enfermedadyestigma/>

Por su parte, los autores Link y Phelan conceptualizan el estigma a través de una serie de fases:

- » En un primer paso las personas se diferencian por alguna característica. A este proceso en que el sujeto termina marcado le llaman etiquetaje. Evidentemente las características elegidas para este etiquetaje no son aleatorias sino que existe una selección social. No se escogen por ejemplo la altura o el color de la vestimenta sino el color de la piel, orientación sexual...
- » En el segundo paso las creencias culturales dominantes ligan las personas etiquetadas a características indeseables.
- » En el tercero, son situadas en distintas categorías para conseguir una separación entre el “nosotros” y el “ellos”. Para esto es precisa una simplificación ya que incluso en aspectos como el color de la piel una separación no puede ser dicotómica. Aún más difícil es diferenciar la salud mental de la enfermedad mental. Una de las formas en que las personas que padecen esquizofrenia son claramente separadas en otra categoría es el término “esquizofrénico” en vez de referirse a esta persona como “que tiene esquizofrenia”. Compárese por ejemplo con alguien “que tiene cáncer”, quien no suele ser nombrado como “un canceroso”.
- » Finalmente, en un cuarto paso, son sometidos a pérdida de estatus y discriminación. Para ello es imprescindible que el grupo que estigmatiza esté en una posición de mayor poder que el grupo que sufre la estigmatización.

Angermeyer y Schulze destacan la discriminación como una de los elementos del estigma, consistente en la devaluación, rechazo o exclusión de las personas señaladas. Señalan, además, la existencia de diferentes tipos de discriminación:

- » Discriminación directa: Principalmente en el área interpersonal y el acceso a los trabajos. También en el área de la salud, incluyendo la psiquiatría.
- » Discriminación estructural: se refiere a las consecuencias negativas que tienen para las personas con enfermedades mentales las decisiones políticas, estructuras sociales y regulaciones legales. Entre estas se incluye la desproporción del presupuesto destinado al tratamiento de estas enfermedades comparado con el impacto personal, familiar y social que generan.
- » Autodiscriminación o auto-estigmatización: Los pacientes, igual que el resto de personas, son conscientes de lo que supone tener una enfermedad mental y esperan un rechazo social. Para disminuir discriminaciones potenciales pueden realizar una evitación social activa, que ocasiona aislamiento, desmoralización y baja autoestima.

Por último, Corrigan y Watson prestan especial atención a los aspectos cognitivos y conductuales centrales del estigma asociado a la enfermedad mental ofreciendo la posibilidad de enfocar las intervenciones desde otra perspectiva:

- » Estereotipos: son conocimientos sociales aprendidos por la mayoría de los miembros de una sociedad. Generalmente cuando se habla de estereotipos se resaltan los aspectos negativos pero la capacidad de desarrollar estereotipos es una habilidad que ha resultado muy adaptativa a lo largo de la evolución ya que se trata de un proceso cognitivo muy eficiente que permite a través de la generalización extraer impresiones rápidas y crearnos expectativas acerca de cómo actuarán individuos que pertenecen a determinados grupos. Por otra parte, evidentemente conocer un estereotipo no significa estar conforme con él. Un fácil ejemplo pueden ser los estereotipos xenófobos, generalizados en una sociedad, en la cual los individuos pueden no estar de acuerdo con ellos y no actuarlos.
- » Prejuicios: Los prejuicios consisten fundamentalmente en las respuestas cognitivas y afectivas que desarrollan las personas que se adhieren a los estereotipos.
- » Discriminaciones: Son las reacciones conductuales ante los prejuicios: si un prejuicio genera enfado, se responderá con un comportamiento hostil; si genera miedo, evitación. Además los prejuicios vertidos sobre uno mismo conducen a autodiscriminación.

En efecto, el prejuicio se plasma en la discriminación, por la cual personas o grupos de una sociedad privan a otros de sus derechos o beneficios y les dan un trato de inferioridad. Al tratar a la persona con enfermedad mental, se hace exclusivamente según su enfermedad, no como una persona como otra cualquiera.

En definitiva, el estigma es la etiqueta negativa que se pone sobre la persona y resulta muy difícil desprenderse de ella. Llega a ocultar a la persona, porque se la identifica plenamente con el atributo por el que se le etiqueta. Subrayada esta diferencia, resulta muy difícil para la persona ser aceptada como tal persona, con su dignidad y derechos, como todas las demás personas.

Una de las consecuencias del estigma es el propio autorrechazo o autoestigma de las personas con enfermedad mental. Los prejuicios en muchos casos afectan a la persona con enfermedad mental hasta el punto que los asumen como verdaderos y pierden la confianza en su recuperación y en sus capacidades para llevar una vida normalizada. Estereotipos y prejuicios acaban por instalarse en la persona, que asume esas actitudes marginadoras y se autodiscrimina. Se generan así reacciones emocionales negativas, se pierde la sensación de dominio sobre su situación personal, incapaz de buscar trabajo o vivir de forma independiente, y es posible que ni siquiera lo intente. Ello le puede llevar a fracasar en su tratamiento, y rechazar más la enfermedad mental que los familiares o el personal de los servicios de salud mental que le atiende.

Los sentimientos de vergüenza y estigmatización que provoca esta enfermedad entre quienes la padecen y sus familiares son la causa de que actualmente muchos enfermos y enfermas no estén diagnosticados/as ni tratados/as, especialmente al comienzo del trastorno, cuando el éxito del tratamiento es mayor. Asimismo, el miedo y la aversión de la sociedad cierra muchas puertas a estas personas: sanitarias, laborales, de vivienda o de relaciones sociales.



IV

Caracterización del estigma social y de sus implicaciones para la inclusión, igualdad y calidad de vida.

IV CARACTERIZACIÓN DEL ESTIGMA SOCIAL Y DE SUS IMPLICACIONES PARA LA INCLUSIÓN, IGUALDAD Y CALIDAD DE VIDA, DESDE LA PERSPECTIVA DE LAS PROPIAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL, FAMILIAS Y PROFESIONALES DE APOYO

En este apartado se caracteriza la realidad del estigma social y sus implicaciones para la inclusión, igualdad y calidad de vida de las personas con enfermedad mental y sus familias, considerando las propias valoraciones, reflexiones y sentimientos aportados por estas personas, sus familiares y profesionales de apoyo de las Asociaciones de Fedefes, en los talleres desarrollados para profundizar en el conocimiento de la situación en su “día a día”.

Asimismo se recogen aportaciones de otras personas partícipes realizadas en el proceso de participación de otras organizaciones, agentes y grupos de interés (Seminario y cuestionarios para recabar nuevas aportaciones).

Asimismo se recogen sus aportaciones de propuestas, en los distintos ámbitos, para superar esta situación y sus efectos.

4.1. La realidad del estigma: ¿Qué dicen las personas que es el estigma?

Las propias personas con enfermedad mental, sus familiares y profesionales de apoyo manifiestan lo que para ellos y ellas es el estigma:

- » EL PESO SOCIAL QUE CAE ENCIMA DE DETERMINADAS PERSONAS Y QUE DIFICULTA QUE TENGA OPORTUNIDADES.
- » UNA MARCA NEGATIVA
- » ESTAR MARCADOS Y ETIQUETADOS
- » ESTAR CONDICIONADOS POR LO QUE OTROS PIENSAN Y DICEN.
- » PREJUICIOS, CREENCIAS ERRÓNEAS, ESTEREOTIPOS.
- » DESCONOCIMIENTO
- » IGNORANCIA.
- » NO HABLAR DEL PROBLEMA.
- » CONSIDERAR QUE LA PERSONA ES IMPREVISIBLE, Y ESTO SE ASOCIA A QUE PUEDEN HACER CUALQUIER COSA EN CUALQUIER MOMENTO, NO SON DUEÑOS DE SUS ACTOS.
- » NOS INQUIETAN LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL.
- » LOS VALORES DE LA SOCIEDAD (SALUD, BELLEZA, SEGURIDAD...) CHOCAN CON LAS CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL (INCERTIDUMBRE...).
- » ESTATUS DE INFERIORIDAD.
- » NEGACIÓN DE CAPACIDADES.
- » DISCRIMINACIÓN.
- » SOBREPOTECCIÓN.
- » MIEDOS.
“La gente es lo que ha visto: Psicosis, El resplandor...” (persona con enfermedad mental).
- » MALA PRENSA.

- » RECHAZO, MARGINACIÓN.
- » SE RECHAZA EL HECHO DE SER DISTINTO
- » SE NOS VE COMO AMENAZA, PELIGROSOS.
- » SON IMPREVISIBLES.
- » PERSONAS INVISIBLES.
- » NEGACIÓN DE DERECHOS.

Algunas aportaciones literales de las personas participantes en los talleres:

- » “El resto de la gente no nos ve como personas, su mirada y comportamiento están condicionados, viendo la enfermedad mental antes que a la persona” (familiar).
- » “¿Por qué voy a decir a mis amigos y a mi familia que mi hijo tiene una enfermedad mental?: con esto sólo voy a conseguir que ya no le miren como antes”. (familiar).
- » “Son personas marcadas por el resto de la sociedad” (familiar).
- » “La gente, cuando se entera de que tiene enfermedad mental ya dice: no vayas con ese porque tal o cual”. (familiar).
- » “Yo de niña recuerdo que donde vivía había una persona con este problema y cuando tenía estas crisis, yo entonces no sabía lo que era eso, pero lo que veía era que venían y se lo llevaban atado de pies y manos...” (familiar).
- » “Hay gente que mata y que dice que es que está enferma, y lo que son asesinos, no enfermos mentales. No tienen nada que ver con nosotros, porque si nosotros hacemos daño a alguien, es a nosotros mismos”. (persona con enfermedad mental).
- » “Estigma es cómo nos ven: nos marcan”. (persona con enfermedad mental).
- » “Es rechazo” (persona con enfermedad mental).
- » “Pero también es empatía a veces (con gente cercana que me quiere)” (persona con enfermedad mental).
- » “A mí me dijo una chica que la gente decía: ¿cómo puedes andar con una loca como esta?” (persona con enfermedad mental).
- » “También hay gente buena”. (persona con enfermedad mental).

- » “La gente piensa que somos peligrosos y no lo somos” (persona con enfermedad mental).
- » “En un pueblo estás más arropado y los vecinos nos conocen más” (persona con enfermedad mental).
- » “No podemos perder de vista la evolución que hemos vivido: hace 30 años quien tenía una enfermedad mental estaba recluido en un psiquiátrico de por vida o encerrado en su casa” (profesionales).
- » “Cuando conoces a la persona, es cuando le quitas todas las etiquetas” (profesionales)
- » “Rechazo por ser distinto” (profesionales)
- » “El estigma está presente en toda la discapacidad, pero en el caso de la enfermedad mental ha evolucionado de manera diferente que en otras discapacidades. El estigma en la enfermedad mental, lo que te preguntan cuando la gente ve que trabajas con personas con enfermedad mental es ¿y no son peligrosos?” (profesionales)
- » “Hay gente que dice que somos unos asesinos y lo dice hasta gente que tiene carreras y eso” (joven con enfermedad mental).
- » “La gente es muy ignorante en el siglo XXI: por el simple hecho de tener una enfermedad mental dicen que estás loco, o que eres un asesino o un delincuente” (joven con enfermedad mental).

Entre las causas que se consideran que provocan la situación de estigma social, también se plantean las siguientes entre otros grupos de interés partícipes en este proceso de trabajo:

- a) La falta de información sobre lo que es y representa la enfermedad mental. La enfermedad como tal, lo que implica para la persona y la familia de quien la padece, con los diversos matices y las diferencias de la enfermedad.
- b) Desconocimiento general por la población sobre la realidad de las enfermedades mentales, de su funcionamiento y de la vida de quienes las padecen y las atienden, debido a cuestiones como:
 - » Distorsión de esa realidad en los medios de difusión en la que es tratada, con connotaciones relacionadas con la exclusión social en muchas ocasiones.
 - » Socialización con inseguridad frente a la relación con las personas que padecen estas enfermedades, dificultando la normalización de las mismas.
 - » Realidad invisibilizada, rodeada de tabúes que resultan difíciles de desmontar.

- » Valores sociales alejados de la realidad de personas que padecen enfermedad(es) mental(es): juventud, salud, éxito, control...
- » La ocultación hasta hace poco tiempo de estas personas en su ámbito familiar.
- c| Realidades excluidas de las políticas de las comunidades en las que coexisten, por no ser entendidas desde la lógica en las que estas se establecen.
- d| El desconocimiento de las causas y efectos que produce la enfermedad (visibles o sentidas).
- e| Nuestra tendencia como sociedad, para señalar con el dedo a quien parece “inicialmente diferente a la mayoría dominante”.
- f| El temor a que nuestro entorno conozca que somos - o que alguien cercano a nosotros es - aparentemente diferente.
- g| El miedo: el desconocimiento de la enfermedad mental, junto con la percepción de que las personas que la padecen son peligrosas e impredecibles.
- h| Algunos valores o funcionamiento arraigados en la sociedad en la que vivimos:
 - » El creciente individualismo, que nos lleva al convencimiento ficticio de que el bien individual se puede conseguir de manera independiente al bien colectivo.
 - » La baja consideración social sobre los que son diferentes a uno mismo, especialmente de aquellos que son percibidos como inferiores.
 - » La tendencia a buscar la responsabilidad de lo malo en elementos ajenos a uno mismo, buscando con excesiva frecuencia chivos expiatorios.
- i| El aspecto descuidado que muestran a veces las personas con enfermedad mental.
- j| Las mayores dificultades de comunicación, que llevan (junto con otras cosas), a la pérdida de redes sociales.
- k| El ser percibidos como “lastres” para el sistema.

4.2. Las implicaciones del estigma: ¿Qué supone para las personas el estigma en su día a día?

La realidad del estigma social tiene implicaciones negativas sobre todas las dimensiones de calidad de vida de las personas con enfermedad mental: en su bienestar emocional, en sus relaciones interpersonales, en su bienestar material, en su desarrollo personal, en su bienestar físico, en su autodeterminación, en su inclusión social y en la protección y defensa de sus derechos.

Así se puede observar en los elementos que se destacan a continuación:

Las implicaciones del estigma sobre la propia persona con enfermedad mental

Las propias personas destacan las implicaciones que el estigma social supone en dimensiones como su bienestar emocional, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico y autodeterminación. Se recogen a continuación los elementos puestos de manifiesto en los talleres de trabajo:

“SOMOS GENTE BUENA QUE SE SIENTE MALA”

- » “Esta frase resumen muy bien cómo se sienten ellos, porque no entienden muy bien por qué en muchos momentos se siente mal cuando no han hecho nada malo”. (profesionales).
- » “Yo no he llegado a pegar nunca a nadie pero igual sí que cuando no he estado bien he hablado más agresivo” (persona con enfermedad mental).

SOLEDAD, ANGUSTIA, SUFRIMIENTO, TRISTEZA.

- » “Es terrible lo que sufren nuestros hijos: sufren por su enfermedad y luego sufren por estar estigmatizados, sufren en la calle: los amigos les dejan de lado, lo que no son amigos, si pueden, lo machacan. Es una enfermedad que empiezan muy jovencitos, y también son muy jovencitos su entorno. Sufren mucho desde que son muy jóvenes”. (familiar).
- » **En el ámbito rural:** “Todo el pueblo se ríe de él, esto me lo han contado”. (familiar).
- » “El estigma supone que no te relaciones con la gente, que no quieran acercarse a ti, pero no te lo dicen a la cara” (persona con enfermedad mental)
- » **Soledad.**

- » Autoestigma: “Si no te quieres a ti mismo es muy difícil que creas en ti y en lo que eres capaz de conseguir”. (persona con enfermedad mental). Se ponen más límites que achacan a la enfermedad (profesionales).
- » **Culpabilidad.**
- » Sufrimiento: “Nos hace sentir mal que la gente nos vea así, tratas de pasar, pero se siente un mal”. (persona con enfermedad mental).
- » “¿Cambiará esto alguna vez?” (persona con enfermedad mental).

SE CIERRAN PUERTAS (profesionales)

- » “Cuando dices que vas al psiquiatra la gente te mira mal” (joven con enfermedad mental).

OCULTAR (profesionales)

- » “La obsesión de mi hijo durante una temporada era si se le notaba algo” (familiar).

NO TENER LIBERTAD: AUSENCIA DE LIBERTAD (profesionales)

NO PODER DESEMPEÑAR LO QUE UNO QUIERE POR EL ESTIGMA DE LA SOCIEDAD Y POR EL PROPIO AUTOESTIGMA (profesionales)

- » “La propia persona entra también en la rueda del estigma, se lo cree, y termina rechazándose a sí misma” (profesionales).
- » “El lenguaje condiciona y forma parte de nuestra vida sin que seamos conscientes de ello. Sobre todo la actitud que va asociada a las palabras, el cómo lo dices” (profesionales).
- » “¿Qué piensa la gente cuando sabe que alguien tiene una enfermedad mental?: Qué marrón, lo dicen así” (profesionales).

DESMOTIVACIÓN, DESILUSIÓN (profesionales).

- » “Tú te sientes mal y no haces lo suficiente por salir adelante, y te tachan luego de vago...” (joven con enfermedad mental).
- » Apatía, ausencia o disminución de proyectos personales...

LOS QUE MÁS ESTIGMA TIENEN A VECES SON LAS PROPIAS PERSONAS CON ENFERMEDAD, UNAS CON RESPECTO A OTRAS.

- » Muchas veces se observa lo poco tolerantes que son entre ellos ¿Están todos como yo o hay alguno que está peor? Esto también está relacionado en muchas ocasiones con la fase de aceptación de la enfermedad.
- » Cuando vienen a los recursos preguntar: bueno, ¿pero ahí qué gente hay?

- » Casos también de personas que no quieren ir a salidas para que no se les vea con otros con enfermedad mental.
- » Se suma aquí el autoestigma así como el miedo a que ir en este grupo donde se le va a reconocer lo que le pasa, va a comportar un mayor rechazo de su entorno. (profesionales).
- » También a veces te sorprendes con la naturalidad con la que muchas veces lo viven: cómo han asumido quiénes son (profesionales).

NO ACEPTACIÓN DE LA ENFERMEDAD.

NO ACEPTACIÓN DE UNO MISMO.

AUMENTO DE SU PROPIA PERCEPCIÓN COMO “INADAPTADO SOCIAL”.

NO CONCIENCIA DE SUS CAPACIDADES Y DE SU POTENCIAL.

NEGACIÓN DE UNO MISMO (AUTOVALORACIÓN NEGATIVA) Y DE SUS POSIBILIDADES DE HACER COSAS, DE PLANTEARSE RETOS O SUPERACIONES.

PEOR EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD Y SUS CONSECUENCIAS, LLEVAR LA ENFERMEDAD PEOR

“Como no lo cuentan, no buscan ayuda, tardan en encontrar ayuda, en informarse... y esto retarda la mejor evolución de la enfermedad... por los afectados y también para las familias. Afecta a la aceptación de la enfermedad” (profesionales).

APECTA A LA AUTOESTIMA.

- » “La persona se rechaza a sí misma. Las personas no quieren salir en fotos, imágenes... que se les relacionen con las entidades de enfermedad mental” (profesionales).
- » “Su mayor miedo durante años era si se le notaba” (familiar).

HABLAN DE MI Y NO SE ME TIENE EN CUENTA.

NO PARTICIPA, NO SE RELACIONA CON OTRAS PERSONAS.

- » “Miedo a relacionarse con la sociedad” (familiar)

NO PUEDE CONTAR LO QUE LE PASA.

- » “Yo acabo de echarme novia ahora mismo y los padres de mi novia no quiero que se enteren”

MARGINACIÓN, EXCLUSIÓN.

NO QUERER SALIR EN FOTOS, EN IMÁGENES, EN TESTIMONIOS EN PRIMERA PERSONA

- » “Que me asocien con la enfermedad mental”.

GENTE INTROVERTIDA, AISLADA, EN SU MUNDO.

- » Menos deseos de salir a la calle y compartir espacios con personas del entorno.

VERGÜENZA.

- » “Es algo que parece que tienes que avergonzarte de ello, la persona con enfermedad mental y su familia” (familiar).

ESTANCAMIENTO, FRUSTRACIÓN.

- » “Yo parece como que me hubiera estancado: ¿yo cómo me veo a mí? Me veo retrasado: veo que otros de mi edad han llegado a cosas y yo me veo sin llegar” (joven con enfermedad mental).

NO PUEDO ACCEDER A RECURSOS QUE NECESITO.

- » “No puedo acceder a nada, sólo lo que me da la Asociación... no puedo llevar una vida normal” (joven con enfermedad mental).

ESFUERZO Y SUPERACIÓN.

- » “A mí ahora ya me da igual, pero te tienes que entrenar para que te dé igual, no te creas...” (joven con enfermedad mental).

RESPONSABILIDAD.

- » “La medicación ayuda pero te anula la voluntad. Pero si la dejas de tomar es peor” (joven con enfermedad mental).
- » “Por estadística la gente esquizofrénica no tiene por qué ser más violenta que los demás” (persona con enfermedad mental).
- » “Habría que preguntarle a la gente si a ellos les gustaría que les trataran así, como a nosotros, por tener enfermedad mental” (persona con enfermedad mental)
- » “A mí mis amigos me han dicho que estaba poseído porque oía voces” (persona con enfermedad mental).
- » “Nos tratan de manera distinta” (persona con enfermedad mental).
- » “Te dicen que estás en otro mundo porque estás pensativo” (persona con enfermedad mental).
- » “Se cuenta lo que te ha sucedido, no cuentas la enfermedad. Le puede pasar a cualquiera de todas las esferas sociales” (persona con enfermedad mental).

- » “Te ponen aparte como un bicho aparte: ojo con este tío, no vaya a ser que se nos rebote y nos monte aquí un espectáculo. Te apartan” (persona con enfermedad mental).
- » “Yo les digo: cuidado, que a ti también te puede tocar, nadie está libre de esto” (persona con enfermedad mental).
- » “Yo estuve cuatro años sin trabajo, en casa, sin salir y me volví arisco, dejado, por no tener medicación. Al final me ingresaron. Ahora ya llevo 17 años con medicación y tratamiento” (persona con enfermedad mental).
- » “Mi enfermedad, la acepto en parte” (persona con enfermedad mental).
- » “Si tienes una enfermedad mental te apartan, te señalan. Te ponen el sanbenito” (persona con enfermedad mental).
- » “Me hace sentirme como algo raro de la sociedad. Normalmente una persona trabaja, tiene hijos, sus estudios... y yo estoy fuera como si no hubiera llegado. Como un bicho raro” (persona con enfermedad mental).

Las implicaciones del estigma en la vida relacional-afectiva

También el estigma social tiene importantes implicaciones en la dimensión de relaciones interpersonales:

DIFICULTAD PARA ENCONTRAR PAREJA.

- » “Yo en mi vida apenas he tenido relaciones con chicas, y creo que es por la enfermedad. La chica sale corriendo si le sueltas de primeras que eres esquizofrénico. Me han dicho, de momento miente y cuando la relación está asentada, le dices la verdad” (persona con enfermedad mental).

DIFICULTAD PARA MANTENER SUS AMIGOS.

- » “Yo me he quedado sin amigos” (persona con enfermedad mental).

DIFICULTAD PARA RELACIONARSE Y HACER NUEVOS AMIGOS.

Las implicaciones del estigma para las familias

El estigma social de la enfermedad mental también afecta a los familiares de las personas con enfermedad mental.

INCOMPRENSIÓN.

- » “Yo cuando iba a la médico me decían que la loca era yo y estaba sola, tenía que ir de puerta en puerta y no me daban respuesta” (familiar).

SUFRIMIENTO.

- » “Sufrimos como padres, porque vemos el sufrimiento de nuestros hijos” (familiar).
- » “Nuestro entorno evita hablar del tema, no te preguntan por tu hijo...”(familiar).
- » “Me ha dicho la vecina ¿tú ya sabes que ese hijo te puede matar?” (familiar).
- » “Con mi hijo hay gente que no quiere subir en el ascensor” (familiar).
- » “Los vecinos han vivido de cerca los problemas en mi casa: como yo madre he vivido miedo en mi casa, entiendo que mis vecinos también tengan miedo” (familiar).

SOBREPROTECCIÓN, ACTITUDES PATERNALISTAS.

- » “Les sobreprotegemos y les tratamos como niños” (familiar).
- » “Hay veces que se les trata como niños pero porque también se portan como niños, no podemos olvidarnos de que son así, tampoco pueden disponer de su dinero...Mi hijo no se puede enfadar conmigo si yo he tomado una decisión, si él no está en posición de tomarla” (familiar).
- » “En mi casa me tratan como un niño cada día”. “Dicen que ellos ya saben lo que es mejor para mí, yo no” (persona con enfermedad mental).

RECHAZO, FALTA DE ACEPTACIÓN.

- » “Mi marido, después de 20 años, aún sigue sin aceptar lo que le pasa a su hijo, no viene a la Asociación” (familiar).
- » “La familia puede ser estresante a más no poder, son paternalistas. Tienen más miedo que tú mismo a reconocerlo” (persona con enfermedad mental).
- » “Mi madre cabrearse con el psiquiatra, no aceptándolo”... (persona con enfermedad mental).
- » Dirigirse a su familiar como “Mi hijo el enfermo” (profesionales).
- » “Para nosotros tampoco es lo mismo que nuestro hijo tenga una diabetes que una psicosis. Con esto me he hecho daño a mí y a mi hijo. Llevar la mochila llena, pero tapada, que no se vea. Evitas que tu hijo entienda que es enfermo”... (familiar)
- » “Es muy duro llegar a entender y aceptar que tu hijo tiene una enfermedad mental”. (familiar)
- » “Pensábamos que igual se lo había buscado”. (familiar).

CULPABILIDAD.

- » “Me ha costado mucho darme cuenta y asumir que yo no tengo la culpa de la enfermedad de mi hijo” (familiar).

VERGÜENZA.

- » Resistencia a venir presencialmente a la Asociación, pero sí mantener contacto telefónico. O para participar en actividades: si es en la Asociación sí, pero si es ir fuera, por ejemplo a la Casa de Cultura, no. Que no se me vea, ocultarlo (profesionales).

NO QUERER SALIR EN FOTOS, EN IMÁGENES, EN TESTIMONIOS EN PRIMERA PERSONA... relacionados con la enfermedad mental.

OCULTARLO.

- » “No lo comentamos con nadie, consciente e inconscientemente lo ocultamos para proteger a nuestra hija. En la propia familia no se va a aceptar, no se va a entender” (familiar).
- » “La familia, no quieren ayudarte, quieren saber... y eso hace daño a nuestro hijo” (familiar).
- » “Que si le has consentido mucho, que si esto viene desde niño. Cuando dejas de contar porque ves que la gente no te pregunta por ayudar... Desde entonces estoy más sola que la una” (familiar).
- » “La gente, familiares... son inconscientes. Si te sinceras, luego, en el momento más inoportuno les hacen comentarios que les hundan en la miseria. Por esto hemos optado por llevar nosotros la mochila y no decírselo a nadie. Estoy resentido contra el entorno, porque actúas de buena fe y te hacen daño. ¿quizá esto es protegerle demasiado? Pero nos va mejor así” (familiar).

INCERTIDUMBRE ANTE EL FUTURO.

- » “Yo pienso: ¿qué será de mi hijo? Si sólo quiere estar con nosotros...” (familiar).

AUMENTO DE LAS CARGAS FAMILIARES

- » De quienes atienden a las personas que padecen enfermedad(es) mental(es).

Las implicaciones del estigma en el ámbito educativo

El estigma social se manifiesta en los distintos ámbitos de participación y desarrollo de la persona con enfermedad mental.

SE PRODUCEN SITUACIONES DE AISLAMIENTO, BURLA Y RECHAZO

Las sufren los niños/as que empiezan a manifestar cualquier tipo de problema o comportamiento “raro” como consecuencia de la enfermedad mental (hiperactividad, aislamiento, tristeza,...). El niño/a es rechazado/a y aislado/a debido a este comportamiento y, en muchos casos, no se interviene desde el primer momento en el diagnóstico y en el tratamiento adecuado. Además de las consecuencias que esto tiene para el curso de la enfermedad, también tiene implicaciones sobre cómo se visualiza al niño/a con enfermedad mental por sus compañeros/as de clase y profesorado, desencadenando acti-

tudes de mayor rechazo y discriminación hacia este/a niño/a con síntomas de enfermedad mental y, por extensión, a todas las personas con enfermedad mental.

- » “Cuando el niño tiene problemas lo primero que hacen es apartarlo y decir que este niño no puede estar con los demás, interrumpe las clases y el ritmo... y no están preparados en esto los profesores”. (familiar).

BULLYING EN LA ESCUELA

- » “A mí me decían que era una flipada sin conocerme” (joven con enfermedad mental).
- » “Los profesores hablaban mal de mí” (joven con enfermedad mental).
- » “A todos les dieron libros menos a mí” (joven con enfermedad mental).
- » “Se metían conmigo en clase pero no me conocían de nada” (joven con enfermedad mental).
- » “Yo estaba mejor fuera de clase que dentro, se burlaban de mí” (joven con enfermedad mental).

En educación, llegados a la adolescencia, el tema de enfermedad mental, causa un gran recelo entre los iguales y las familias del resto de los/as compañeros/as de clase o grupo social en el que se desenvuelven.

El profesorado, también se encuentra desorientado con todo lo que pueda implicar la enfermedad mental, por desconocimiento, porque no hay una constatación visible y cuantificable de lo que puede ocurrir.

Las implicaciones del estigma en el ámbito de la salud

ESTIGMA DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS HACIA LOS PROFESIONALES SOCIALES.

Se percibe que los profesionales de la salud, en general, no consideran que el tema social afecte directamente a la salud de la persona, sino que se centra en la parte física y psíquica (profesionales).

SE ACHACAN LAS DOLENCIAS DE LA PERSONA A LA ENFERMEDAD MENTAL.

En ocasiones no se hacen más pruebas o se contemplan otras posibles enfermedades que también pueden padecer.

- » Mi hija ha ido al médico por una tortícolis y no le han hecho caso por la enfermedad y esto le ha hecho mucho daño. (familiar)

SITUACIONES DE DISCRIMINACIÓN Y DESATENCIÓN.

- » Me salí de la consulta pensando que era un apestado (joven con enfermedad mental).
- » El médico pedía que fuera mi madre conmigo y luego el médico nos dijo que quería cambiar, que no quería tener un paciente así. (joven con enfermedad mental).

Se destaca asimismo en los talleres de trabajo la necesaria coordinación entre el ámbito de salud y el de los servicios sociales, para conseguir que todas las personas con enfermedades mentales graves dispongan de los recursos adecuados para su atención, con el tratamiento médico necesario. Las situaciones de mayor gravedad en el comportamiento de personas con enfermedad mental que se asocian en ocasiones a episodios de violencia, se producen entre personas que no se encuentran en tratamiento y con medicación adecuada a su situación. El hecho de que se produzcan episodios de violencia, aunque sean puntuales y en un porcentaje minoritario del colectivo, redundará en una mayor rechazo social de la enfermedad mental y, en consecuencia, en el estigma social de la enfermedad mental.

Las implicaciones del estigma en el ámbito del empleo

El estigma social también tiene las implicaciones en el ámbito del empleo. Tanto para acceder al empleo como para mantenerlo, también en las relaciones con los compañeros de trabajo. De hecho, la mayoría de las personas con enfermedad mental participantes en los talleres no tenían una actividad laboral en empresa ordinaria. Quienes tenían algún tipo de actividad era en empleo protegido, en centro ocupacional o en centro de día. Se recogen a continuación algunas de las implicaciones del estigma social en este ámbito:

NO TENER TRABAJO.

RETICENCIAS PARA CONTRATAR A UNA PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL.

DIFICULTADES PARA MANTENER EL EMPLEO.

- » “Los medicamentos, por los efectos secundarios, nos hacen difícil también trabajar” (persona con enfermedad mental).
- » “La enfermedad ya les produce una apatía, y con el tratamiento que les deja sedados, tampoco pueden aguantar una jornada como otras personas, y el empresario quiere que se produzca... Pueden ser productivos un rato, pero luego el mismo trabajo les agobia porque no pueden cumplir con lo que tienen que hacer, esto les angustia y desequilibra...”(familiar).

RECHAZO DE COMPAÑEROS DE TRABAJO...

- » “Mi hijo está trabajado y muchas veces lo pasa muy mal, le hacen muchos corrillos, lo apartan” (familiar).

- » “Mi hijo está en empleo protegido y se ve que le hacen un seguimiento y le apoyan en lo que necesita” (familiar).
- » “Mantener el empleo es difícil, nadie dice que tiene una enfermedad mental, y se oculta”. (familiar).
- » “La experiencia es positiva en las empresas, habiendo apoyos necesarios. Cuesta que se decidan a contratar a una persona con enfermedad mental, pero cuando lo hacen, repiten” (profesionales).
- » Hay empresas que incluso se niegan a que vaya de visita un grupo de personas con enfermedad mental. “Este tipo de gente” (cuando sí que dejan la visita de otros colectivos) (profesionales).
- » “Lo importante es ver la enfermedad que tienes en qué medida impacta en tu puesto de trabajo” (profesionales).
- » “En el trabajo yo no lo he dicho” (persona con enfermedad mental).
- » “No tiene por qué notarse que eres un enfermo mental” (persona con enfermedad mental).
- » “Yo en una entrevista de trabajo no lo diría” (persona con enfermedad mental).

Implicaciones del estigma en la sociedad en general

El estigma social tiene las implicaciones en la sociedad en general, lo que supone mayores dificultades para la participación e inclusión social de las personas con enfermedad mental:

DESCONOCIMIENTO.

- » Existe un gran desconocimiento en la sociedad sobre la enfermedad mental y los distintos tipos de trastornos.
- » “La gente igual sí ha oído hablar de la esquizofrenia o del trastorno bipolar, pero tienen mucho lío cuando se engloba todo en la enfermedad mental” (profesionales).
- » “En los 10 últimos años han salido más a la calle, es más habitual encontrarte con alguien que tiene un conocido...” (profesionales).

MIEDO, RECHAZO.

- » “Ha habido un cambio importante en las propias personas que vienen a la Asociación, antes eran más mayores con un perfil más dependiente, como más deterioro cognitivo, físico y mental. Esto implicaba mayor aislamiento” (profesionales).

- » “Se nota cambio en la ciudad a la hora de ir a tomar café con ellos, la gente se abre más, hay más confianza, nos invitan a volver... También hay gente que nos ha tratado mal y no hemos vuelto, nos han dicho que los clientes se pueden sentir mal...” (profesionales).
- » “En un bar de la esquina han prohibido la entrada a nuestros usuarios de CEE” (profesionales).

DIFERENCIAS SEGÚN TIPOS DE TRASTORNO.

El estigma social no se manifiesta de igual forma en todas las enfermedades mentales. Por ejemplo, en los trastornos del estado de ánimo (depresión), trastornos de ansiedad (ansiedad, fobia, trastorno obsesivo, trastorno por estrés) y trastornos alimentarios (bulimia, anorexia), no se aprecia el mismo tipo de estigma social que en los trastornos mentales graves (esquizofrenia y trastorno bipolar) o en determinados trastornos de personalidad (paranoide, límite...).

Es en el caso de los trastornos mentales graves donde el estigma social se manifiesta en comportamientos de miedo y rechazo por parte de la sociedad.

Implicaciones del estigma en la vida en la comunidad, vecindario y entorno próximo

En el entorno próximo de las personas con enfermedad mental se observan también las implicaciones del estigma social para la participación e inclusión social de las personas con enfermedad mental:

MIEDO, RECHAZO.

Pese al recorrido que se ha realizado, estamos marcados por una cultura y un modelo mental de miedo y rechazo hacia las personas con enfermedad mental.

- » “Yo cuando iba a la médico me decían que la loca era yo y estaba sola, tenía que ir de puerta en puerta y no me daban respuesta. Creo que en el recorrido desde la institucionalización se ha generado mucho estigma: porque mi hijo tenía crisis, no se le atendía y sus crisis daban miedo a los vecinos” (familiar).
- » La gente lo que rechaza son los comportamientos que muchas de estas personas tienen cuando no están recibiendo el tratamiento adecuado: “cuando la persona no está medicada y entonces ve la gente estas crisis. El problema es que al ver estas crisis ya cogen miedo: esto les lleva a actitudes de miedo o rechazo hacia la persona con enfermedad mental” (familiar).
- » “Las contenciones suelen ser agresivas, en vez de intentar entrar en su delirio y conducirles desde ahí, como hacen profesionales que saben cómo tratarlo... Una de las primeras crisis de mi hijo vinieron cinco patrullas en la plaza, viéndolo todos los vecinos... se puede hacer de otra forma con personas que saben cómo hacerlo: canalizando el problema... yo lo veo cómo

lo hacen aquí los profesionales de esta Asociación” (familiar).

- » “Cuando ya se sabe en el vecindario que hay una persona con enfermedad mental y hay denuncias de los vecinos por comportamientos que tiene... y no se hace nada.... Esto también genera mucho estigma. Es que si no lo graban y lo sacan en la tele no hacen nada antes: ¿por qué no se ponen los medios antes para que ese tipo de imágenes no salgan? Estos casos hacen mucho daño” (familiar).
- » “La mayoría de las personas que están viviendo en la calle, los sin techo, son personas con enfermedad mental ¿por qué no se les da una atención? El que tiene una pierna rota en el parque vendrá una ambulancia y le ayudarán, a estos otros por qué no? Esto hace mucho daño, esto contribuye al estigma” (familiar).

Muchas personas y familias no se atreven a acudir a asociaciones, porque no aceptan su situación, porque tienen miedo de que se les vea (esto sucede con más frecuencia en zonas rurales).

FALTA DE OPORTUNIDADES, SE CONSIDERA QUE NO TIENEN CREDIBILIDAD.

DESCONOCIMIENTO.

- » “La gente no sabe lo que es la enfermedad mental hasta que le toca cerca” (persona con enfermedad mental).
- » “Algunas personas sí son agresivas, pero son los menos, y además, si no están tratados” (familiar).
- » “Se percibe lo positivo de que las personas estén viviendo en pisos en la comunidad, para que sean personas conocidas y eliminar actitudes de estigma” (profesionales).
- » “La gente no sabe que somos capaces de hacer muchas cosas” (persona con enfermedad mental).
- » “Se observa que la sociedad tiene una visión segmentada y reduccionista sobre lo que es la enfermedad mental” (profesionales).

ME TRATAN COMO EL ENFERMO, EL RARO...

NO SE DIRIGEN A MI.

- » “Los vecinos, desde que lo saben te desplazan, ya no se dirigen a ti” (joven con enfermedad mental).

DIFICULTADES PARA PARTICIPAR.

- » El estigma puede suponer una barrera a la hora de participar en actividades de la comunidad como son las actividades en Centros Cívicos u otras.

Implicaciones del estigma en los profesionales de atención directa de las entidades sociales

El estigma social también afecta a las los/as profesionales de atención directa de las entidades sociales.

NOS SENTIMOS DANDO EXPLICACIONES CONTINUAMENTE EN NUESTRO ENTORNO.

- » “En otras profesiones no tienes que dar tantas explicaciones” (profesionales).
- » “Mi propia familia vive con miedo” (profesionales).

TAMBIÉN TENEMOS ACTITUDES QUE GENERAN ESTIGMA, TAMBIÉN TENEMOS MIEDOS.

- » “Los profesionales a veces también caemos en actitudes de estigma, por ejemplo cuando no tenemos en cuenta a la persona y le marcamos el camino que hay que seguir, porque creemos que lo sabemos mejor que la persona” (profesionales).
- » “La barrera entre persona y profesional (hasta qué punto eres una apoyo, entras a ser amigo...) También hay momentos en que crees que te expones mucho, que también tienes miedo. Alerta cuando ves a la persona descompensada, actitudes defensivas... ¿caes por ello en el estigma?” (profesionales).
- » “Necesitas un periodo de superar tus miedos” (profesionales).
- » “Los profesionales en determinados momentos tenemos prejuicios, por ejemplo en casos de embarazos de profesionales en los que se pide la baja por riesgo en el embarazo alegando la agresividad por parte de las personas usuarias, ahí también hay estigma...” (profesionales).
- » “Los que vienen habitualmente ya los conocen, las contadas situaciones de posible riesgo han sido con personas que han venido por primera vez y no estaban controladas, medicadas” (profesionales).
- » “Cuando hablamos en la oficina hay muchísimo estigma: qué miedo da, hoy cómo viene...” (profesionales).

Implicaciones del estigma en los medios de comunicación

Uno de los principales grupos de interés que pueden intervenir, bien para favorecer el estigma social o bien para contribuir a superarlo, son los medios de comunicación.

EN MUCHOS CASOS LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN REFLEJAN UNA IMAGEN DE LA ENFERMEDAD MENTAL VINCULADA A EPISODIOS DE VIOLENCIA.

- » “Se van aclarando mensajes, pero “en la letra pequeña”, no en titulares, que es lo que suele leer la mayoría de la gente” (familiar).

- » “Aunque se den noticias positivas, la gente tiende más a que le llame la atención lo negativo” (profesionales).
- » “Incluso a los profesionales y personas de las Asociaciones en muchos casos nos cuesta explicar a la sociedad lo que es la enfermedad mental” (profesionales).

LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN, EN MUCHAS OCASIONES, ELUDEN SU RESPONSABILIDAD BAJO EL ARGUMENTO DE QUE SON PERSONAS Y TIENEN LOS MISMOS PREJUICIOS QUE CUALQUIER PERSONA.

- » “Los medios de comunicación, los periodistas, no son personas como los demás, tienen un nivel de responsabilidad cuando lanzan un mensaje que tiene una proyección mediática. Más aún cuando se les facilita toda la información desde las Asociaciones” (profesionales).
- » “Los medios de comunicación resaltan que es esquizofrénico el que ha hecho algo, como justificando que es por eso” (persona con enfermedad mental).
- » “Las noticias públicas crean estereotipos. Se tiende a relacionar el desequilibrio mental con las malas noticias, a pesar de que hay muchos tipos de desequilibrios, que no tienen por qué terminar en violencia. Por otra parte, hay que destacar el desconocimiento que existe en torno a la enfermedad mental, lo cual crea invisibilidad. La enfermedad mental se ve como algo raro, cuando es más frecuente de lo que parece. Unido a todo ello, podemos decir que existe un miedo a lo desconocido, es decir, miedo a cómo podamos reaccionar en determinadas situaciones. Antes las personas con enfermedad mental estaban recluidas, y ahora cuesta asimilar que vivimos en la calle” (aportación de otras organizaciones o grupos de interés).

MUCHOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN BUSCAN EL SENSACIONALISMO.

- » “Los medios de comunicación sólo buscan el sensacionalismo, hacen mucho daño con esto ¿no saben que eso también lo lee o lo ve en la tele una persona con enfermedad mental o su familia?” (familiar).
- » “Yo he leído cosas buenas sobre este tema, pero hay medios sensacionalistas a los que les da igual contar la mentira en lugar de la verdad o manipular la información” (joven con enfermedad mental).
- » “Si un medio de comunicación no dice la verdad se le puede denunciar” (joven con enfermedad mental).

HACEN DAÑO A LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL, A SUS FAMILIAS.

- » “Yo me siento mal cuando veo estas noticias, a mi me revienta esto. Igual estoy viendo la tele y me tengo que ir a mi cuarto a hacer otra cosa, porque no lo puedo ver” (joven con enfermedad mental).

4.3 Las propuestas de actuación que estas personas consideran que se podrían llevar a cabo

Ideas generales para orientar las actuaciones dirigidas a superar el estigma de la enfermedad mental

Conseguir que se conozca a la persona: la sociedad nos tiene que ir viendo cada vez más con naturalidad, con normalidad: como personas. Personas, que entre otras capacidades, cualidades y atributos, da la casualidad de que tienen una enfermedad mental.

- » “La principal acción contra el estigma es que nuestra gente se mezcle con todo el mundo. Cuando las personas dejan de ser invisibles, las mentalidades cambian” (profesionales).
- » “Tenemos que trabajar por cambiar miradas de la sociedad hacia estas personas” (profesionales).
- » “El contacto directo con las personas es lo que más hace por romper el estigma” (profesionales).
- » Desde la naturalidad, desde la normalidad, se tiene que conseguir acercar a la persona con enfermedad mental a la sociedad, que la sociedad vaya acostumbrándose a tener cerca a estas personas. Se observa que es el conocimiento directo de la persona lo que va rompiendo el estigma y los prejuicios.
- » Conseguir que se vaya conociendo nuestra capacidad y potencial de hacer cosas.
- » Sin ánimo de culpabilizar a nadie, pero con la necesidad de que todos nos impliquemos desde los distintos ámbitos en los que estamos.
- » Comunicar bien qué es la enfermedad mental y la diversidad dentro de la enfermedad mental.
- » Ser muy creativos en la sensibilización de la sociedad.
- » Creatividad e innovación desde la normalidad y naturalidad.
- » Conseguir cambiar las miradas:
 - » “Cada vez me olvido más de que tiene una enfermedad y le veo como mi hijo” (familiar).
 - » “Ellos quieren que les veamos y les tratemos como personas, que no como enfermos” (familiar).

- » Colaboración interdisciplinar e interinstitucional respecto de la realidad de las personas con enfermedad(es) mental(es) y su atención.

Participación de la sociedad en los procesos de integración de las personas con enfermedad(es) mental(es).

Propuestas según ámbitos y grupos de interés

PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

- » Contar en primera persona su historia, sus vivencias, su enfermedad, cómo se siente.
- » Articular mecanismos y apoyos para que se les oiga más a las personas: su experiencia, vivencia, sentimientos... como elemento de apoyo también para otras personas.

“Es muy importante que salga de las personas decir estoy bien, soy una persona como otra cualquiera. Hay que animarles para que hagan cada vez más esa “propaganda positiva”: he pasado malas épocas pero ahora estoy bien y puedo hacer esto, esto, y estos: ánimo tú también”. (profesionales)
- » Hablar, hablar y hablar, visibilizarlo (valorando el momento y la situación más adecuadas para ello) y contando con apoyo necesario de profesionales.
- » **SER RESPONSABLE.** “Para que no te traten como un niño también tú tienes que hacer cosas, demostrarlo, tirar hacia adelante”. “Tienes que poner de tu parte y no tirar la toalla”. “Tienes que superarte” (persona con enfermedad mental).

“Tenemos que tomar la medicación para estar bien” (persona con enfermedad mental).

“Hay que hacer cosas y participar y ayudar en casa” (persona con enfermedad mental).

FAMILIARES

- » “Los padres somos los primeros que nos tenemos que implicar, los padres antes que nadie”. (familiar).
- » “Yo me lo tengo que creer que mi hijo está enfermo, para que él también se vea enfermo. Aceptar que es una enfermedad” (familiar).
- » “Hay que sacarlo a la luz, que la gente no sea ignorante de lo que ocurre” (familiar).
- » “Si con nuestra actitud lo tratamos con naturalidad, los demás lo pueden tomar también con más naturalidad” (familiar).
- » “Poco a poco, con la actitud y el trabajo de todos la prensa también se dará cuenta de que puede ayudar” (familiar).

- » “Si nosotros nos concienciamos y decimos persona con enfermedad, y no enfermos, tarados... el granito de arena cada uno de nosotros, es de todos. También depende de cada uno de nosotros como familiares” (familiar).
- » “Si nos encerramos en el miedo y la autocompasión no avanzamos nada ni para nuestros hijos con enfermedad mental ni para nosotros” (familiar).
- » “Nuestros miedos son los que trasladamos a la persona. Mi propio miedo le hacía a mi hija más vulnerable para hacer las cosas” (familiar).
- » “El camino es decir: estoy convencida de que tú puedes, y te tengo que dejar que me lo demuestres” (familiar).

LOS DETALLES: EL LENGUAJE, LOS ESPACIOS...

- » “Cuando se cambió el término de “maniicodepresivo” por “trastorno bipolar” se hizo mucho por avanzar en romper barreras de estigma” (profesionales).
- » “Salir de una sede anterior oscura, pequeña... a un espacio colorido, luminoso, con grandes ventanas... HAY QUE APORTAR LUZ A LA ENFERMEDAD con pequeños gestos” (profesionales).

TRATAMIENTO, MEDICACIÓN

- » Seguir trabajando en conseguir que las personas acepten su enfermedad y tratamiento, y no permitir que se produzcan situaciones de abandono en la intervención en ninguna persona que manifieste síntomas de enfermedad mental.
- » Implicar a todos los agentes en la intervención, desde el principio, cuando se detecta que una persona manifiesta síntomas de una enfermedad mental, para que se le diagnostique y reciba el tratamiento adecuado.
- » Apostar por la investigación en los tratamientos y medicación.

SALUD

- » Incorporación en los diseños curriculares en estudios relacionados con profesiones que intervienen o están de cualquier forma relacionados en el apoyo o tratamiento: medicina, enfermería, etc.
- » Guías y protocolos de actuación para profesionales del Sistema de Salud.

EDUCACIÓN

- » Mejor preparación de los distintos profesionales de la educación, en particular, en las etapas más tempranas (educación infantil, primaria), para conseguir una detección, atención temprana, intervención y tratamientos adecuados lo antes posible.
- » Trabajar en los distintos niveles educativos el conocimiento de la enfermedad mental y valores de solidaridad y aceptación de la diversidad.

EMPLEO

- » Apostar por políticas que favorezcan la contratación de personas con enfermedad mental, así como el mantenimiento del puesto de trabajo, que favorezcan el apoyo a estas personas mediante programas de empleo con apoyo y otras posibilidades.
- » Implicar a los empresarios mediante acciones de sensibilización.
- » Reconocer y valorar a las empresas que apuestan por estas personas como forma de sensibilizar al resto y de premiar el buen hacer

COMUNICACIÓN: LLEGAR A LA SOCIEDAD DE LA FORMA MÁS EFICAZ.

- » Tener en cuenta en las acciones de comunicación que la enfermedad mental es “patrimonio” de toda la sociedad: cualquier persona puede tener esta enfermedad.
- » Incidir en la prevención: factores de riesgo para desencadenar la enfermedad mental (desempleo, drogadicción, estrés...).
- » Denunciar todas las situaciones en las que los medios de comunicación contribuyen de forma negativa al estigma y conseguir que sean aliados en acciones de comunicación positiva.
- » Aportar desde el Movimiento Asociativo a los medios de comunicación elementos prácticos como guías de estilo, mensajes que se han de comunicar para “dar la vuelta” al sentido de las palabras y, en consecuencia, a los sentimientos que estas palabras suscitan en la sociedad...
- » Que se oiga más la voz de las propias personas: que sean ellas quienes hablen en los medios, quienes escriban artículos de opinión...

“El periodista podría poner la etiqueta para otras cosas: se ha descubierto mejor medicación, estos enfermos ya trabajan... tendrían que dar la otra cara de la noticia: este tío con trastorno bipolar ha sido capaz de hacer esto... gente famosa que ha tenido enfermedad mental...” (persona con enfermedad mental).

“El papel que está haciendo Avifes respecto a los medios de comunicación es muy importante y creo que se están produciendo cambios gracias a esto” (familiar).

“Que se informe correctamente, que los medios de comunicación recojan noticias positivas, que salgan éxitos, que también los hay” (joven con enfermedad mental).

CULTURA

- » Implicar también al mundo de la cultura: que se hagan más películas, que se escriban más libros que muestren la realidad de la persona, su situación, capacidades y potencialidades, y de la enfermedad mental: como medio para acercar a la sociedad esta realidad.
- » Seguir realizando creaciones culturales (películas, libros...) que muestren a las personas con enfermedad mental: su historia, su realidad, su vida... Narrar, contar.
- » Motivar su participación en iniciativas creativas (por ejemplo corto de “Flores de papel” de Asasam).

ERTZAINZA/JUSTICIA:

- » Contar con profesionales especializados que traten de manera adecuada las contenciones.
- » Contar con protocolos adecuados de actuación.
- » Sensibilizar a los diferentes operadores jurídicos (jueces fiscales, abogados..) sobre la realidad de las personas con enfermedad mental.
- » La prisión no puede ser el lugar del cumplimiento de una medida de seguridad, ni de una pena cuando se trata de una persona con enfermedad mental por ello se propone el cumplimiento en estructuras no penitenciarias.
- » Luchar contra la doble estigmatización que sufren las personas con enfermedad mental en prisión.

APOYOS DE ACTIVIDADES DIURNAS, OCUPACIONALES, LABORALES

- » Conseguir que las personas con enfermedad mental estén activas al máximo: si es posible en una actividad laboral en empleo normalizado, pero si no en otro tipo de trabajos, ocupaciones y actividades.

“La mejor terapia es tener trabajo, desarrollar actividades, tener responsabilidades” (familiar).

- » Mantener los apoyos en talleres de actividades diurnas, ocupacionales-laborales para estas personas, como forma de hacer posible su actividad, desarrollo de capacidades y competen-

cias, relaciones con otras personas, habilidades... en un marco que se adecue a sus necesidades.

“Todos los que van al taller tienen menos ingresos, recaídas y situaciones de crisis, que los que están por la calle o en casa encerrados. ¡Qué importante es que estén ocupados! Y además: ¡Mira que se podría ahorrar en camas de hospitales!” (familiar).

“Esto también les ayuda a su propia autoestima, a darse cuenta de lo que son capaces de hacer, a la relación con otros” (familiar).

“La mejor terapia es tener trabajo, responsabilidades” (familiar).

PROFESIONALES

- » Incorporar la lucha contra el estigma como parte de tu “certificado de profesionalidad”.
- » Actitud que tenemos como profesionales en nuestro entorno: no podemos culpabilizar a nuestro entorno, hemos de empatizar con pensamientos existentes y que también nosotros hemos tenido antes de trabajar aquí: intentar entender y comprender, y desde ahí, entrar.
- » No perder de vista que para ellos también somos puntos de referencia.
- » Incorporar en la intervención que la persona tenga más competencias, mayor empoderamiento, autoestima y superación de autoestigma.

Los profesionales tenemos una gran responsabilidad, como agentes de cambio, mediante:

- » Los apoyos que ofrecemos en su acompañamiento a la persona con enfermedad mental.
- » La actitud que asumimos frente a la persona.
- » El posicionamiento ante la sociedad sobre la enfermedad mental.

ENFOQUE: ACTORES DE CAMBIO

- » Tenemos que ser un punto de apoyo para la persona (apoyo personal)
- » Ser también puente para acceder a la comunidad (el empleo, la sociedad...)
- » Pero siempre la persona es la que hace su camino.
- » No olvidar nunca que es una persona y que sientan que les tratamos como personas.

- » Reforzar a las personas.
- » Capacidad de decidir, empoderamiento.
- » Naturalidad en tu trabajo con la enfermedad mental a la hora de contar lo que haces en tu entorno de relaciones.
- » “Quieren lo que queremos todos: que me escuchen y que me dejen decidir” (profesionales).

MOVIMIENTO ASOCIATIVO

- » Encontrar fórmulas y formatos para saber transmitir con acierto a los distintos grupos de interés que es la enfermedad mental y quién es la persona que sufre esta enfermedad: qué tipo de campañas, dónde (colegios, ámbito educativo de forma prioritaria).
- » Asociaciones en lucha estigma: la sociedad no tiene por qué saber todo sobre la enfermedad mental, pero sí hemos de conseguir que a la gente le vengan 5 ideas básicas a la cabeza: espectro más amplio en diagnóstico, de lo que son capaces de hacer, de las evoluciones diferentes de cada persona...
- » Construir mensajes que impacten en la sociedad y que equilibren. Reflexionar sobre cómo conciliar el exceso de imagen positiva y la realidad (no es verdad que todos pueden todo, muchas personas tienen muchas limitaciones y necesitan muchos apoyos): ¿cuál es la imagen que hemos de proyectar? Dentro de la gran diversidad que existe entre el colectivo. Hemos de proyectar el sufrimiento y que tienen derecho a que les demos apoyos, pero a la vez todas las capacidades, potencialidades, normalidad: cómo transmitir la realidad.... No se puede negar la realidad (hay situaciones de actos de violencia por descontrol, falta de medicación una exigente por enajenación mental...), hemos de saber cómo explicarlo: no nos beneficia negarlo. Transparencia y abordaje desde la naturalidad de la realidad.
- » Mantener estrategias y actuaciones para que las personas con enfermedad mental estén en la comunidad, se les conozca...
- » Reforzar la motivación para que los familiares acudan a los grupos de apoyo que ya existen. Apoyo a los familiares para superar actitudes de sobreprotección: grupos de trabajo, formación, talleres...: ayudarles y apoyarles desde la mejora y la construcción (sin ánimo de culpabilizar).
- » Continuar trabajando en que la persona se crea y se quiera a sí misma, para superar situaciones de autoestigma.

- » Mantener la sensibilidad a las empresas: proceso, formación, insistencia... dar argumentos y que la persona tenga la oportunidad de demostrar ella misma quien es y lo que vale (desayunos de trabajo, intercambio de buenas prácticas y experiencias entre las empresas en la contratación de personas con enfermedad mental...).

DESDE LA PERSPECTIVA DE GÉNERO

- » Diseñar recursos para madres con enfermedad mental que apoye a estas mujeres, y evite su estigmatización.
- » Dotar recursos de acogida preparados para atender las necesidades específicas de las mujeres con enfermedad mental en situación de violencia de género.
- » Diseñar talleres de empoderamiento dirigidos exclusivamente a grupos de mujeres, prestando especial atención entre sus contenidos a la violencia sexista contra las mujeres, la sexualidad, la autoestima, y la importancia del empleo y de la participación social.

CON CARÁCTER GENERAL

- » Crear una mesa de trabajo con participación de los grupos de interés clave para dar continuidad en la concreción de actuaciones para superar el estigma en Euskadi, así como su planificación, seguimiento, evaluación y visibilización de resultados conseguidos.



V

Buenas
prácticas.

V BUENAS PRÁCTICAS QUE SE ESTÁN REALIZANDO PARA SUPERAR LA REALIDAD DEL ESTIGMA SOCIAL DE LA ENFERMEDAD MENTAL

Son múltiples las iniciativas, programas y campañas que se vienen desarrollando para dar a conocer la realidad del estigma social de la enfermedad mental y sus implicaciones en situaciones de discriminación y anulación de las personas.

En este apartado se recogen buenas prácticas de interés detectadas que se están desarrollando tanto en otros países, como en otras Comunidades Autónomas, así como iniciativas y campañas que desde FEDEFES y desde sus Asociaciones se vienen realizando en los últimos años para la sensibilización de la sociedad y para la lucha contra el estigma social de la enfermedad mental.

5.1 Buenas prácticas desarrolladas en otros países

En los últimos años se han empezado diversos programas para intentar disminuir el estigma que sufre la Esquizofrenia. Cabe destacar los siguientes programas:

CHANGING MINDS

Campaña desarrollado en 1998 por el United Kingdom Royal College of Psychiatrists.

≡ [LINK: Campaña 'Changing Minds'](#)

<http://www.rcpsych.ac.uk/about/campaigns/changingmindscampaign1997-.aspx>

ABRE LAS PUERTAS

Programa Global contra el Estigma y la Discriminación a causa de la Esquizofrenia lanzado por la Asociación Mundial de Psiquiatría en 1996 y conocido por "ABRE LAS PUERTAS". Se desarrolla internacio-

nalmente, con objetivos a largo plazo e involucra a familiares, organizaciones de pacientes, agentes comunitarios, gobiernos y sistemas sanitarios. Enfatiza la necesidad de compartir las experiencias entre los distintos países y de centrarse en las percepciones de las personas directamente afectadas por la esquizofrenia y sus familiares en vez de basarse en construcciones teóricas.

En 1997 se llevó a cabo la primera experiencia piloto en Calgary (Canadá). El éxito de esta iniciativa hizo que, en 1998, se pusieran en marcha otros dos proyectos: Innsbruck (Austria) y la Comunidad Autónoma de Madrid, a los que se han sumado nuevas iniciativas en los años posteriores a nivel mundial.

El programa reúne actividades informativas, educativas, divulgativas, de sensibilización social, de investigación y de documentación. Los contenidos son diseñados por un gran número de expertos de todo el mundo en colaboración con organizaciones profesionales, asociaciones de pacientes y familiares y representantes de la administración y otros.

Se involucraron al menos 19 países: Alemania, Australia, Austria, Brasil, Canadá, Chile, Egipto, Eslovaquia, España, Estados Unidos, Grecia, India, Italia, Japón, Marruecos, Polonia, Reino Unido, Rumania y Turquía. España es uno de los países participantes.

En concreto, en el marco de este programa España realizó el programa “Esquizofrenia sin rechazo”, en el que participaron 78 psiquiatras y se realizaron 49 seminarios, dirigidos a pacientes y familiares, por toda la Comunidad Autónoma de Madrid, alcanzando una audiencia de 990 personas. Contó con el patrocinio de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Madrid, el INSALUD, el Área de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Madrid, la Agencia Antidroga de la Comunidad de Madrid, AMAFE y Lilly. La campaña en prensa tuvo una audiencia acumulada de 34 millones de personas, con un total de 39 noticias publicadas o emitidas por los medios de comunicación.

≡ **LINK: Programa ‘Abre las puertas’**

<http://www.esquizofreniabrelaspuertas.com/>

“LIKE MINDS, LIKE MINE”

(1997) Campaña del Gobierno de Nueva Zelanda. tras un estudio sobre los servicios de Salud que alertó de la necesidad de reducir el estigma.

En el marco de esta campaña se han desarrollado programas tanto a nivel nacional como dirigidos a comunidades concretas, como los maoríes. Like Minds Like Mine se convirtió en uno de los proyectos centrales de la salud pública del país. Entre los recursos utilizados están Spots de TV, material para periodistas, guías para portavoces, plataforma para realizar quejas constructivas a los medios de comunicación, folletos informativos, camisetas, carteles, CD y DVD informativos...

≡ **LINK: Campaña ‘Like Minds, like mine’**

<http://www.likeminds.org.nz/page/5-Home>

“SEE ME”

(2002) Es una campaña lanzada en Escocia contra los comportamientos negativos hacia las personas que padecen alguna enfermedad mental.

≡ [LINK: Campaña ‘See me’](http://www.seemescotland.org.uk/)
<http://www.seemescotland.org.uk/>

“RETHINK”

Es una fundación británica fundada hace más de tres décadas e integrada por más de 75 asociaciones, que constituyen la “Mental Health Alliance”. Tiene 8.300 socios y ofrece servicios a alrededor de 48.000 personas.

Sus continuas Estrategias de comunicación pretenden acabar con “los tres grandes problemas con los que se encuentra la salud mental: prejuicio, ignorancia y miedo”. Rethink (que significa y pide “re-pensar” o “volver a pensar” la enfermedad mental) busca la eliminación del estigma a través de la comprensión y el conocimiento, presiona para lograr mejores servicios para los usuarios y usuarias y una mejor legislación sobre salud mental y fomenta la unidad de las personas con enfermedad mental, personas cuidadoras y profesionales. El objetivo fundamental es ayudar a las personas que padecen una enfermedad mental grave a recuperar una mejor calidad de vida.

≡ [LINK: Campaña ‘Rethink’](http://www.rethink.org/)
<http://www.rethink.org/>

“SHIFT”

(2004-2009) Reino Unido. “Todos tenemos un problema de salud mental” es uno de los eslóganes de esta campaña de cinco años cuyo objetivo fundamental es “conseguir que las personas con enfermedad mental disfruten de los mismos derechos que otras personas”.

≡ [LINK: Campaña ‘Shift’](http://www.shift.org.uk/)
<http://www.shift.org.uk/>

“OPEN MINDS, OPEN DOORS”

Estados Unidos. Se trata de una iniciativa local de la Asociación de Salud Mental de Pensilvania, financiada por el Departamento de Bienestar Social del Estado de Pensilvania y que sigue las directrices de organismos gubernamentales como NAMI o SAMSHA.

Su objetivo es acabar con la discriminación hacia las personas con enfermedad mental, “personas que tienen las mismas necesidades que cualquier otra, y que piden sus derechos básicos como todo el mundo”. Desde su página web se ofrece orientación y apoyo a personas y asociaciones que quieran realizar actividades para reducir el estigma.

≡ **LINK: Campaña ‘Open minds, open doors’**
<http://www.openmindsopendoors.com/>

“ET SI VOTRE VOISIN VOIT AUTRE CHOSE QUE VOUS... VOUS LE METTEZ A L'ECART”

Francia. Campaña bajo el eslogan “Aceptar las diferencias, también sirve para los trastornos psíquicos”).

≡ **LINK: Campaña ‘Accepter les differences’**
<http://www.accepterlesdifferences.com/>

“BASTA”

Alemania. Iniciativa que fomenta “aliarse” contra la estigmatización y discriminación de las personas con enfermedad mental, así como fomentar la información y la posibilidad de encuentro para disminuir los prejuicios contra ellos y ellas.

≡ **LINK: Campaña ‘Basta’**
<http://openthedoors.de/de/>

“SANE”

Australia. Es una organización australiana centrada en dar información sobre la enfermedad mental a la población en general y a instituciones sanitarias públicas en particular.

Entre sus estrategias de comunicación, destacan:

- » **“Dare to care”** (“Atrévete a que te importe”), de 2004, una llamada de atención sobre el estigma sistemático a nivel político en detrimento de los servicios destinados a los problemas de salud mental. Pedía pasar de “talk the talk” a “walk the walk”, de lo políticamente correcto a los hechos. La campaña se centró en instituciones sanitarias sociales, además de llevar un mensaje dirigido a la población general.
- » **Mental illness is real** (La enfermedad mental es real), de 2005, lanzaba mensajes en la radio, con la colaboración de famosos, que también prestaban su imagen a vallas publicitarias. Se pretendía explicar que la enfermedad mental existe igual que existe la enfermedad física y se desmitificaban tópicos como que las personas con depresión sólo quieren días libres, quienes padecen manía sólo quieren llamar la atención y las personas con esquizofrenia sólo necesitan “calmarse”.
- » **360 degrees** (“360 grados”) también utilizó a personas famosas o de reconocido prestigio para concienciar de que la incapacidad de una persona con enfermedad mental puede ser moderada y no le impide el ejercicio profesional.

≡ **LINK: Sane**

<http://www.sane.org/>

5.2. Buenas prácticas desarrolladas en otras Comunidades Autónomas

En otras Comunidades Autónomas, iniciativas de planificación y políticas en el ámbito de la salud mental y lucha contra el estigma social de la enfermedad mental, como iniciativas y campañas que se han venido desarrollando para luchar contra el estigma:

Iniciativas de planificación de interés

ARAGÓN

Plan estratégico 2002-2010 de Atención a la Salud Mental, de la Consejería de Sanidad y Consumo. Asturias: Plan de Salud Mental del Principado de Asturias (2011-2016).

Entre otras cuestiones, recoge entre sus líneas estratégicas, la potenciación de la atención comunitaria y promoción de la salud mental y la integración social del enfermo mental.

Entre las actuaciones que recoge, cabe destacar las siguientes:

- » En el ámbito laboral, se deberá fomentar la creación y mantenimiento de centros ocupacionales, cursos de formación profesional, empresas sociales, etc., que favorezcan la incorporación social del enfermo mental.
- » Promover campañas de sensibilización social y profesional que mejoren la información y el conocimiento de las dimensiones reales de la enfermedad mental, sus posibilidades de rehabilitación y el papel de la sociedad en el tratamiento y reinserción de los enfermos.
- » Desarrollar unas estructuras sólidas de coordinación en el seno de la red pública, y una política decidida de apoyo y concertación con los dispositivos y recursos de iniciativa social —esencialmente fundaciones, asociaciones y entidades sin ánimo de lucro— que operan desde hace largo tiempo en el ámbito de la salud mental aragonesa. Dicha política debe proporcionar más agilidad a la gestión, mayor sostenibilidad financiera al sistema y permitir impulsar de forma amplia, sostenida y solidaria la integración del enfermo mental en áreas no cubiertas tradicionalmente por los servicios sanitarios y sociales, especialmente en los ámbitos residencial, laboral y de ocio.

≡ **LINK: Plan estratégico.**

http://www.aragon.es/estaticos/ImportFiles/20/docs/Areas/Informaci%C3%B3n%20al%20ciudadano/Salud%20mental/Publicaciones/PLAN_ESTRATEGICO_2002_2010_ATEN_SALUD_MENTAL_COMUNIDAD_AUTONOMA_ARAG_2002.pdf

ASTURIAS

Plan de Salud Mental del Principado de Asturias (2011-2016)

Su Línea Estratégica 1 se dirige a la Promoción de la salud mental de la población, prevención de la enfermedad mental y erradicación del estigma asociado a las personas con trastorno mental.

Dentro de esta Línea, con el objetivo de erradicar el estigma y la discriminación asociados a las personas con trastornos mentales, se plantean estas actuaciones:

- » Creación de un Observatorio de los Derechos Humanos de las personas afectadas por problemas de salud mental.
- » Se revisarán los criterios de valoración para en el reconocimiento de las prestaciones recogidas en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal para potenciar la autonomía e integración social de las personas con enfermedad mental.
- » Se promoverá el establecimiento de vías de colaboración con Empleo, Organizaciones Empresariales, Educación, Bienestar Social, etc. para favorecer el proceso de integración social y laboral de las personas con enfermedad mental y contribuir a la erradicación del Estigma.

- » Normalizar los procedimientos administrativos de ingreso hospitalario para personas con enfermedad mental siguiendo las mismas pautas que para el resto de las especialidades.
- » Adecuación de los protocolos de atención en los servicios de Urgencias para evitar la discriminación de las personas con enfermedad mental.
- » Campaña informativo divulgativa en el medio escolar

≡ **LINK: Plan**

http://www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/AS_Salud%20Publica/AS_Promocion%20de%20la%20Salud/SALUD%20MENTAL/PLAN%20DE%20SALUD%20MENTAL%202011-2016/PLAN%20DE%20SALUD%20MENTAL%20PARA%20ASTURIAS%202011-2016.pdf

CASTILLA LA MANCHA

1| *Plan de Salud Mental 2005-2010.*

Recoge entre sus objetivos, potenciar la integración social de las personas con trastorno mental.

Dentro de este objetivo, plantea que la adecuada atención comunitaria a la población con enfermedades mentales exige la organización de una amplia red de servicios y recursos que atiendan las necesidades y favorezcan la rehabilitación psicosocial y la integración social y laboral de las personas con trastornos mentales crónicos, así como el apoyo a sus familias.

Destaca asimismo que a través de la disponibilidad de recursos de rehabilitación psicosocial e inserción sociolaboral, se pretende garantizar el apoyo social que haga posible el mantenimiento o integración del paciente en su familia y medio habitual. La integración laboral es un elemento de primer orden para facilitar la autonomía, la independencia y la integración social del enfermo mental.

Las redes sociales de apoyo constituyen un componente fundamental para la integración social de las personas con trastorno mental y, en definitiva, para la mejora en su calidad de vida.

Ante la evidencia del beneficio de los cuidados informales en la atención a la salud de las personas con trastornos mentales graves, el sistema de salud (servicios sanitarios y sociales) está obligado a considerar las necesidades de los mismos, y mejorar la atención a las redes de apoyo naturales y organizadas que se transforman en un eje esencial dentro del proceso salud-enfermedad de toda persona.

Y en estas líneas de acción este plan de salud mental se compromete a potenciar la integración social y laboral de las personas que padecen un trastorno mental.

2| *Plan estratégico de Castilla-La Mancha de actuaciones de sensibilización y lucha contra el estigma y la discriminación asociados a las enfermedades mentales (2011).*

El objetivo principal de esta estrategia es prevenir y/o disminuir el impacto y las consecuencias negativas que el estigma tiene en personas con enfermedad mental y en sus familiares.

Los objetivos específicos que vertebran la estrategia son los siguientes:

- a) Influir en las personas con enfermedad mental para mejorar su auto-estima.
- b) Mejorar el conocimiento y promover la formación sobre la enfermedad mental en la población general y en colectivos específicos (ámbito escolar, medios de comunicación, profesionales de la salud, fuerzas del orden público, etc.)
- c) Modificar las actitudes hacia las personas con enfermedad mental en la sociedad en general y en colectivos específicos.
- d) Implementar actuaciones que disminuyan la discriminación asociada al estigma.
- e) Promover acciones positivas que modifiquen y mejoren el imaginario colectivo de la enfermedad mental.
- f) Promover la investigación sobre los procesos de estigmatización asociados a los problemas de salud mental.
- g) Evaluar la eficacia de las acciones emprendidas en la lucha contra el estigma.
- h) Difundir y promover las mejores prácticas en la lucha contra el estigma.

Plantea las siguientes líneas de actuación:

- a) **Línea de actuación 1. LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL Y SUS FAMILIARES:**
 - » Reducir el auto-estigma en personas con enfermedad mental.
 - » Promover acciones y estrategias de afrontamiento, mejora de la autoestima y de la inclusión social.
 - » Potenciar su implicación activa en la toma de decisiones y en el diseño de las acciones contempladas en la estrategia.
 - » Promover y potenciar el movimiento asociativo regional de personas con enfermedad mental, así como su participación en la lucha contra el estigma, otorgándole mayor visibilidad social e institucional.

b) Línea de actuación 2: LA SOCIEDAD. LA POBLACIÓN GENERAL.

- » Mejorar el conocimiento sobre la enfermedad mental.
- » Promocionar actitudes positivas hacia la misma.
- » Disminuir la discriminación de personas con enfermedad mental.
- » Modificar el imaginario colectivo de las enfermedades mentales, promoviendo una visión positiva y más realista sobre las mismas.

c) Línea de actuación 3: LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN: La estrategia contempla, a través de esta línea de actuación, acciones proactivas para monitorizar la información e imagen que se transmite en los medios de comunicación de la enfermedad mental. Las actuaciones contempladas son:

- » La creación de un Observatorio sobre Estigma
- » Establecer acuerdos con los representantes provinciales de la Asociación de Prensa de Castilla-La Mancha, con el fin de hacerles partícipes de las acciones contempladas en la estrategia.

d) Línea de actuación 4: ÁMBITO EDUCATIVO

- » Favorecer entre niños y adolescentes una mayor sensibilización sobre la enfermedad mental para el bienestar personal.
- » Mejorar el conocimiento sobre las enfermedades mentales.
- » Modificar actitudes negativas y discriminatorias hacia las personas con enfermedad mental.

e) Línea de actuación 5: COLECTIVOS ESPECÍFICOS: Se han de establecer acciones dirigidas a mejorar el conocimiento sobre la enfermedad mental, modificar actitudes negativas y disminuir la discriminación de personas con enfermedad mental, preferentemente, en los siguientes colectivos:

- » Profesionales de la salud.
- » Profesionales de los medios de comunicación.
- » Empresarios y agentes sociales.
- » Agentes de la seguridad ciudadana.

≡ **[LINK: Plan estratégico de Castilla la Mancha.](http://feafes.org/publicaciones/plan-estrategico-lucha-contra-estigma-enfermedades-mentales-clm-2898/)**

<http://feafes.org/publicaciones/plan-estrategico-lucha-contra-estigma-enfermedades-mentales-clm-2898/>

Iniciativas y campañas

Ámbito estatal: publicación “Buenas prácticas Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2009- 2013” (2010), del Ministerio de Sanidad y Política Social.

Documento que recoge, entre las buenas prácticas propuestas por la Comunidades Autónomas para las distintas líneas Estratégicas, las que se han considerado más relevantes y novedosas.

≡ **LINK: publicación.**

http://www.1decada4.es/volvamosapensar/eliminarestigma/avancesinst/espana/Buenas_Practicas_Estrategia_SM_SNS_2010.pdf

Ámbito estatal: “Todos somos parte del tratamiento de una enfermedad mental” (2005). Ministerio de Sanidad y Consumo. Campaña sobre Sensibilización y Eliminación de prejuicios hacia las personas con enfermedad mental

≡ **LINK: Campaña.**

<http://feafes.org/publicaciones/todos-somos-parte-tratamiento-enfermedad-mental-6603/>

Ámbito estatal: “Zeroestigma” puesta en marcha por la Federación Europea de Familiares de enfermos Mentales (EUFAMI), que en España pone en marcha la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES) (2004).

El fin de la campaña es que “en el trato hacia las personas con enfermedad mental no predominen el prejuicio, el desconocimiento, el rechazo y el miedo, sino que se les acepte, se les conozca y se les comprenda”.

≡ **LINK: Campaña.**

<http://feafes.org/publicaciones/campana-zeroestigma-6511/>

Andalucía: “1 de cada 4” (2007) es una iniciativa de la Junta de Andalucía de sensibilización sobre la enfermedad mental y las personas que la padecen pionera en España.

≡ **LINK: Proyecto.**

<http://www.1decada4.es/>

Andalucía: “Romper barreras”, de Radio Voz, de Churriana (Málaga), elabora un programa de radio en directo realizado por pacientes psiquiátricos, que padecen esquizofrenia en su mayoría y que han estado ingresados alguna vez a causa de su enfermedad.

≡ **LINK: Proyecto.**

<http://www.1decada4.es/volvamosapensar/eliminarestigma/avancesnoinst/romperbarreras/>

Cataluña: “Obertament” (2011). Obertament nace para luchar contra el estigma y la discriminación que sufren las personas por el hecho de tener alguna problemática de salud mental, favoreciendo que se conviertan en protagonistas del cambio.

El proyecto se constituye como una plataforma de participación de la sociedad en la modificación de las creencias, las reacciones emocionales y las conductas discriminatorias hacia las personas que viven algún trastorno mental, además de promover un tratamiento más normalizado de éstas, favoreciendo su participación en los diferentes espacios comunitarios, laborales y de ciudadanía.

Obertament está constituido por los principales agentes sociales del sector de la salud mental en Cataluña que unen esfuerzos y objetivos para acabar con el estigma:

Cataluña. Radio Nikosia.

Programa radiofónico realizado por personas con enfermedad mental, lanzaron una campaña para sensibilizar sobre el estigma.

≡ **LINK: Radio**

<http://radionikosia.org/>

Campaña “Fuera de Lugar”. Fundación Manantial.

≡ **LINK: Campaña.**

http://saludmentalyprision.fundacionmanantial.org/fuera_lugar.php

5.3. Buenas prácticas desarrolladas en Euskadi por Fedeafes y sus Asociaciones

En este apartado se recogen buenas prácticas, iniciativas y campañas que desde FEDEFES y desde sus Asociaciones se vienen realizando en los últimos años para la sensibilización de la sociedad y para la lucha contra el estigma social de la enfermedad mental.

Fedeafes · www.fedeafes.org

Organiza todos los años el Día Mundial de la Salud Mental

Invitando a la sociedad en general a promover una mejora de la salud mental entre la población, con actos institucionales y múltiples actividades dirigidas a la participación de toda la ciudadanía.

Guía de estilo dirigida a los medios de comunicación para la mejora de la imagen social de las personas con enfermedad mental (2012)

Se trata de una herramienta útil dirigida a los/as profesionales de los medios de comunicación para el tratamiento adecuado de los contenidos publicados relacionados con la salud mental. Para ello, esta guía ofrece información resumida sobre los problemas de salud mental y el movimiento asociativo en Euskadi, además de incluir los falsos mitos generados por el estigma social y recomendaciones en la utilización del lenguaje para evitar la imagen negativa del colectivo de personas con enfermedad mental en la sociedad. El documento está disponible en castellano y en euskera.



Agifes · www.agifes.org

Campaña '¿Te apuntas al pensamiento positivo?' (2012)

Esta campaña de sensibilización social tenía como objetivo promover la identificación y empatía social con las personas con enfermedad mental, a fin de contribuir a la superación del estigma. Asimismo, pretendía concienciar sobre la importancia de cuidar la mente e impulsar el pensamiento positivo para contribuir la Salud Mental de la sociedad.

≡ **LINK: Campaña**

www.pensamosenpositivo.org

I Carrera Solidaria 5 MILLAS por la Salud Mental (2012)

≡ **LINK: vídeo y fotos de la carrera.**

<http://pensamosenpositivo.org/es/participa/detalle/I-Carrera-Solidaria-5-Millas-por-la-Salud-Mental-4>

Campaña 'Libera tu mente. Rompe mitos sobre la enfermedad mental' (2011)

Campaña desarrollada con el objetivo de desechar los prejuicios y miedos en torno al colectivo de personas con enfermedad mental.

≡ **LINK: Campaña**

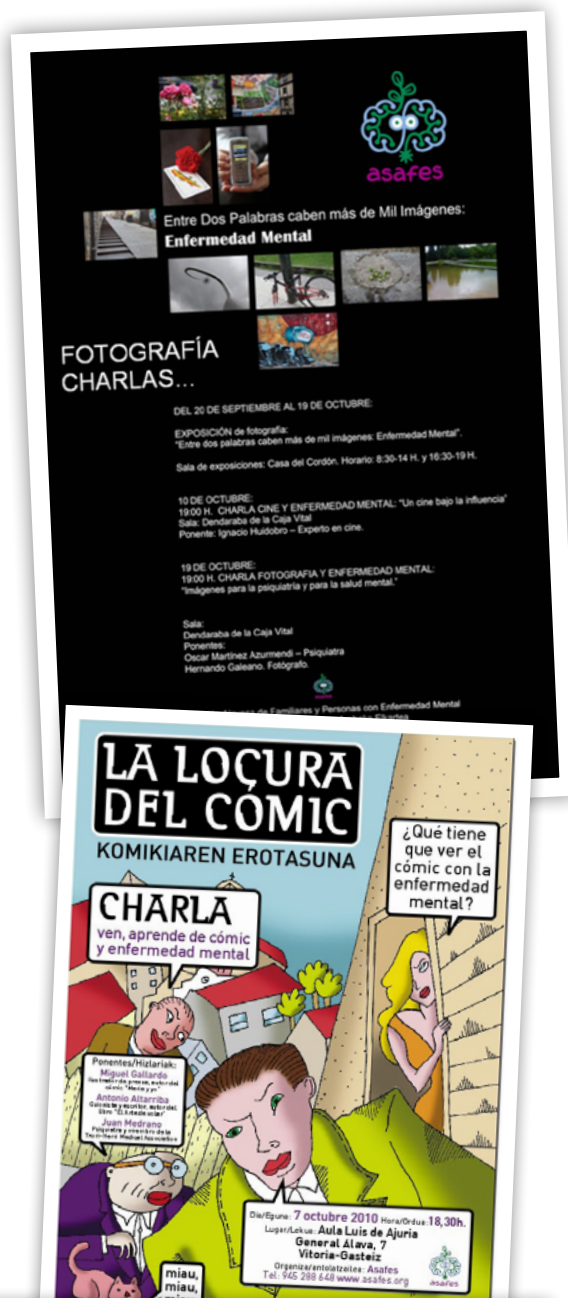
<http://agifes.org/es/campanas/libera-tu-mente>



Asafes · www.asafes.org

Las acciones que se realizan por Asafes incluyen:

- » Charlas informativas y de sensibilización a estudiantes en Centros Educativos de Secundaria.
- » Publicación de la Revista Kaskarinia con artículos sobre ASAFES y enfermedad mental. Se realizan tres publicaciones anuales y con la opción de leerla on line en la web.
- » Charlas de sensibilización a la población en general, a profesionales que puedan tener contacto con nuestro colectivo, a empresas, y a las propias personas afectadas y sus familias.
- » Participación en celebraciones como el Día Mundial de la Salud Mental, Día de las asociaciones, etc...
- » Participación en actividades socio-culturales que oferta la ciudad.
- » Actividades de cineforum, concierto solidario, exposición de fotografías, charlas...
- » Actividades de elaboración y exposición de comics
- » Carreras solidarias en Vitoria.

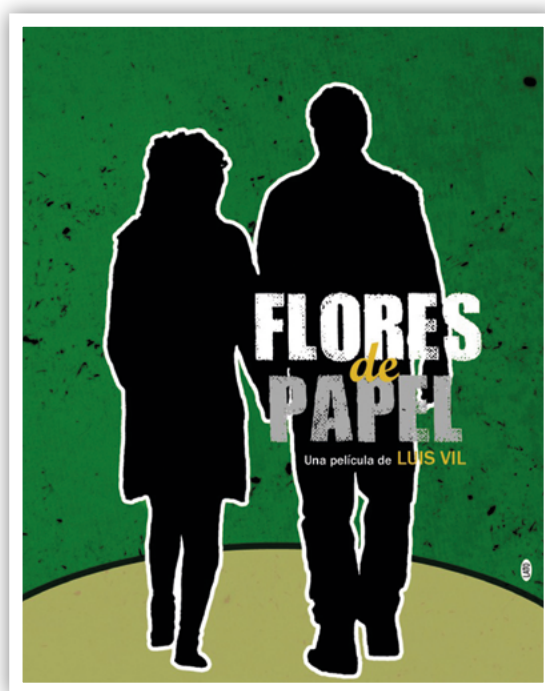


Asasam · www.asasam.org

Corto “Flores de papel”, realizado con participación de personas con enfermedad mental y familiares de la Asociación.

≡ **LINK: Cortometraje.**

<http://vimeo.com/24885133>





Año 2010: "Abre tu mente"

Campaña de sensibilización lanzada con motivo del Día Mundial de la Salud Mental de 2010.

Año 2011: Cambia el chip

Campaña ganadora del premio al mejor cartel en el Publi-festival (Festival Internacional de la Publicidad Social)

Iniciativa difundida en Metro Bilbao, y marquesinas de Bizkaibus, así como en medios de comunicación, muestra que una persona con enfermedad mental, y con los apoyos adecuados, puede tener una vida normal como cualquier ciudadano/a, para formar una familia, desarrollar una profesión, tener relaciones sociales, etc.



"Cambia el chip" llama a la colaboración ciudadana con más de 25.000 pegatinas e informándose de los folletos facilitados por más de 30 voluntarios y voluntarias en distintas bocas del metro. La campaña a favor de la salud mental se complementa con el desarrollo de diversos talleres en los centros escolares encaminados a sensibilizar al alumnado de la realidad de las personas con enfermedad mental y de sus familias.

Año 2012: Protege tu mente

A través de esta iniciativa, Avifes destaca que "La mejor inversión es tu salud mental". La campaña difundió una decena de consejos prácticos orientados a disfrutar de una vida saludable integral.



Además de estas iniciativas y campañas, hay que tener en cuenta que las Asociaciones de FEDEAFES (Agifes, Asafes, Asasam y Avifes) también desarrollan múltiples apoyos y servicios que también contribuyen directamente a superar la realidad del estigma social de la enfermedad mental, contribuyendo a visibilizar al colectivo y empoderar sus capacidades, apoyar a sus familiares, apoyar su participación y desarrollo en el entorno comunitario... Así mediante:

- » Todos los apoyos y servicios que desarrollan para las personas con enfermedad mental y sus familias...
- » Grupos y talleres de trabajo con personas usuarias...
- » Grupos y talleres de trabajo con familiares y personas del entorno relacional...
- » Ocio inclusivo en el entorno comunitario...
- » Apoyo al empoderamiento de las personas y familias...
- » Apoyo en la defensa de sus derechos e intereses...
- » Escuela inclusiva: mediante las Asociaciones de Fedeaefes.

También en este ámbito de educación son destacables las prácticas de algunos/as profesores/as a partir de los planes de escuela inclusiva desarrollados por el Departamento de educación del Gobierno Vasco.



VI

Diagnóstico
de la situación.

VI DIAGNÓSTICO DE LA SITUACIÓN

Se recogen a continuación las conclusiones del diagnóstico de la situación del estigma social de la enfermedad mental y sus implicaciones sobre los distintos grupos de interés afectados, a partir de los resultados obtenidos en todos los procesos de investigación realizados (talleres de trabajo con personas, familiares y profesionales de apoyo, detección y análisis de buenas prácticas, seminario con agentes clave y cuestionario para la participación de otros agentes):

1 | La realidad del estigma social afecta a las personas con enfermedad mental provocando, cada día, implicaciones negativas en todas sus dimensiones de calidad de vida, tanto debidas a la discriminación y rechazo de quienes les rodean y de la sociedad, como debidas a su propio auto-rechazo (autoestigma):

- » En su **bienestar emocional**: ya que el estigma les genera sentimientos de culpabilidad y gran sufrimiento ante la no aceptación y rechazo de la sociedad, les hace sentirse condicionados por lo que otros piensan y dicen. Asimismo el estigma social les genera angustia y tristeza, desmotivación y desilusión para plantearse y llevar a cabo su proyecto de vida. Implica su aceptación de sí mismos/as, baja autoestima y sentimientos de vergüenza que le llevan a su aislamiento y soledad.
- » En sus **relaciones interpersonales**: el estigma social genera rechazo de las personas que le rodean, incluso las más cercanas: familiares, amigos,... Las personas con enfermedad mental tienden a ocultar su enfermedad para evitar el rechazo de las demás personas. Tienen dificultades para encontrar pareja y también para mantener e iniciar relaciones de amistad con otras personas.
- » En su **bienestar material**: una de las implicaciones del estigma social es la dificultad para acceder y mantener el empleo, en la mejora de su capacitación profesional a través de la formación y de la promoción laboral. En muchos casos, sus opciones de actividad y ocupación suelen desarrollarse en modalidad de empleo protegido, o bien en otros recursos de carácter ocupacional (centro ocupacional) o en centros de día. Además, la propia enfermedad y la medicación les supone dificultades para desarrollar una actividad laboral normalizada. Lógicamente, esta situación tiene implicaciones directas sobre las posibilidades económicas de estas personas, lo que implica un futuro de dependencia económica tanto de su familia como de la Administración Pública que determina las pensiones a las que tiene derecho.
- » En su **desarrollo personal**: siendo frecuentes sus sentimientos de estancamiento en su desarrollo personal con respecto al desarrollo que observan en las demás personas de su entorno. El estigma social también tiene implicaciones en la negación de sus capacidades y de sus potencialidades, sintiéndose en un “estatus de inferioridad”.

- » En su **bienestar físico**: la negación de la enfermedad y la vergüenza que provoca el estigma social, implica que las personas rechacen o retrasen la aceptación del diagnóstico y tratamiento, así como otros apoyos que se les brindan, tanto en el ámbito de salud como en el de los servicios sociales y también por las organizaciones sociales. A los efectos que ya de por sí tiene la enfermedad en el deterioro físico de la persona, se suma, en muchos casos, el retraso en el diagnóstico e intervención adecuada, provocado por la realidad del estigma social, que implica una peor evolución de la enfermedad y sus consecuencias.
- » En su **autodeterminación**: el rechazo de las demás personas y su no aceptación y rechazo, les conduce a la negación de sus capacidades y potencialidades, negando también su capacidad para decidir y desarrollar su proyecto de vida. También esta negación de su capacidad para decidir y desarrollar su proyecto de vida se produce, en muchos casos, desde sus familiares y profesionales de apoyo, como consecuencia de situaciones de sobreprotección e incredulidad ante sus posibilidades de desarrollo.
- » En su **inclusión social**: el estigma social provoca el aislamiento y soledad de estas personas. Tanto el rechazo de las demás personas como su propio auto-rechazo limita sus oportunidades y posibilidades de participación en todos los ámbitos de la comunidad que hacen posible su inclusión social: educación, empleo, ocio...
- » En la **protección y defensa de sus derechos**. el estigma social implica la negación de derechos de estas personas: en muchos casos se decide por ellos/as sin preguntarles, desde la convicción de que ellos/as no saben, no pueden, no son capaces... Por otro lado, el propio autoestigma dificulta que estas personas creen en sí mismas y, en consecuencia, su empoderamiento para proteger, defender y ejercer sus derechos.

2 | La realidad del estigma social también afecta a las familias de las personas con enfermedad mental

Les supone sentimientos de vergüenza y no aceptación de su familiar con enfermedad mental, culpabilidad, sufrimiento, incertidumbre ante el futuro. También perciben el rechazo de sus vecinos, de otros familiares... en muchos casos también ocultan la situación y temen que públicamente se les relacione con las organizaciones sociales de enfermedad mental a las que acuden en busca de información, ayuda, apoyos...

Las familias que también son víctimas y parte de este estigma social a veces incurrir en actitudes de sobreprotección hacia sus familiares con enfermedad mental, dado que pierden la confianza en sus capacidades y les ven como personas muy dependientes y vulnerables ante esa sociedad que les estigmatiza.

Es fundamental desplegar apoyos para estas familias. De hecho, se observan cada vez con mayor frecuencia situaciones de claudicación de las familias, así como de no aceptación de los familiares de cargos tutelares en procesos de incapacitación judicial, etc.

3 | En los últimos años se han logrado importantes avances dirigidos a que las personas con enfermedad mental sean visibles y participen en el entorno comunitario. En estos avances ha sido fundamental la evolución del modelo de atención psiquiátrica al modelo de atención comunitario del Sistema de Salud y la apuesta (tanto de Salud, como de Servicios Sociales como de las Organizaciones Sociales) por recursos y apoyos que hagan posible que las personas vivan en el entorno comunitario (pisos, apoyos a las personas y familias prestados en el entorno de la persona, apoyos para facilitar su participación, autonomía y habilidades relacionales...). En efecto, la principal acción contra el estigma es que las personas con enfermedad mental sean visibles y conocidas en la sociedad.

En este sentido, han sido básica la actividad de las Asociaciones de Fedeaefes (Agifes, Asafes, Asasam y Avifes) desarrollando múltiples apoyos y servicios que también contribuyen directamente a superar la realidad del estigma social de la enfermedad mental, contribuyendo a visibilizar al colectivo y empoderar sus capacidades, apoyar a sus familiares, apoyar su participación y desarrollo en el entorno comunitario... Así mediante:

- » Todos los apoyos y servicios que desarrollan para las personas con enfermedad mental y sus familias...
- » Grupos y talleres de trabajo con personas usuarias...
- » Grupos y talleres de trabajo con familiares y personas del entorno relacional...
- » Ocio inclusivo en el entorno comunitario...
- » Apoyo al empoderamiento de las personas y familias...
- » Apoyo en la defensa de sus derechos e intereses...
- » Escuela inclusiva...

4 | Asimismo en los avances conseguidos para superar el estigma social han sido de gran importancia las campañas e iniciativas desarrolladas tanto en otros países y en España, por parte de múltiples organizaciones. En Euskadi, son destacables asimismo todas las actividades que en este sentido desarrolla tanto FEDEAFES como sus Asociaciones (Agifes, Asafes, Asasam y Avifes).

5| El estigma social no se manifiesta de igual forma en todas las enfermedades mentales. Por ejemplo, en los trastornos del estado de ánimo (depresión), trastornos de ansiedad (ansiedad, fobia, trastorno obsesivo, trastorno por estrés) y trastornos alimentarios (bulimia, anorexia) no se produce el mismo tipo de estigma social que en los trastornos mentales graves (esquizofrenia y trastorno bipolar) o en determinado tipo de trastornos de la personalidad (paranoide, límite...).

Es en el caso de los trastornos mentales graves (esquizofrenia y trastorno bipolar) donde el estigma social se manifiesta en comportamientos de miedo y rechazo por parte de la sociedad, debido a la frecuente vinculación de la imagen de estas enfermedades con episodios de violencia.

6| Existe un gran desconocimiento en la sociedad sobre la enfermedad mental, los distintos tipos de enfermedades mentales y la diversidad entre las personas afectadas por estas enfermedades.

No se puede obviar la diversidad existente entre las personas con enfermedades mentales graves, entre quienes hay personas que pueden llevar una vida normal, y también personas con distintas intensidades en sus dificultades en sus actividades y participación. La mayor parte de las personas con enfermedad mental no son violentas. Los que cometen un delito no llegan al 5% de la población, el porcentaje es mucho más bajo que en la población general (Informe PRECA de la Fundación Manantial y Obra Social Caja Madrid, marzo 2012).

En la comunicación sobre la enfermedad mental se ha de visualizar y trasladar esta diversidad.

7| Resulta fundamental la necesaria coordinación entre el ámbito de salud y el de los servicios sociales, para conseguir que todas las personas con enfermedades mentales graves dispongan de los recursos adecuados para su atención, con el tratamiento médico necesario. Las situaciones de mayor gravedad en el comportamiento de personas con enfermedad mental que se asocian en ocasiones a episodios de violencia, se producen entre personas que no se encuentran en tratamiento y con medicación adecuada a su situación. El hecho de que se produzcan episodios de violencia, aunque sean puntuales y en un porcentaje minoritario del colectivo, redundará en un mayor rechazo social de la enfermedad mental y, en consecuencia, en el estigma social de la enfermedad mental. Por lo tanto, se hace necesario avanzar en la provisión de plazas en número suficiente para atender a la demanda existente tanto en la vertiente de Centro de día como en la Centro Ocupacional desde una perspectiva de descentralización geográfica para posibilitar el acceso en el ámbito comunitario. También se hace necesario apoyar el Servicio de Ocio y Tiempo Libre y otros dispositivos diurnos.

En este sentido, en el estudio *Estigma y discriminación hacia las personas con esquizofrenia y sus familiares*, elaborado por Miguel Angel Gonzalez Torres, Rodrigo Oraá Gil y otros colaboradores, indican que una de las intervenciones antiestigma es la atención médica de calidad. Haciendo referencia a Davidson, indican que “lo primero que debemos considerar como señal es que si dificultamos que los pacientes sean identificados como enfermos, las discriminaciones a las que estarán sometidos serán menores. Así, los tratamientos farmacológicos que disminuyen los síntomas con los menores efectos adversos posibles son también una parte de la lucha contra el estigma al igual que los tratamientos psicosociales”.

- 8 | **Resulta fundamental que las personas con enfermedad mental estén ocupadas y activas al máximo**: si es posible en una actividad laboral en empleo normalizado, pero si no en otro tipo de trabajos, ocupaciones y actividades. Es básico mantener los apoyos en talleres de actividades diurnas, ocupacionales-laborales para esta personas, como forma de hacer posible su actividad, desarrollo de capacidades y competencias, relaciones con otras personas, habilidades, además de controlar la medicación y el curso de la enfermedad. Todo ello en un marco o entorno de ocupación y actividad que se adecue a sus necesidades.

- 9 | **Uno de los principales grupos de interés que pueden intervenir, bien para favorecer el estigma social o bien para contribuir a superarlo, son los medios de comunicación**. Aunque se han realizado avances, aún subsisten casos en los que los medios de comunicación reflejan una imagen de la enfermedad mental vinculada a episodios de violencia. Resulta fundamental la cooperación entre (una idea bidireccional) de los medios de comunicación con las organizaciones sociales para hacer llegar a la sociedad una imagen real de la enfermedad mental y de las personas que la sufren.



VII

Propuestas
de actuación.

VII PROPUESTAS DE ACTUACIÓN

7.1 Enfoque general para afrontar el reto del estigma social de la enfermedad mental

Las actuaciones para superar el estigma social de la enfermedad mental se han de llevar a cabo considerando estos enfoques y pautas generales (aportadas en los talleres de trabajo, seminario y cuestionarios para la participación de otros agentes):

- » **Se trata de una cuestión que tiene que ver con los derechos de las personas:** el estigma tiene consecuencias directas en la discriminación y privación de derechos y oportunidades para las personas con enfermedad mental.
- » **Se han de seguir desarrollando actuaciones, mantener y generar apoyos desde los distintos Sistemas para que se conozca a la persona, para que participe y se desarrolle en el entorno comunitario:** la principal acción contra el estigma es que las personas con enfermedad mental sean visibles y conocidas en la sociedad, que la sociedad vea cada vez con más cercanía, naturalidad y normalidad a las personas con enfermedad mental. Personas con capacidades, cualidades y potencialidades.

La lucha contra el estigma se debe llevar a cabo desde la naturalidad, desde la normalidad, se tiene que conseguir acercar a la persona con enfermedad mental a la sociedad, que la sociedad vaya acostumbrándose a tener cerca a estas personas. Se observa que es el conocimiento directo de la persona lo que va rompiendo el estigma y los prejuicios.

Más allá de vivir en los entornos sociales en los que vive todo el mundo, se ha de conseguir que las personas con enfermedad mental muestren su contribución y utilidad a dichos entornos. Muchas veces con pequeños gestos o pequeñas acciones: la clave es dar la vuelta a la perspectiva del vecino para que empiece a ver que aquellos a los que percibía como parásitos sociales son personas que le están prestando servicios a la comunidad, a otros vecinos...

- » **La lucha contra el estigma no puede implicar culpabilizar a nadie, pero sí requiere la implicación de los distintos grupos de interés en todos los ámbitos:** desde las propias personas con enfermedad mental, sus familiares, los profesionales de apoyo, las organizaciones sociales, los responsables y profesionales de los Sistemas de Salud y Servicios Sociales, Educación, Justicia, Interior, agentes sociales, empresas...

- » **Se ha de comunicar bien y con transparencia qué es la enfermedad mental y la diversidad existente dentro de la enfermedad mental y las personas que la sufren.**
- » **Creatividad e innovación desde la normalidad y naturalidad para sensibilizar a la sociedad y ello desde los detalles más sencillos: HAY QUE APORTAR LUZ A LA ENFERMEDAD** con pequeños gestos (atender a los espacios físicos e infraestructuras entornos, colores, luz... superar la fealdad asociada a la enfermedad mental).
- » **Sin recursos, sin compromiso desde las Administraciones Públicas por apoyar y destinar presupuesto a generación y mantenimiento de distintos apoyos y recursos, así como a las acciones de prevención, no se avanzará en la lucha contra el estigma social.**
- » **Se trata de un camino de transformación y cambio cultural, para conseguir “cambiar las miradas” de las personas.**

7.2. Propuestas de actuación según ámbitos y grupos de interés

Propuestas para las personas con enfermedad mental

- 1| Aprovechar las oportunidades de las que dispongan para contar en primera persona su historia, sus vivencias, su enfermedad, cómo se sienten: que no hablen por ellos otras personas.
- 2| Visibilizar su enfermedad mental cuando lo estimen oportuno, valorando el momento y la situación más adecuadas para ello, y contando con apoyo necesario de profesionales.
- 3| Trabajar, con el apoyo de las Asociaciones en:
 - » Aceptar su enfermedad y seguir su tratamiento médico.
 - » Superar sentimientos de culpabilidad, vergüenza y no aceptación, superando el auto-estigma.
 - » Mejorar su autoestima e inclusión social.
 - » Favorecer su implicación activa en la toma de decisiones.
 - » Favorecer su participación en los distintos ámbitos y oportunidades del entorno comunitario.
- 4| Ser responsable de participar y demostrar sus capacidades, plantearse retos, superarse.

Propuestas para los familiares de personas con enfermedad mental

- 1| Implicarse y participar en las actividades de las Asociaciones.
- 2| Aceptar la ayuda y los apoyos que les brindan (entre otros) las Asociaciones, para:
 - » Superar sentimientos de culpabilidad, vergüenza y no aceptación.
 - » Superar actitudes de sobreprotección.
 - » Acompañar el máximo desarrollo de las capacidades y potencialidades de sus familiares con enfermedad mental.
- 3| Contar sus experiencias, compartirlas, ser portavoz, ser agente activo a favor de su familiar pero también del colectivo...
- 4| Involucrarse en procesos, espacios y proyectos que resulten adecuados (siempre que la persona con enfermedad mental lo requiera y acepte), teniendo en cuenta en todo caso, su protagonismo y derecho de decisión.

Propuestas para los profesionales de las entidades sociales que desarrollan apoyos para las personas con enfermedad mental

- 1| Incorporar la lucha contra el estigma como parte de tu “certificado de profesionalidad”.
- 2| Incorporar en la intervención que la persona tenga más competencias, mayor empoderamiento, autoestima y superación de autoestigma.
- 3| Los profesionales tienen una gran responsabilidad, como agentes de cambio para superar el estigma, mediante:
 - » Los apoyos que ofrecemos en su acompañamiento a la persona con enfermedad mental.
 - » La actitud que asumimos frente a la persona.
 - » El posicionamiento ante la sociedad sobre la enfermedad mental.Ello, considerando estos enfoques:
 - » Ser un punto de apoyo para la persona (apoyo personal).

- » Ser también puente para acceder a la comunidad (el empleo, la sociedad...)
- » Sin perder de vista que siempre es la propia persona la que hace su camino (modelo de calidad de vida).
- » Reforzando a las personas, sus capacidades, potencialidades, autoestima y autoconcepto.
- » Reforzando y posibilitando su capacidad de decidir y su empoderamiento para ejercer sus derechos.
- » Naturalidad en tu trabajo con la enfermedad mental a la hora de contar lo que haces en tu entorno de relaciones.
- » Adaptarnos a sus tiempos, sin la exigencia de que se haga al revés.
- » Respetar sus silencios.
- » Acompañar sin anular.

Propuestas para el movimiento asociativo

- 1| Mantener sus campañas e iniciativas dirigidas a la sociedad para el conocimiento de la enfermedad mental y para la superación del estigma social asociado a esta enfermedad, en la línea del trabajo realizado en los últimos años.
- 2| Articular mecanismos y apoyos para posibilitar y motivar que se les oiga más a las propias personas: su experiencia, vivencia, sentimientos... como elemento de apoyo también para otras personas.
- 3| Encontrar fórmulas y formatos para saber transmitir con acierto a los distintos grupos de interés que es la enfermedad mental y quién es la persona que sufre esta enfermedad: qué tipo de campañas, dónde (colegios, ámbito educativo de forma prioritaria).

Se ha de contribuir a construir mensajes que impacten en la sociedad y que equilibren. Reflexionar sobre cómo conciliar el exceso de imagen positiva y la realidad (no es verdad que todos pueden todo, muchas personas tienen muchas limitaciones y necesitan muchos apoyos): ¿cuál es la imagen que hemos de proyectar? Dentro de la gran diversidad que existe entre el colectivo. Hemos de proyectar el sufrimiento y que tienen derecho a que les demos apoyos, pero a la vez todas las capacidades, potencialidades, normalidad: cómo transmitir la realidad.... Transparencia y abordaje desde la naturalidad de la realidad.

Aprovechar en este sentido las posibilidades de la tecnología, sociedad de la información y redes sociales.

- 4| Reivindicar en todos los ámbitos y mantener estrategias y actuaciones, servicios y apoyos para que las personas con enfermedad mental estén en la comunidad, se les conozca...
- 5| Reforzar la motivación para que los familiares acudan a los grupos de apoyo que ya existen. Apoyo a los familiares para superar actitudes de sobreprotección: grupos de trabajo, formación, talleres...: ayudarles y apoyarles desde la mejora y la construcción (sin ánimo de culpabilizar).
- 6| Continuar trabajando en que la persona se crea y se quiera a sí misma, para superar situaciones de autoestigma, en línea con el modelo de calidad de vida.
- 7| Mantener la sensibilidad a las empresas y conseguir una mayor implicación de Confebask: proceso, formación, insistencia... dar argumentos y que la persona tenga la oportunidad de demostrar ella misma quien es y lo que vale (desayunos de trabajo, intercambio de buenas prácticas y experiencias entre las empresas en la contratación de personas con enfermedad mental...).
- 8| Denunciar todas las situaciones en las que los medios de comunicación contribuyen de forma negativa al estigma y conseguir que sean aliados en acciones de comunicación positiva.
- 9| Colaborar y aportar desde el Movimiento Asociativo a los medios de comunicación elementos prácticos como guías de estilo, mensajes que se han de comunicar para “dar la vuelta” al sentido de las palabras y, en consecuencia, a los sentimientos que estas palabras suscitan en la sociedad...
- 10| Reivindicar y favorecer espacios, condiciones y apoyos para que sus profesionales desarrollen su intervención como agentes de cambio para superar el estigma, mediante:
 - » Los apoyos que ofrecemos en su acompañamiento a la persona con enfermedad mental.
 - » La actitud que asumen frente a la persona.
 - » El posicionamiento ante la sociedad sobre la enfermedad mental.

Propuestas para el sistema de salud

- 1| Implicación efectiva en la construcción, junto con el Sistema de Servicios Sociales y el Movimiento Asociativo de la Enfermedad Mental, de una red integral de apoyos y recursos digna y adecuada a las personas con enfermedad mental y a sus familias.
- 2| Seguir apostando por la creación de recursos y apoyos adecuados para superar la institucionalización de personas en hospitales psiquiátricos.

- 3| Continuar extendiendo un modelo de atención comunitaria, ampliando su apoyo en la disposición de medios y recursos adecuados para ello: pisos en el entorno comunitario y apoyos profesionales para su adecuada atención en coordinación con el Sistema de Servicios Sociales y con la colaboración de las entidades de iniciativa social que representan y prestan apoyos a las personas con enfermedad mental y sus familias.
- 4| Seguir trabajando, en coordinación con el Sistema de Servicios Sociales y en colaboración con las entidades de iniciativa social que representan y prestan apoyos a las personas con enfermedad mental y sus familias, en conseguir que las personas acepten su enfermedad y tratamiento, y no permitir que se produzcan situaciones de abandono en la intervención en ninguna persona que manifieste síntomas de enfermedad mental. Todo ello implicando a todos los agentes necesarios para una intervención adecuada e integral desde todos los ámbitos, desde el momento en que se detecta que una persona manifiesta síntomas de una enfermedad mental, para que se le diagnostique y reciba el tratamiento adecuado.
- 5| Establecer todas las condiciones necesarias en el Sistema para atender (desde todos los niveles de atención: primaria, especializada, hospitalaria, urgencias...) la salud integral de la persona con enfermedad mental (tanto su salud física como la mental).
- 6| Considerar a las personas y sus familias, así como las entidades sociales que les representan, agentes clave en el diseño, planificación e implantación de recursos y apoyos en el Sistema de Salud.
- 7| Considerar y reconocer al movimiento asociativo de familiares como proveedor de recursos especializados en el ámbito de la salud mental.
- 8| Incorporar en los diseños curriculares (en estudios relacionados con profesiones que intervienen o están de cualquier forma relacionados en el apoyo o tratamiento: medicina, enfermería, etc.) de temáticas relacionadas con la enfermedad mental, trato a estas personas, estigma y discriminación... todo ello en colaboración con las entidades sociales.
- 9| Elaborar, en colaboración con las entidades sociales, guías y protocolos de actuación para profesionales del Sistema de Salud para la intervención con personas con enfermedad mental.
- 10| Desarrollar otras acciones dirigidas a mejorar el conocimiento sobre la enfermedad mental, modificar actitudes negativas y disminuir la discriminación de personas con enfermedad mental, entre los profesionales de la salud.
- 11| Seguir apostando por la investigación en mejores tratamientos y medicación para eliminar o disminuir los efectos de la enfermedad mental.

Propuestas para el sistema de servicios sociales

- 1| Implicación efectiva en la construcción, junto con el Sistema de Salud y el Movimiento Asociativo de la Enfermedad Mental, de una red integral de apoyos y recursos digna y adecuada a las personas con enfermedad mental y a sus familias.
- 2| Seguir apostando por superar modelo asistencialista, hacia un modelo de calidad de vida y participación en el entorno comunitario.
- 3| Dotar apoyos, servicios y recursos, en coordinación con el Sistema de Salud y en colaboración con las entidades de iniciativa social que representan y prestan apoyos a las personas con enfermedad mental y sus familias, para una adecuada atención a las necesidades de las personas con enfermedad mental que favorezca su participación y desarrollo en el entorno comunitario: pisos o viviendas en el entorno comunitario, recursos de apoyo profesional a las personas para facilitar su permanencia y desarrollo en el entorno comunitario, apoyos en el ámbito de ocio para favorecer la adquisición de competencias para la participación e interrelación con otros, etc.
- 4| Dotar todas las plazas necesarias de centro ocupacional y centro de día dirigidas a favorecer la máxima participación y actividad de las personas con enfermedades mentales graves.

Se ha de conseguir que las personas con enfermedad mental estén activas al máximo: si es posible en una actividad laboral en empleo normalizado, pero si no en otro tipo de trabajos, ocupaciones y actividades.

Para ello se han de mantener los apoyos en talleres de actividades diurnas, ocupacionales-laborales para esta personas, como forma de hacer posible su actividad, desarrollo de capacidades y competencias, relaciones con otras personas, habilidades... en un marco que se adecue a sus necesidades.

- 5| Dotar apoyos, servicios y recursos adecuados para las familias de personas con enfermedad mental.
- 6| Seguir trabajando, en coordinación con el Sistema de Salud y en colaboración con las entidades de iniciativa social que representan y prestan apoyos a las personas con enfermedad mental y sus familias, en conseguir que las personas acepten su enfermedad y tratamiento, y no permitir que se produzcan situaciones de abandono en la intervención en ninguna persona que manifieste síntomas de enfermedad mental. Todo ello implicando a todos los agentes necesarios para una intervención adecuada e integral desde todos los ámbitos, desde el momento en que se detecta que una persona manifiesta síntomas de una enfermedad mental, para que se le diagnostique y reciba el tratamiento adecuado.
- 7| Elaborar, en colaboración con las entidades sociales, guías y protocolos de actuación para profesionales del Sistema de Servicios Sociales para la intervención con personas con enfermedad mental.

Propuestas para las entidades locales (Ayuntamientos)

- 1| Desarrollar una mayor implicación para dotar apoyos, servicios y recursos (por ejemplo pisos o viviendas municipales) que hagan posible la permanencia de las personas con enfermedad mental en el entorno comunitario.
- 2| Acercarse, conocer y promover la colaboración con el movimiento asociativo de familiares y personas con enfermedad mental, apoyar sus actividades y difusión.
- 3| Promover la cesión de espacios, locales, etc. para la apertura de nuevos servicios a este colectivo.
- 4| Incluir a las personas con enfermedad mental en sus agendas culturales, formativas, etc.

Propuestas para el ámbito del empleo

- 1| Apostar por políticas que favorezcan la contratación de personas con enfermedad mental, así como el mantenimiento del puesto de trabajo, que favorezcan el apoyo a estas personas mediante programas de empleo con apoyo y otras posibilidades.
- 2| Implicar a los empresarios mediante acciones de sensibilización.
- 3| Reconocer y valorar a las empresas que apuestan por estas personas como forma de sensibilizar al resto y de premiar el buen hacer

Propuestas para el sistema de educación

- 1| Establecer todas las condiciones necesarias para que el Sistema Educativo, en todos sus niveles de enseñanza, sea inclusivo hacia este colectivo, adaptando su respuesta a la especificidad, características y realidad de estas personas en su infancia, adolescencia y juventud. En este sentido, el Sistema de Salud, entre otras cuestiones:
 - » Ha de prestar especial atención en la adolescencia y juventud;
 - » Debe generar programas de apoyo en el entorno escolar contando para ello con el apoyo del Movimiento Asociativo de la enfermedad mental;
 - » Debe estrechar la colaboración con el sistema sanitario.
 - » Se ha de profundizar en las medidas inclusivas dentro del Sistema Educativo, donde las dificultades que pueden surgir por temas de salud mental están recogidas e incluidas dentro de la normalización e inclusión, dentro de la enseñanza obligatoria y compensada hasta los 21 años.

- 2| Mejorar los mecanismos de detección y prevención de situaciones de bullying en el ámbito educativo.
- 3| Mejorar la preparación de los distintos profesionales de la educación, en particular, en las etapas más tempranas (educación infantil, primaria), para conseguir una detección, atención temprana, intervención y tratamientos adecuados lo antes posible.
- 4| Establecer acciones dirigidas a mejorar el conocimiento sobre la enfermedad mental, modificar actitudes negativas y disminuir la discriminación de personas con enfermedad mental, en los profesionales del Sistema.
- 5| Trabajar en los distintos niveles educativos el conocimiento de la enfermedad mental y valores de solidaridad y aceptación de la diversidad.

Propuestas para los medios de comunicación

- 1| Colaborar con las entidades sociales que representan y defienden los derechos e intereses de las personas con enfermedad mental para trasladar a la sociedad una imagen real y cercana de la enfermedad mental, de la diversidad de las personas a quienes afecta, de sus capacidades y potencialidades.
- 2| Salir de la información sensacionalista sobre todo lo que implica enfermedad mental, y potenciar la información sobre la normalidad que puede manejar un enfermo, ya sea físico o mental, con un soporte social y sanitario adecuado.
- 3| Tener en cuenta en las acciones de comunicación que la enfermedad mental es “patrimonio” de toda la sociedad: cualquier persona puede tener esta enfermedad.
- 4| Incidir en la prevención: factores de riesgo para desencadenar la enfermedad mental (desempleo, drogadicción, estrés...).
- 5| Favorecer oportunidades para que se oiga más la voz de las propias personas: que sean ellas quienes hablen en los medios, quienes escriban artículos de opinión...
- 6| Desarrollar acciones proactivas para monitorizar la información e imagen que se transmite en los medios de comunicación de la enfermedad mental.
- 7| Erradicar cualquier vinculación sensacionalista de la enfermedad mental con episodios de violencia.

Propuestas para el ámbito de la cultura

- 1| Desarrollar una mayor implicación con la realidad de enfermedad mental: que se hagan más películas, que se escriban más libros que muestren la realidad de la persona, su situación, capacidades y potencialidades, y de la enfermedad mental: como medio para acercar a la sociedad esta realidad.
- 2| Seguir realizando creaciones culturales (películas, libros...) que muestren a las personas con enfermedad mental: su historia, su realidad, su vida... Narrar, contar.
- 3| Motivar su participación con las entidades sociales en iniciativas creativas (por ejemplo corto de "Flores de papel" de Asasam).

Propuestas para el ámbito de Justicia y Ertzaintza

- 1| Contar con protocolos adecuados de actuación para momentos de contención (elaborados con la colaboración de las Asociaciones de la enfermedad mental).
- 2| Desarrollar los procedimientos de incapacitación y nombramiento de cargos tutelares favoreciendo en lo posible su asunción por familiares (para lo que es necesario apostar por recursos para estas familias que facilite el ejercicio de los cargos tutelares), así como potenciando el apoyo a la capacidad y autonomía de la persona con enfermedad mental (de acuerdo con el Art.12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad).
- 3| Sensibilizar a los diferentes operadores jurídicos (jueces fiscales, abogados..) sobre la realidad de las personas con enfermedad mental.
- 4| La prisión no puede ser el lugar del cumplimiento de una medida de seguridad, ni de una pena cuando se trata de una persona con enfermedad mental por ello se propone el cumplimiento en estructuras no penitenciarias.
- 5| Luchar contra la doble estigmatización que sufren las personas con enfermedad mental en prisión, con acciones de sensibilización en los Centros Penitenciarios dirigidas al personal o a internos de apoyo.

Propuestas desde la perspectiva de género

- 1| Diseñar recursos para madres con enfermedad mental que apoyen a estas mujeres, y evite su estigmatización.
- 2| Dotar recursos de acogida preparados para atender las necesidades específicas de las mujeres con enfermedad mental en situación de violencia de género.
- 3| Diseñar talleres de empoderamiento dirigidos exclusivamente a grupos de mujeres, prestando especial atención entre sus contenidos a la violencia sexista contra las mujeres, la sexualidad, la autoestima, y la importancia del empleo y de la participación social.

Propuestas transversales de carácter general

- 1| Seguir trabajando en conseguir que las personas acepten su enfermedad y tratamiento, y no permitir que se produzcan situaciones de abandono en la intervención en ninguna persona que manifieste síntomas de enfermedad mental.
- 2| Implicar a todos los agentes en la intervención, desde el principio, cuando se detecta que una persona manifiesta síntomas de una enfermedad mental, para que se le diagnostique y reciba el tratamiento adecuado.
- 3| Crear una mesa de trabajo y observatorio con participación de los grupos de interés clave para dar continuidad en la concreción de actuaciones para superar el estigma en Euskadi, así como su planificación, seguimiento, evaluación y visibilización de resultados conseguidos.



Anexos I y II.

ANEXO I. FUENTES Y REFERENCIAS

REFERENCIAS NORMATIVAS Y POLÍTICAS

Ámbito internacional

- » Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- » Directiva 2000/43/CE relativa a la aplicación del principio de igualdad de trato de las personas independientemente de su origen racial o étnico, que aborda tal principio en diversos ámbitos; en segundo lugar.
- » Directiva 2000/78/CE relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación, que pretende luchar contra las discriminaciones basadas en la religión o convicciones, la discapacidad, la edad y la orientación sexual.
- » Declaración Europea de Salud Mental que considera la salud mental como una prioridad sanitaria, económica y social (2005)
- » Conclusiones sobre la lucha contra la estigmatización y la discriminación en relación con la enfermedad mental del Consejo de la Unión Europea, tras la conferencia “La Enfermedad Mental y la Estigmatización en Europa: hacer frente a los desafíos de la inclusión social y la equidad” (2003).
- » Libro Verde de la Comisión Europea: Mejorar la salud mental de la población. Hacia una estrategia de la Unión Europea en materia de Salud Mental (2005).
- » Informe “Mejorar la salud mental de la población. Hacia una estrategia de la Unión Europea en materia de salud mental” del Parlamento Europeo (2006).
- » Pacto Europeo para la Salud Mental y el Bienestar de la Unión Europea (2008)

Ámbito estatal

Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

- » Ley 26/2011 de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- » Ley 62/2003, de 30 de diciembre, de medidas fiscales, administrativas y del orden social
- » Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud (2006).

Ámbito CAPV

- » Plan Estratégico 2004-2008 “Asistencia psiquiátrica y salud mental” de Osakidetza.
- » Estrategia en Salud Mental de la CAPV (ESM 2010).

OTRAS REFERENCIAS

- » Estudio: ‘Estigma y discriminación hacia las personas con esquizofrenia y sus familiares’, de Miguel Angel Gonzalez Torres, Rodrigo Oraá Gil y otros colaboradores.
- » “Estigma y enfermedad mental. Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental”. Manuel Muñoz, Eloísa Pérez Santos, María Crespo y Ana Isabel Guillén. Comunidad de Madrid.
- » Informe PRECA de la Fundación Manantial y Obra Social Caja Madrid (2012).
- » Link B. & Phelan J. (2001, september). On stigma and its public health implications. An International Conference. Stigma and Global Health: Developing a Research Agenda. Bethesda, Maryland, U.S.A.
- » Goffman, E. (2006). Estigma. La identidad deteriorada. 1era Edición 1963. Buenos Aires: Amorrortu.
- » Corrigan, Patrick (2004). How Stigma Interferes With Mental Health Care. American Psychologist, Vol 59(7).

- » Brohan E, Slade M, Clement S, Thornicroft G. Experiences of mental illness stigma, prejudice and discrimination: a review of measures. BMC Health Serv Res. 2010; 25: 80.
- » Larson JE, Corrigan P. The stigma of families with mental illness. Acad Psychiatry. 2008; 32(2):87-91.
- » King M, Dinos S, Shaw J, Watson R, Stevens S, Pasetti F, Weich S, Serfaty M. The Stigma Scale: development of a standardised measure of the stigma of mental illness. Br J Psychiatry. 2007; 190:248-54.
- » Watson AC, Corrigan P, Larson JE, Sells M. Self-stigma in people with mental illness. Schizophr Bull. 2007; 33: 1312-8.
- » Dinos S, Stevens S, Serfaty M, Weich S, King M. Stigma: the feelings and experiences of 46 people with mental illness. Qualitative study. Br J Psychiatry. 2004;184: 176-81.
- » “Conocer la enfermedad mental. Salud Mental para el siglo XXI: Cuidar, rehabilitar e integrar”. Elena Seoane. 2012.
- » “Estigma y enfermedad mental. Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental”. Manuel Muñoz, Eloisa Pérez Santos, María Crespo y Ana Isabel Guillén. 2009.
- » “Stigma: an international briefing paper”. Felicity Callard. Health Scotland. 2008.
- » “Stigma: a guidebook for action”. Felicity Callard. Health Scotland. 2008.
- » “Countering the stigmatisation and discrimination of people with mental health problems in Europe: research paper”. David McDaid. Comisión Europea. 2008.

ANEXO II. RELACIÓN DE PERSONAS QUE HAN PARTICIPADO EN ESTE ESTUDIO

Además de la participación de más de 80 personas con enfermedad mental y familiares de las Asociaciones de FEDEAFES: Agifes, Asafes, Asasam y Avifes, han participado en este estudio las siguientes personas:

FEDEAFES

M^a Ángeles Arbaizagoitia Tellería
M^a José Cano
Amaia Arbaiza

AGIFES

Ruth Encinas
Yolanda Iglesias
Ainhoa Sanpedro
Ibone Azkarraga
María Ferrandiz
Ainara González
Susana Rodríguez
Edurne Fariñas
Izaskun Barroso
Angela Sir
Aline Loitzenbauer

ASASAM

Naiara Gaviña
Elena Etxebarria
Rocío Matías
Oiane Larrazabal
Susana Méndez

ASAFES

Ana Belén Otero
Elena García
Fátima Iturbe
Justine Gestoso
Clementino González
Montserrat Mozo
Miren García de Garayo
Arantza Irizar
Joana Díaz de Alda
Idoia Gómez
Maidier Paul
Leire Navarro
Yashira Fernández
Itxaso Jauregui
Arantxa Rodríguez

AVIFES

Miguel Angel Núñez
Itziar Ceballos
Johanna Maluenda
Isabel Morotxo
Jon Rodriguez
Silvia Bengoa
Cristina Nuñez
Leire Achaerandio
Laura Martínez
Oihane García Ruíz
Gaizka Rojo
Estibaliz Jimenez
Ainhoa Rodríguez

Otras personas partícipes

- » Itxaso Goikoetxea Etxebarria, Técnica de la Dirección de Servicios Sociales, GOBIERNO VASCO.
- » Iñigo Pombo Ortiz de Artiñano, Director de Promoción de la Autonomía y Dependencia de la Diputación Foral de Bizkaia, DIPUTACIÓN FORAL DE BIZKAIA.
- » Txelo Pérez Martínez, Directora General de Atención a la Dependencia y la Discapacidad, DIPUTACIÓN FORAL DE GIPUZKOA.
- » Susana Córdoba Merino, Socióloga de la Secretaría de Servicios Sociales, DIPUTACIÓN FORAL DE ARABA.
- » Alberto López Fernández De Viana, Responsable del Área de Intervención Socio Comunitaria de Viviendas, VIVIENDAS MUNICIPALES BILBAO.
- » José Antonio de La Rica, Secretario del Consejo Vasco Asesor de Salud Mental, CONSEJO VASCO ASESOR DE SALUD MENTAL.
- » M^aJesús Palomo, Trabajadora Social de la Red de Salud Mental de Araba, RED DE SALUD MENTAL DE ARABA.
- » Álvaro Iruin Sanz, Director Red de Salud Mental de Gipuzkoa, RED DE SALUD MENTAL DE GIPUZKOA.
- » José J. Uriarte, Red de Salud Mental de Bizkaia, RED DE SALUD MENTAL DE BIZKAIA.
- » Carlos Pereira, Director Red de Salud Mental de Bizkaia, RED DE SALUD MENTAL DE BIZKAIA.
- » Aitor Artaraz, Director del INSTITUTO TUTELAR DE BIZKAIA.
- » Eva Acero Simón, Coordinadora de área, ARARTEKO.
- » Carlos Pereda, CONFEBASK.
- » Aitor Ubarretxena, Director de la Agencia de Comunicación INFOTRES.
- » Asier Pérez, EKAI PUBLICIDAD.
- » Natxo Arnaiz, Director Agencia de Voluntariado BOLUNTA.
- » Joachim Meisner, Director de la FUNDACIÓN ERAGINTZA.
- » Nerea Loizaga, gerente de la FUNDACIÓN ARGIA.

- » Pablo Ruiz, Coordinador de intervención de BIZITEGI.
- » Amaia Inza Bartolomé, Escuela Universitaria de Trabajo Social, UPV.
- » Juan Antonio Tejero Maeso, de ESCUELA INCLUSIVA.
- » Asier Lancha Sánchez, Trabajador social de la Unidad Salud Mental Infanto-juvenil.
- » Rafael Carmona Undiano, Trabajador social de la Oficina de Información y Atención Social. IFBS – DFA.
- » Julene Orruño, Terapeuta ocupacional Red de Salud Mental de Araba -equipo educativo piso Olaguibel.
- » Juanjo Martínez, LANTZE.
- » Joana Maortua Allende, Servicios Sociales de Orozko.

Participación en la coordinación y seguimiento del proyecto

- » Doctor Miguel Ángel González Torres

Apoyo de consultaría y asistencia técnica

- » Yolanda Fillat (Alter Civites)

AGRADECIMIENTO

En nombre de la junta directiva de FEDEAFES queremos mostrar nuestro agradecimiento a todas las personas que han participado en este estudio y que se han involucrado en el mismo. Especialmente a nuestras asociaciones, ASAFES, AVIFES, AGIFES Y ASASAM; a las personas con enfermedad mental, familiares y profesionales de las asociaciones que han participado en los grupos focales; a las personas e instituciones participantes en el seminario de contraste; a las entidades que han participado mediante los cuestionarios; a la consultora Alter Civites; al Dr. Miguel Ángel González Torres; a Infotres Comunicación; al equipo técnico de Fedefes, y en especial al Departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco por apoyar el estudio. Porque queremos destacar que este trabajo es el resultado de la suma del esfuerzo y dedicación de muchas personas.

**A TODOS Y TODAS, EN NOMBRE DE LA JUNTA DIRECTIVA,
NUESTRO MÁS SINCERO AGRADECIMIENTO.**

**M^a Ángeles Arbazagoitia,
Presidenta de FEDEAFES**

