

IX Jornades de salut mental a Nou Barris

ESTIGMA i SALUT MENTAL

Abordatges i tractament



6 i 7 de novembre de 2009

Iloc: Parc Tecnològic Barcelona Nord - C/. Marie Curie, s/n



**Ajuntament
de Barcelona**
Nou Barris



familiarsmaltsmentals



IX Jornades de Salut Mental a Nou Barris

Estigma i salut mental
Abordatges i tractament

*Hi ha homes que lluiten un dia i són bons.
Hi ha d'altres que lluiten un any i són millors.
Hi ha qui lluiten molts anys, i són molt bons.
Però hi ha els que lluiten tota la vida,
aquests són els imprescindibles.*

Bertolt Brecht

6 i 7 de novembre de 2009
Parc Tecnològic Barcelona Nord

Divendres dia 6

INAUGURACIÓ

Xavier Trabado

President de FECAFAMM

L'estigma condiona tots els aspectes vinculats amb la salut mental i és per això que com a moviment associatiu seguim abordant el problema des de diferents àmbits. Concretament hem de continuar treballant en (1) el desplegament de serveis sanitaris, socials i laborals; (2) realitzant accions concretes per comunicar al conjunt de la societat que aquesta malaltia s'ha de tractar com una malaltia més; (3) dialogant amb les diferents administracions per a aglutinar un conjunt de recursos que ens permetin mantenir un projecte sòlid per al tractament de l'estigma; (4) treballant conjuntament amb els mitjans de comunicació ja que són generadors d'opinió i un reflex amplificat dels prejudicis de la societat; i (5) a nivell de l'escoles ja que són el lloc on es gesten les idees i els prejudicis.

Crec, en definitiva, que el tema de l'estigma implica un treball conjunt entre administracions, professionals sanitaris, família i persones afectades.

Carmen Andrés i Añón

Regidora del Districte de Nou Barris

En el marc de l'estigma vull fer notar que la localització d'aquestes IX jornades en el Parc Tecnològic representa un canvi substancial per la tradició del lloc. Aquí, just al costat, tenim la Seu del Districte, que abans era l'Hospital Mental de la Santa Creu. El fet que actualment les Institucions de Salut Mental no estiguin amagades sinó més aviat localitzades en llocs importants representa un petit pas per a l'eliminació dels prejudicis i el tabú. És per això que des de fa uns anys hem iniciat un projecte amb el qual s'intenta que els nens i nenes de les escoles vinguin a la Seu del Districte a conèixer el seu passat històric referit, en aquest cas, com a institució de Salut Mental i d'aquesta manera s'elimina algunes de les pors que donen origen a certes estigmatitzacions.

En relació al contingut de les jornades vull dir que hem d'aconseguir la igualtat de tots els veïns i veïnes de Nou Barris, inclosos els malalts mentals que són també part d'aquesta comunitat. Per afavorir la cohesió social de tots els sectors de la població (infància, joventut i persones grans) l'Ajuntament treballa des de diferents línies. Algunes de les línies en les quals s'ha avançant estan

dirigides a afavorir la vida comunitària (Centres Cívics, Casals de Barri) mentre que unes altres té a veure amb serveis com pot ser l'habitatge o l'educació. És per això que en aquest mandat estem treballant molt des del districte en el tema dels equipaments ja que, en la nostra opinió, ofereixen la possibilitat d'obrir espais per a la integració de les persones. Un exemple clar és el projecte de rehabilitació de la Masia de Can Carreres situada molt prop del Centre de Dia de Salut Mental amb que el centre contarà amb un espai més òptim.

Una altra política important durant aquest mandat està centrada en donar a conèixer els col·lectius minoritaris -conjuntament amb temes de prevenció- a nivell de les escoles amb l'objectiu de reforçar l'autoestima i reduir els inconvenients, producte de la sensació de pertinença a una minoria. També en la línia de la integració s'estan executant polítiques perquè aquells joves que han deixat l'escola puguin tornar a l'itinerari educatiu, d'aquesta manera estem prevenint futurs conflictes.

Respecte a la desigualtat social en salut m'he informat que les dones que pateixen alguna malaltia mental es troben en situació de desavantatge enfront dels homes ja que no només dupliquen el nombre de casos sinó que afecta sobretot a les dones no qualificades professionalment. Per tant, des de la meua posició de regidora considero prioritari desenvolupar polítiques socials que afavoreixin aquest col·lectiu i els convido a considerar aquest tema en futures jornades.

TAULA RODONA

Abordatges i tractament de l'estigma en la malaltia mental

“Integració social de pacients amb TMS a través dels programes de temps lliure i oci”

Albert Balaguer

Monitor del Centre de Dia Dr. Pi i Molist (SRC)

Me gustaría iniciar esta charla coloquio sobre la integración de a través de los programas de ocio y tiempo libre desde una perspectiva macro-sociológica o desde la estructura social haciendo referencia a Georg Friedrich Hegel y a su dialéctica del amo y el esclavo. En la dialéctica del amo y el esclavo se plantea el origen de la historia y por ende el origen de las relaciones humanas. Para este gran pensador el origen de la historia comienza cuando se enfrentan dos consciencias deseantes: el hombre sobre la materialidad desea deseos, desea que el otro le desee, se le someta y acabe reconociéndolo como amo. Por este desarrollo histórico de continuas relaciones entre afirmaciones y negaciones, entre negaciones de las negaciones que han servido para

explicar la historia de la humanidad, se han paralizado con el capitalismo como concepto y la burguesía como objeto. Esto lo podemos constatar porque una de las peculiaridades de este sistema es la de concentrar y excluir: concentrar hacia el centro y excluir hacia la periferia. Obviaré la importancia y cómo induce un sistema mundial como es el capitalismo en nuestras representaciones sociales, pero esto nos ha de llevar a pensar si vivimos o no en el mejor de los mundos posibles. Por supuesto, para algunos sí que lo es, pero para la inmensa mayoría este mundo está lejos de ser el mejor de los mundos posibles. No debemos dejarnos convencer por argumentos panglosianos que hallan justificación para todo. Los que estamos aquí sabemos que hay hechos que carecen de las más mínima justificación.

Desde una perspectiva micro-sociológica o desde la acción podemos constatar a través de la experiencia que nuestra identidad es más bien paradójica. Por un lado necesitamos identificarnos a través del grupo para crear una identidad social compartida, el "mi", donde nos sentimos cercanos a otras personas con un grado de semejanza. Por otro lado, necesitamos diferenciarnos del grupo para crear una identidad personal y privada, el "yo", que va acompañado de una sensación de permanencia y continuidad en las diferentes situaciones sociales. Todos somos capaces de sentir un "yo" al que podemos atribuir la responsabilidad de la mayor parte de nuestras acciones o pensamientos.

Esta interacción entre un "mi" y un "yo", en un campo mutuamente compartido, el "otro", hace que no actuemos y nos relacionemos con la gente no tanto por lo que son sino como por la forma en que las interpretamos. Estas representaciones están moduladas y afectadas por el sentimiento de pertenencia y posición de los individuos en determinados grupos. La categoría social, pues, proporciona una identidad o posición social y al mismo tiempo funciona como una lente de la realidad social que nos rodea. Seguro que el grupo de jóvenes verá en la imagen a una joven, mientras que el grupo de más edad verá a una anciana. Si una imagen puede repercutir tanto en nuestra realidad, no digamos lo que puede repercutir una persona con todas sus complejidades.

Cabe también destacar el concepto de "instintividad social positiva": motivación principal a compararnos con los grupos más desfavorecidos o bien con aquellas categorías que nos permiten salir más favorecidos y que nos lleva a pensar que nosotros, nuestro grupo es mejor. Además, mediante este proceso de comparación, se establecen las diferencias del tipo "nosotros" frente a "ellos", en endogrupo frente al exogrupo. Las consecuencias de estas divisiones son el endocentrismo, es decir, el favoritismo hacia el propio grupo y las discriminación (eventualmente la agresión) hacia el grupo contrario.

Desde este panorama, donde los estigmas están tan arraigados social e individualmente, el Servicio de Rehabilitación Comunitaria (dentro de su cartera de servicios) ofrece un programa de

Tiempo Libre y Ocio, donde se procura un ocio adecuado y de la mejora calidad posible a las personas atendidas. Sus objetivos son: potenciar las relaciones sociales, generar estrategias para buscar recursos de ocio, crear nuevos intereses o hobbies, facilitar la creación de grupos con intereses comunes y dar soporte a las iniciativas personales.

Las actividades de ocio son un elemento clave para la estabilidad mental, y las dividimos en dos grandes bloques. En un primer bloque, a través de una reunión quincenal trabajamos la conceptualización, orientación, recogida de información, interacción y el intercambio comunicativo. En el segundo bloque trabajamos las actividades más prácticas que dividimos en dos grupos. En un primer grupo el ocio lúdico-recreativo que incluye el ocio físico y mental, el conocimiento del barrio, el senderismo, rutas de la ciudad, juegos de mesa, manualidades, fotografía, informática. En el segundo grupo incluimos el ocio sociocultural como son los museos, exposiciones, conferencias o jornadas. Por supuesto que también hay otros programas que trabajan el ocio de forma indirecta e indirectamente.

Dentro de las actividades del segundo grupo, ocio sociocultural, quiero destacar la actividad de multimedia y comunicación que es un ejemplo de la continua integración a otros recursos comunitarios como el Cibernarium o virtuales como los chats o foros. El primer motivo para que la gente entre en un foro, chat u opine en un blog es pasárselo bien, crear un espacio que invite a la participación, a la relación social y a la interacción entre usuarios; otro motivo es que Internet es una fábrica de sueños. Las redes sociales, en comparación con las comunidades tradicionales, sólo están institucionalizadas a medias ya que carecen del contexto físico necesario para ejercer una autoridad. La ventaja es que estas comunidades virtuales responden mejor a las actividades que realizan los jóvenes de hoy en día y, al mismo tiempo, responden mucho más rápido y se ajustan con relativa facilidad de manera que siempre dejan opciones abiertas a los continuos cambios.

En Internet todo mundo tiene la oportunidad de experimentar con diferentes facetas de su personalidad o con tipos de relaciones diferentes a las que están acostumbradas y trasladar esta experiencia a la vida cotidiana. Las personas estigmatizadas pueden ensayar las situaciones que desearían en la vida real pero que socialmente tienen varadas. Además de contener bastantes características propias de cualquier interacción social, Internet potencia la capacidad imaginativa de los actores ya que no define de manera inmediata ni las identidades ni los contextos socioculturales de los interlocutores. Como estos contextos son necesarios para la relación social, son rápidamente imaginados y recreados.

Aunque, afortunadamente, de momento no han aparecido en el servicio los siguientes fenómenos sociales, hemos de estar preparados para intervenir en él:

- Otakuismo: es un fenómeno social que nació en Japón y que parece propagarse por el resto del planeta. A groso modo son personas que no desean asumir las responsabilidades de la edad adulta y desean vivir solo para jugar (juegos a través de los móviles, de la red, las consolas).
- Club de fans: caracterizados por estar centrados en personajes virtuales y por servir como grupos de apoyo mutuo para tomar decisiones difíciles.
- Utilización inapropiada de las TIC (Tecnologías de la Información y la Comunicación)

Lo que intentamos procurar es que Internet, como medio de comunicación de masas que es, contribuya a la cohesión social y difunda informaciones que disminuyan o eliminen de una vez por todas el trato ignominioso que recibe el colectivo de TMS.

En mi opinión, y para concluir, debemos seguir trabajando en los procesos integradores y la adaptación social ampliando, aumentando y mejorando la identidad de roles, la autoestima y el autoconcepto de las personas con TMS para enfrentarse cara a cara con el estigma social e individual. Si nuestro objetivo general es la integración, el objetivo del estigma es la ignominia, la afrenta pública, y es ahí donde a través de los medios de comunicación de masas se debe tomar un papel más activo en la lucha contra el estigma.

“Estudi qualitatiu dels factors psicosocials implicats en l’evolució dels TMG en nens i adolescents”

Roser Casalprim

Psicòloga clínica i coordinadora del CSMIJ de la Fundació Nou Barris

Us presentaré les conclusions a les quals arribarem en una investigació sobre el "Estigma i Salut Mental en la població infantil i juvenil afectada de TMG" que vam realitzar del 2001 fins al 2003 en la Fundació de Nou Barris. Aquesta investigació estudiava també la incidència de l'estigma en els familiars més directes d'aquests menors. Vam pensar que la manera d'abordar l'estudi de l'estigma havia de respondre al fet de que la integració pot afavorir una millora de la qualitat dels Serveis en Salut Mental i del tractament de les patologies així com una mirada més ètica i eficient dels pacients, les seves famílies o referents.

Abans de passar a les conclusions extretes de l'estudi vull assenyalar que es tracta d'una investigació que va ser possible gràcies al finançament de la Fundació la Caixa i que és fruit de l'experiència de col·laboració entre la Fundació Nou Barris, el Departament de Psicologia de la Salut i Psicologia Social de la Universitat Autònoma de Barcelona.

La pràctica quotidiana del treball clínic i assistencial amb nens, adolescents, iniciada tardanament en el 2002 amb la definició del concepte de TMG aplicat a aquest col·lectiu va motivar l'inici de la investigació. Donada aquesta tessitura vam considerar que era important centrar-nos en els principals factors psicosocials implicats en la gestió, tractament i evolució dels TMG ja que es tracta d'una població amb risc d'exclusió social per les característiques pròpies dels trastorns així com de la incidència en l'àmbit social i educatiu. Igualment, i com la cura en primera instància de persones amb malaltia mental recau cada vegada més en les seves famílies o substituïts, ens va semblar que conèixer les vicissituds derivades de la convivència amb un nen o adolescent amb TMG esdevenia una necessitat ineludible.

Els objectius establerts per a la investigació eren:

1. Conèixer en profunditat les característiques psicosocials de la població atesa.
2. Conèixer l'imaginari social, és a dir, la imatges i representacions associades a la vivència subjectiva de les famílies o tutors.
3. Detectar els indicadors d'estigmatització i d'exclusió social que poden incidir en la cronificació de la malaltia mental més enllà de l'evolució i del pronòstic de la pròpia malaltia.

La població d'aquesta investigació van ser els pares i els educadors tutors dels Centres Residencials d'Acció Educativa (CRAE) de nens i adolescents amb TMG. Es va procedir amb entrevistes individuals als pares i amb grups de discussió amb els educadors, sempre conservant la confidencialitat, basant-nos en el que en etnografia es denomina descripció densa.

Dues temàtiques fonamentals que les persones entrevistades van plantejar al parlar de la seva experiència de convivència amb un infant o adolescent amb TMG són: (1) la càrrega familiar que suposa per als pares i als tutors el trastorn mental i (2) l'entorn (l'escola, la casa) en els que apareix l'estigmatització. Respecte a la càrrega familiar l'estudi va permetre concloure que l'aparició de la malaltia suposa per a la resta de membres del nucli vivencial un augment considerable de les càrregues pròpies de la vida familiar. En la literatura es distingeix entre càrrega subjectiva i càrrega objectiva. La primera es refereix a l'efecte de la malaltia que tenen a veure amb processos emocionals de diferents índole com dolor empàtic, pena crònica o dificultats en l'elaboració de pèrdues simbòliques. La segona, càrrega objectiva, té a veure amb les demandes de dedicació addicional que la malaltia provoca en la resta dels membres de la família i que pot arribar a deteriorar seriosament la qualitat de vida de les persones afectades. Davant d'aquestes càrregues, els membres de la família es troben enfront de requeriments per als quals no estan preparats com obtenir certs serveis del sistema sanitari públic o conèixer les disposicions

legals que els emparen enfront de determinades circumstàncies.

Un altre àmbit en el qual es manifesta l'augment de la càrrega familiar és en el treball. En les entrevistes hem pogut apreciar com l'atenció d'un menor amb TMG dificulta enormement el desenvolupament d'una activitat laboral plena, almenys en un dels dos membres de la parella, normalment la dona. Això pot resultar perjudicial per a les mares si tenim en compte que el treball constitueix una vàlvula d'escap dels problemes familiars, especialment quan el treball és interessant i no massa intens. Aquest fet resulta beneficiós no només per a la mare o el pare sinó per al propi fill o filla. És cert també, que un treball resulta menys gratificant quan s'ha d'anar amb cura d'un menor amb TMG. Addicionalment, vam comprovar que quan la mare treballa, ho fa en tasques que demanden poca implicació i que permeten la màxima flexibilitat horària possible amb el que la feina deixa de funcionar amb el seu paper desestressant.

A les mares els hi costa molt trobar un lloc on deixar als seus fills en els moments de lleure. La falta de preparació d'alguns centres o la resistència a fer-se càrrec de nens potencialment problemàtics, suposa una forta trava en la recerca de moments d'intimitat d'unes mares que estan "enganxades" als seus fills. És obvi, també, que les transformacions que ha sofert el model de vida familiar en els últims anys no ajuda a dur el pes de la càrrega familiar. Efectivament, la progressiva desaparició de la família extensa en nom de la nuclear, així com el creixent nombre de famílies micro-parentals configuren un escenari que el recurs als serveis públics es torna més necessari.

El suport de la família que fa reduir l'estrès i l'angoixa dels pares ha de ser substituït per una xarxa assistencial que desafortunadament de vegades no dóna la resposta necessària o la que es voldria en funció de les necessitats que es van detectant dia a dia.

Respecte al vincle social dels nens i nenes amb TMG -i aquí entrem a considerar el segon gran punt d'aquesta xerrada- l'entorn resulta ser bastant hostil per a la població amb problemes de salut mental. Els pares i tutors assenyalen la separació de la societat a la qual es veuen sotmesos aquests pacients. A més, si tenim en compte els estudis que demostren que els estudiants conformen el sector de la comunitat menys benevolent cap a la població amb problemes mentals, veurem que la situació pot ser especialment complicada per als pacients amb TMG. S'entén, per tant, que per a molts pares l'entrada dels seus fills a una escola d'educació especial sigui un moment de relaxació; d'un costat els fills i filles ja no són diferents i d'un altre, els pares poden relacionar-se amb persones que tenen els mateixos problemes.

Òbviament, aquest rebuig també es dóna fora de l'escola. Moltes mares tenen problemes per a un centre on deixar als seus fills durant les hores de lleure o educadors que no van trobar una piscina

on dur el nen. Totes aquestes dificultats acaben per configurar un entorn en el qual els joves pacients amb TMG tenen veritables problemes per establir relacions estables i integrar-se en la comunitat. En els pares aquestes i altres situacions com la necessitat d'estar contínuament donant explicacions sobre els seus fills, bé perquè pensin que la gent no els entén, per estar repetint sempre la mateixa història o pel sentiment de falta d'intimitat que implica l'haver d'explicar fets íntims, originen una sensació de cansament.

El trastorn del fill o la filla influeix a nivell de la família a l'hora de relacionar-se amb els altres, fent que la xarxa de relacions s'estrenyi, es van perdent les amistats i reduint les activitats socials. Aquest aïllament al que es veuen sotmesos els malalts i les seves famílies ens permet concloure que ens trobem davant un col·lectiu molt vulnerable als processos d'estigmatització. I és que el llast del TMG és l'estigmatització. Els impactes de l'estigma poden ser tan nocius per al malalt com els efectes propis de la malaltia fonamentalment perquè l'estigma el pot conduir a la cronificació de la desvinculació social.

A la predisposició a l'estigmatització i com a conseqüència de la mateixa es suma una tendència a la segregació. D'una banda, les institucions que s'ocupen d'aquests nens i nenes, al no saber com tractar-los, incorren en una marcada tendència a l'expulsió amb l'argument que el centre no és l'adequat per a aquesta persona. La segregació es produeix quan es verifica que el centre adequat no existeix i que el malalt és conduït a un circuit poc eficient per al tractament de la seva problemàtica, el que agreuja la seva malaltia i li resta possibilitat de tornar a un circuit normalitzat.

“L'estigma com a barrera en la petició d'ajuda en Salut Mental: el treball de suport en la primària”

Laura Mora

Psiquiatra del CSMA Nou Barris

El estigma y la discriminación afectan a los distintos problemas de salud, pero tiene mayor incidencia en las personas con enfermedad mental, sus familias y su entorno dado que a los efectos que conlleva la propia enfermedad se suman los relacionados con el estigma de la enfermedad mental. Con estigma y discriminación nos referimos tanto al conjunto de actitudes negativas que se mantiene hacia las personas con enfermedad mental, como a las políticas públicas, a las leyes y a otras disposiciones prácticas de la vida social que hacen que este problema sea aún más complejo y multi-dimensional.

Peligrosidad, extrañeza, variabilidad, incapacidad, incurabilidad son conceptos que forman parte de la visión que la sociedad tiene de las personas con enfermedades mentales. Sentimientos de

miedo, de desconfianza, de compasión contribuyen al rechazo, al aislamiento y a la recomendación de la reclusión para algunas de estas personas. Si a ello se unen las imágenes que ofrecen los medios de comunicación vemos que las personas con enfermedades mentales aparecen como asesinos peligrosos que hay que encerrar, como a personas adultas con conductas infantiles que necesitan ser controlados o como un espíritu libre y creativo que produce más bien cierta admiración.

Los datos de diversas investigaciones muestran esta misma visión negativa, aunque con características distintas, en los profesionales de la salud. Este conjunto de actitudes tiene consecuencias negativas para las personas con enfermedad mental y tiene repercusiones que también afecta a las familias y a los allegados quienes además de la sobrecarga deben convivir con los prejuicios sociales que limitan su red social y dificultan el acceso a los servicios de apoyo y ayuda.

Como resultado de todo lo anterior, vemos que existe una restricción de derechos y oportunidades que se plasma en discriminaciones estructurales de tipo legal como, por ejemplo, el tipo de atención que se ofrecen en los recursos sanitarios y las políticas dirigidas a las personas con trastorno mental.

El estigma se define como un juicio peyorativo hacia las personas con enfermedad mental, es una marca o etiqueta que se pone a estas personas y que lleva asociados tres componentes: el miedo, la asociación con hechos violentos y que se trata de personas problemáticas. El estigma se origina en razones culturales y en el hecho de que el miedo a la locura forma parte de los temores básicos del ser humano. El estigma tiene mucho que ver con el desconocimiento de estas personas y a las enfermedades.

El estigma aparece en el personal sanitario básicamente ya que como ciudadanos que somos compartimos muchos de los prejuicios del resto de la población. Además, la asistencia en la salud mental ha estado al margen de la asistencia sanitaria, porque los métodos de diagnóstico y de tratamiento son distintos a los del resto de enfermedades y muchas a veces chocan con el saber de los médicos, porque algunos de los responsables de la atención primaria reconocen tener una menor familiaridad con estos trastornos y sentirse menos cómodos que con el resto de las enfermedades somáticas.

En cuanto a las prácticas estigmatizantes que se dan en la atención no psiquiátrica podemos mencionar varias. Lo primero es que se da prioridad a la enfermedad mental sobre cualquier otro tipo de queja somática, es decir, atribuir muchos de los problemas físicos a la enfermedad mental. Segundo, contar con la enfermedad mental como antecedente en la historia clínica aunque no sea

relevante en ese momento, muchos de los médicos de atención primaria consideran que es un factor a tener en cuenta la enfermedad mental en sí y no los hábitos o el tratamiento que tiene la persona enferma. Por otro lado se desatienden los aspectos de salud general de los enfermos mentales que prácticamente solo son usuarios del servicio de salud mental. Otro aspecto es considerar la enfermedad mental como incurable más que como una enfermedad crónica, dándose a entender que se puede hacer muy poco por estas personas. Son también prácticas estigmatizantes las actitudes de proteccionismo que pueden llegar a suplantar la voluntad del propio paciente o el trato excesivamente familiar con el paciente que deriva en la pérdida de respeto.

Lo que hacemos para reducir el estigma a nivel sanitario es incluir la asistencia psiquiátrica en la atención primaria: visitando los ambulatorios de la zona de Nou Barris para conocer a los médicos de cabecera para tratar de que vean la psiquiatría como una especialidad médica más; se incluyen rotaciones de los médicos de familia en formación dentro de nuestro servicio de salud mental para que se vayan familiarizando con las enfermedades y con los tratamientos; y, finalmente, se ha hecho una popularización de la asistencia psiquiátrica para que venir al psiquiatra o al psicólogo sea cada vez menos peyorativo.

Aunque no hay acciones específicas para el abordaje del estigma ni en los centros de salud ni en los centros de atención primaria pero se reconocen algunas prácticas que ayudan a combatirlo. Lo más importante es el trato normalizado como un factor decisivo, es decir, referirse a la enfermedad mental como cualquier otra patología, hacer cesiones clínicas con los médicos de atención primaria para compartir esta idea y establecer protocolos de atención de las enfermedades mentales para que exista más o menos la misma forma de atender a los enfermos en los distintos centros. Adicionalmente se promueve la formación de los médicos en lo que se refiere al diagnóstico precoz de la enfermedad mental y en el inicio del tratamiento lo antes posible.

La forma más eficaz de luchar contra el estigma es, entonces, mejorar la calidad de la atención de las personas con enfermedad mental. La calidad clínica de la atención debe mejorar cuidando, entre otros aspectos, el derecho a los servicios de urgencia, a un tratamiento integral realizado por un equipo de profesionales y vigilando la calidad en la atención de las personas con enfermedad mental tanto en el tratamiento como en la evaluación de los servicios. Hay también algunos aspectos referidos a la calidad relacional que deben mejorar como el régimen de visitas en los hospitales, las condiciones en que se dan las hospitalizaciones (sobre todo las hospitalizaciones involuntarias), la calidad de la información que se brinda sobre los derechos de las personas con enfermedad mental y el derecho a un empleo y vivienda dignos.

Para reducir el estigma es importante transmitir que aunque la enfermedad mental es persistente,

no es incurable y cursa con distintos niveles de gravedad en los diferentes momentos. Son importantes los términos que se utilizan para explicar y calificar la enfermedad como grave, crónica o incurable así como importante es aclarar que la persona está enferma y no que es enferma. En cualquier tipo de información sobre la enfermedad mental se debe insistir en la similitud con otras enfermedades crónicas porque el estigma va a ser uno de los factores que más influye en la discapacidad que ocasiona la enfermedad mental.

Otro aspecto del estigma tiene que ver con el ejercicio de la persona como ciudadano y con la práctica de sus derechos. Tenemos que recordar que el diagnóstico de la enfermedad no es excluyente del ejercicio de ningún derecho. Adicionalmente, es necesario potenciar la participación de las personas con enfermedad mental como sujetos que luchan contra la enfermedad y que reclaman sus derechos. Para ello es necesario que en la asistencia el paciente disponga de tiempo suficiente para poder explicar sus problemas y que cuenten con una escucha adecuada por parte de unos profesionales entrenados en la escucha y en la explicación.

Con tal de lograr la igualdad de la atención de las personas con enfermedades mentales, el personal sanitario debe considerar los siguientes aspectos: controlar los síntomas de la enfermedad evitando controlar la vida de la persona, diferencia entre perfil y diagnóstico para ofrecer a cada paciente los servicios psico-sociales acordes con sus necesidades, tratar al paciente en la atención primaria sin que sea derivado necesariamente a la atención especializada (según el momento de gravedad en que se encuentre la enfermedad) y no caer en generalizaciones de circunstancias individuales a todo el colectivo de personas con enfermedades mentales ni situaciones temporales a todos los momentos de la vida de una misma persona.

En resumen, el abordaje ante el estigma es muy complejo ya que las variables son múltiples, es un problema fundamentalmente social con graves e importantes repercusiones individuales y por ello la estrategia para su eliminación debe dirigirse hacia la reducción de los factores que contribuyen a su perpetuación. Abordar los procesos que influyen en la visión social negativa y eliminar los factores estructurales que refuerzan la situación son elementos claves que necesitan de la intervención de todos los sectores implicados. Solo así podremos llegar al cumplimiento de los derechos de estas personas como a la igualdad y la no discriminación, al igual reconocimiento como persona ante la ley, a la libertad y a la seguridad de la persona procurando que no se vean privadas de su libertad ilegal o arbitrariamente, al respeto del hogar y de la familia y a la igualdad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad, las relaciones personales, la educación en todos los niveles y el tener derecho a ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido.

“El treball amb l'estigma al programa TMS”

Juan Carlos Valdearcos

Infermer del CSMA Nou Barris

El Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua tiene cuatro acepciones en la entrada que hace referencia a la definición del estigma de las que me quedaría con la segunda: "desdoro, afrenta, mala fama" y la cuarta: "marca impuesta con hierro candente, bien como pena infamante, bien como signo de esclavitud". En cuanto a la definición de Trastorno Mental Severo hemos de recordar que el TMS engloba un conjunto de entidades gnoseológicas de diferente naturaleza y presentación clínica que tienen en común criterios de gravedad, persistencia en el tiempo con tendencia al deterioro y que alteran las relaciones sociales de las personas que lo padecen.

Las personas que sufren de TMS tiene un doble desafío: por un lado poder afrontar los síntomas y las incapacidades resultantes de la propia enfermedad, donde a veces podemos hacer poco, y los estereotipos generados por conceptos erróneos y la falta de información, donde se puede hacer mucho. Cuando hablamos de estigma asociado a las enfermedades mentales nos referimos a una marca simbólica de carácter universal que identifica una desventaja social.

El estigma posee tres componentes claros: los estereotipos, los prejuicios y la discriminación. El proceso de estigmatización generalmente obedece a una secuencia de acontecimientos en el que las personas buscan diferencias para realizar un proceso de selección social. Este proceso de selección se basa en asociar trazos indeseables y estereotipos negativos a un individuo o grupo para conseguir que deje de ser visto como uno más del grupo (nosotros) y pase a conformar una categoría excluida (ellos).

Los trastornos mentales constituyen un universo de sufrimiento que muchos desearían no ver porque refleja los miedos o nos incomoda su sufrimiento. Síntomas como el delirio o las alucinaciones desafían el sentido común y la creencia de una realidad única. El enfermo presenta frecuentemente actitudes sociales inadecuadas o actitudes bizarras que no son entendidas ni toleradas. Contribuye a este estigma la representación del enfermo mental como el villano de las películas o su aparición en medios sensacionalistas como ejecutores de actos violentos.

El principal combustible del estigma es la desinformación y su mayor daño es la desventaja social. La discriminación hace daño, destruye la autoestima, causa depresión y ansiedad, crea aislamiento y exclusión social. El estigma dificulta el reconocimiento del problema y por ende la búsqueda de apoyo y tratamiento, hace que el enfermo sea frecuentemente tratado con irrespeto, desconfianza o miedo, impide la búsqueda de trabajo o retomar los estudios y, en general, el

estigma perjudica el intercambio social.

Para los profesionales de la salud romper el proceso de desventaja social producto del estigma es una prioridad. Para reducir el estigma es necesario modificar las actitudes de las personas mediante programas educativos, lograr cambios en las políticas que reduzcan la discriminación y aumenten la protección legal de los discapacitados mentales.

Tales esfuerzos necesitan ser integrados a través de estrategias específicas que incluyan la búsqueda del mejor tratamiento para cada persona, modificación de las actitudes comunitarias mediante la educación, educación antiestigma en el entrenamiento de los profesionales de la salud, educación a los pacientes y familias con relación a las enfermedades mentales, incentivar los grupos de apoyo, promover el desarrollo de medicamentos que mejoren la calidad de vida y minimicen los efectos adversos.

Gran parte del sufrimiento que padecen los enfermos tiene sus orígenes en la marginación social y no en la misma enfermedad. La percepción de la enfermedad está sesgada por el desconocimiento y la desinformación. El estigma de la enfermedad mental viene heredada por siglos de incompreensión, de la mentalidad proclive a encerrar al paciente y a alejarlo en lugar de ayudarlo e integrarlo. Las barreras de los antiguos manicomios han dado paso a otros muros invisibles que mantiene el aislamiento e impiden la total recuperación de los pacientes mediante prejuicios y tópicos.

En un estudio de la Universidad Complutense de Madrid y la obra social de la Caja de Madrid se hacía referencia a unos datos concretos sobre el estigma: las personas con enfermedad mental crónica sufren además de las discapacidades y dificultades de integración derivadas de la propia enfermedad, de las consecuencias del prejuicio social que existe hacia las enfermedades mentales y quienes la padecen. En los datos de este estudio se decía, con relación a la población en general, que el 39% de las personas sienten pena por los enfermos y el 56% confunden enfermedad mental con retraso mental. El 44% de los pacientes referían discriminación en el ámbito laboral, el 43% en las relaciones con los amigos y el 32% con los vecinos. El 24% de las personas con enfermedad mental afirman no salir de casa nunca o muy pocas veces, solo el 14% dice tener pareja estable, el 18% dice no tener ningún amigo y solo el 5% refería tener un empleo estable. El 38% decía sentirse sobreprotegido por la familia y el 37% ha tenido alguna experiencia de discriminación en la propia familia.

Las personas con TMS han sufrido una larga historia de marginación. Los antiguos hospitales psiquiátricos (manicomios) constituían un importante factor de cronificación y deterioro personal además de contribuir a la marginación y al aislamiento. Las personas que padecen TMS son un

grupo de población especialmente indefensa en donde las familias suelen constituir el principal recurso de cuidado y soporte.

El modelo de atención psiquiátrico comunitario atiende los problemas de salud mental dentro del entorno comunitario evitando la marginación e institucionalización, es capaz de atender los problemas de salud mental en el propio entorno donde vive el individuo reconociendo los factores psico-sociales que inciden en el curso del trastorno. Desde el programa TMS se intenta dar un enfoque integrado que tenga en cuenta la prevención, la atención y la rehabilitación desde un enfoque biopsicosocial en estrecha vinculación con los recursos de salud pública comunitaria y articulando la lógica continuidad y cuidados que asegure una atención integral y coordinada. La hospitalización pierde su papel preponderante como respuesta a la cronicidad y pasa a ser un complemento más de los recursos de la red asistencial.

Para evitar el estigma desde el programa TMS se intenta: mejorar el nivel de independencia e intenta evitar la cronicidad; intenta evitar la psiquiatrización de las personas en coordinación con las áreas básicas; facilita la formación sobre enfermedades mentales al paciente, la familia, sociedad y otros actores del circuito asistencial; identificar las situaciones de riesgo intentando evitar el agravamiento de la enfermedad; dar la información necesaria para entender la enfermedad; proporcionar estrategias de resolución de problemas y promoción de la autonomía personal; vincular al paciente con los recursos rehabilitadores; fomentar la integración social y laboral; dar estrategias para su recuperación, mejoría y auto-cuidado; controlar las actividades de vida diaria y proporcionar educación para la salud; favorecer y mejorar la autonomía en alimentación, higiene, salud y vida social; y colaborar con los proyectos preventivos que marca la administración.

“El treball amb l'estigma al programa PSI”

Seyla de Francisco i David Batalla

Infermers PSI Nou Barris

El PSI (Pla de Seguiment Individualitzat) és un programa que sorgeix amb l'objectiu principal d'adaptar els serveis sanitaris i socials a les necessitats concretes de cada pacient. La finalitat del programa és aconseguir que la persona amb TMS assumeixi la recuperació amb la màxima qualitat de vida que li pugui oferir l'entorn i les seves capacitats personals. El PSI treballa als domicilis, al carrer i des dels diferents dispositius de la xarxa de salut mental.

Tenint en compte les definicions que s'han donat en anteriors exposicions, hem d'assenyalar que l'estigma genera una barrera social que es pot veure reflectida com una actitud negativa cap a tres

dels vessants que considerem primordials en el tractament del pacient amb TMS: l'assistència eficaç, la integració social i la integració laboral. Quan vam parlar d'una barrera en l'assistència ens referim al fet de crear una discriminació tant en l'àmbit personal, com en el social o en el familiar que redueix considerablement les expectatives de recuperació del pacient.

Algunes de les causes que poden desencadenar l'estigma estan associades al nivell de coneixement, és a dir, tant a la desinformació d'un sector de la població que es formen idees distorsionades del que és un malalt mental com a la informació esbiaixada sobre la malaltia. En aquest sentit, quan vam parlar de PSI vam parlar d'una millora de les estratègies per afrontar l'estigma basades en la integració social com per exemple les campanyes de comunicació de les quals parlarem més endavant.

Per a reduir el rebuig social el PSI actua incrementant les mesures d'ajuda per a la integració social de les persones amb malaltia mental; treballem l'autoestima per defensar la tolerància, la integració i contra la discriminació; el PSI actua com agència de serveis i obre l'accés de l'usuari als serveis disponibles de la comunitat.

Per reduir la dificultat en la integració laboral, el PSI incrementa i aprofundeix en les mesures d'ajuda per a la integració laboral, creure en les possibilitats d'incorporació en el mercat laboral, adaptar recursos a les necessitats dels usuaris, acompanyament als recursos pre-laborals (empreses d'inserció, etc.). Aquests són objectius orientats a afavorir la màxima autonomia i responsabilitat de l'usuari dintre de l'equilibri que aquell pugui tolerar.

Una de les actituds més freqüents enfront del malalt de TMS, a part de la por, és la compassió. Aquesta reacció es tradueix en un comportament de sobreprotecció per part dels familiars i del personal sanitari que minva les possibilitats d'incrementar l'autonomia del pacient i per tant les opcions de rehabilitació. Una altra de les tasques del PSI és evitar l'ocultació de la malaltia mental per part de la família i el pacient com forma de sobreprotecció però que origina l'efecte contrari: aïllament i marginació.

La deshumanització del pacient és una altra de les grans problemàtiques a les quals s'intenta plantar cara des del PSI. Creiem que si les persones que pateixen TMS fossin tractades, no solament pel personal sanitari sinó també pel conjunt de la societat, com persones més que com malalts, les seves perspectives d'integració serien millors. Des de l'equip PSI vam tractar al pacient com un tot, vam intentar facilitar la informació sobre la realitat de les malalties mentals i de qui les pateixen.

La majoria dels nostres pacients reconeixen haver-se auto-estigmatitzat en algun moment al

mateix temps que valoren el fet de ser tractats com persones sense tenir present la seva malaltia constantment i agraeixen sentir-se valorats i que creguin en les seves possibilitats. Pel que fa referència a la tasca d'acompanyament que realitza el PSI, els pacients es mostren satisfets i agraïts ja que incrementa la seva autoestima.

Voldríem assenyalar, com comentari general, que quan a una persona li diagnostiquen un trastorn mental una de les coses que li resulta especialment difícil superar són les conseqüències psicosocials derivades de la malaltia i, tal com hem vist, la superació de l'estigma és un element clau en el procés de recuperació, d'aquí la seva importància. Unes paraules de l'antropòloga Adriana Kaplan ens ajuden a comprendre que per a superar l'estigma el veritablement important és la informació que se'ns dona sobre la malaltia: "la riquesa d'aprendre a percebre la diferència no estigmatitzant-la sinó coneixent-la, reconeixent-la i valorant a l'altre".

Per acabar donem unes petites dades estadístiques del 2008 referits al programa PSI:

- Un 28% dels usuaris que en el 2008 estaven donats d'alta estan vinculats a centres rehabilitadors: 27 pacients vinculats al Centre de Dia Pi i Molist i 3 a Centres de Dia de fora del sector.
- En el Centre de Dia Pi i Molist del 2007 al 2008 va augmentar la incorporació de pacients en un 2% i a Centres de Dia de fora del sector un 3%.
- Un 25% dels usuaris estan vinculats a recursos laborals i de formació (pre-laboral, empreses d'inserció o empreses normalitzades). Els usuaris vinculats en la formació pre-laboral disminueixen en el 2008 en un 2% mentre que augmenta la incorporació a centres especialitzats de treball en un 2% i a treballs normalitzats en un 3%.
- Un dels nostres objectius és potenciar la utilització dels recursos d'oci i temps lliure; un 25% dels nostres usuaris estan vinculats en algun d'aquests recursos.
- Del 100% dels pacients que havia en el 2008 en el programa PSI, un 25% estan vinculats a programes d'oci, un 25% a formació i treball, un 28% a centres rehabilitadors i un 22% no estan treballant.

Dissabte dia 7

CONFERÈNCIA

“Desigualtats socials en salut: una perspectiva global”

Joan Benach

Doctor en salut pública i professor titular de la UPF

En aquesta conferència tractaré bàsicament quatre punts: primer, explicaré que són les desigualtats en salut, ja que es tracta d'un tema amagat i de difícil comprensió; segon, posaré exemples del que sabem sobre les desigualtats dintre i entre països; tercer, parlaré de les causes de la desigualtat (determinants socials de la salut); i com a quart i últim punt, presentaré alguns exemples del que es pot fer per reduir les desigualtats en salut.

Començaré amb una frase del premi Nobel portuguès José Saramago: "Crec que no ens quedem cecs, crec que estem cecs, cecs que veuen, cecs que, veient, no veuen". Som persones que de vegades veiem part de la realitat però que no ens adonem de tota la realitat. Això és justament el que passa amb el tema de les desigualtats en salut perquè encara que estan a tot arreu, com a fenomen abstracte és difícil adonar-se de la seva existència. En tot cas, si féssim una fotografia del planeta podríem observar que està distribuït en un primer món (Europa, EEUU i Japó), un segon i un tercer món, amb la consegüent desigualtat social que això comporta. Més endavant veurem que existeix una important relació entre desigualtat social i desigualtat en salut.

Una altra frase que ens ajuda a acostar-nos al problema de la desigualtat és aquesta, d'un escriptor anglès, "la manera que veiem les coses es veu afectada pel que sabem o creiem. Solament veiem el que mirem. Mirar és un acte d'escollir". Per això és necessari revisar les dades, les dades ens han d'ajudar a veure millor la realitat. Per exemple, si observem quatre països com Hongria, l'Índia, Estats Units i Brasil i dividim tota la població de cada país en quintils, veurem una distribució molt desigual de la riquesa, especialment en Estats Units i Brasil, dos dels països més desiguals del món.

Una pregunta interessant és quina és la tendència en l'evolució del procés de desigualtat a través dels anys. Si analitzem, amb aquestes mateixes dades, l'evolució de la desigualtat mundial de riquesa entre països en la segona meitat del segle XX podem veure que el PIB (producte intern brut) per càpita entre països rics i pobres s'ha duplicat des de l'any 90, data que comencen les onades de neoliberalisme.

Si comparem la situació general de riquesa en el món amb la de la salut veurem que també existeixen tres mons delimitats per l'esperança de vida saludable: un primer món amb EEUU, Europa i Japó; un món intermedi amb bona part de l'Amèrica Llatina i Àsia; i un món retardat amb Àfrica al capdavant. L'evolució dels indicadors de mortalitat, esperança de vida, tampoc són necessàriament positius. Les estadístiques reflecteixen que hi ha una sèrie de zones al món en que no està millorant l'esperança de vida, en que no està millorant la salut, de fet ha empitjorat durant els últims anys.

No obstant això, el tema de la desigualtat en salut és més complexa que la simple distinció entre països rics i pobres. Si, per exemple, observem a Estats Units, el país més ric del món, veurem que a nivell intern existeixen moltes diferències. En certs comtats, especialment als de la zona sud i sud-oest, habitats per població negra, la pobresa és persistent i la desigualtat en salut és també notòria. Fins i tot, a l'interior de les diferents poblacions passa el mateix: zones pobres i zones riques. Aquesta situació reflecteix una mica el que en estudis de desigualtat en salut es denomina "fenomen del gradient" i que serveix per a descriure la relació entre riquesa i esperança de vida: en la mesura que si ets més ric tens més possibilitats de viure durant més anys.

A Espanya, evidentment, també existeixen zones amb un nivell important d'atur, analfabetisme, precarietat laboral i d'habitatge en les quals el nivell de mortalitat és elevat. De fet, es podria calcular que si els municipis més pobres tinguessin les condicions dels municipis més rics, cada any es podrien evitar 35 mil morts. Com en moltes altres coses, el risc de patir salut dolenta està relacionat amb les classes socials, així ho reflecteixen diferents enquestes que s'han realitzat des dels anys 90. Aquestes mateixes enquestes mostren que al llarg dels anys les diferències de classe social ha anat augmentant i amb això ha anat augmentant les desigualtats en salut cosa que contradiu els discursos actuals en els quals se sosté el progrés creixent en temes de salut. A Catalunya o més concretament a Barcelona, les enquestes mostren una clara correlació entre l'atur i la mortalitat: Ciutat Vella té un atur de 13.5% i Sarrià Sant Gervasi del 7%.

Però a què es deu la desigualtat en salut, la malaltia o la mort prematura? Segons un epidemiòleg social de cognom Rose, l'origen de tot això està en el que ell anomena "les causes pròximes": agents infecciosos, fumar, dèficit alimentari, genètica, etc. No obstant això, algunes d'aquestes causes pròximes tenen matisos. Per exemple, respecte a la genètica és més que dubtós que molts dels problemes de salut que pateix la població (no les persones individualment) tinguin un origen genètic. I és que com a estil de vida o per genètica sempre se'ns recomana el mateix per tenir bona salut: no fumis, mantingues una dieta equilibrada, fes exercici, no beguis alcohol en excés, etc. Un epidemiòleg, seguint a Rose, ens ofereix uns consells alternatius, "no siguis pobre, però si ets pobre deixa de ser-ho; no visquis en una zona deprimida i pobra, però si hi vius canvia de lloc; no realitzis un treball estressant i mal pagat; no visquis en un habitatge de qualitat dolenta;

si ets capaç, pren vacances i no siguis una mare sola amb fills i pocs recursos ... Aquests consells alternatius són una barreja dels consells habituals que són molt personalistes ("estils de vida") i els determinants socials de la salut. En conseqüència, i com idea general, a més de les causes tradicionals (causes pròximes) estan les causes de les causes que determina el que estiguem més o menys exposats a certes infeccions i conductes saludables.

Això ja ens posa molt a prop del conjunt de causes que té a veure amb la desigualtat en salut en els exemples que he posat anteriorment. Coses com, per exemple, factors polítics, polítiques socials, distribució d'ingressos, nivell d'educació, atur, condicions d'ocupació, el treball, l'habitatge, el transport són qüestions importants per decidir si es produeixen o no desigualtats en salut. L'últim any la OMS (Organització Mundial de la Salut) va publicar un document, de més de tres anys de treball, titulat "la comissió dels determinants socials de la salut" en un intent de fer una primera anàlisi de la situació de desigualtat en salut a nivell global. L'objectiu del director de la OMS no era fer un exercici acadèmic sinó aconseguir evidència científica per fer polítiques que redueixin la desigualtat en salut.

Aquesta comissió ha donat lloc a molta informació interessant com que: una nena nascuda en el Japó té una probabilitat de viure 43 anys més que una nascuda a Sierra Leone; en l'any 2002 al voltant de 11 milions de nens en els països pobres van a morir abans de fer els 5 anys de vida; les possibilitats que un home mori entre els 15 i els 60 anys és del 8% a Suècia, del 48% a Rússia i del 84% a Sud-àfrica. La nova directora de la OMS va dir, quan es va publicar aquest informe, que "aquest informe acaba amb el debat contundentment"; l'atenció sanitària és important per a la salut, els estils de vida també; però són els factors del mitjà social els que determinen aquests i altres factors que al final faran que com població tinguem millor o pitjor salut.

Algunes de les conclusions d'aquest informe són:

- La injustícia social està matant la població a gran escala.
- La reducció de les inequitats en salut entre i dintre dels països és un imperatiu ètic.
- La distribució desigual que fa mal a la salut no és en cap sentit un fenomen natural sinó el resultat de la combinació de polítiques socials, intervencions deficientes i polítiques injustes.
- Aconseguir un habitatge assequible és un prioritat fonamental per a arribar a l'equitat en salut.

El creixement econòmic en si mateix, diu l'informe, no durà necessàriament a la reducció en les desigualtats en salut si no hi ha un altre tipus de polítiques que assegurin una raonable justícia en la manera que es distribueixen aquests beneficis. Per exemple, cada quatre de cinc persones en el món no té una cobertura de seguretat social bàsica; per a reduir les desigualtats en salut els

governos han de construir sistemes de protecció social que permetin un nivell de vida saludable; l'atenció sanitària és un bé públic, no una mercaderia, i per tant el principi de cobertura universal als serveis ha de ser independent del nivell d'ingressos o estrat social.

TAULA RODONA

La malaltia mental com a estigma familiar

Xavier Comín

Radio Nikosia i resident en pis amb suport

En cuanto al estigma, considero que en general la salud mental es tratada de forma peyorativa, especialmente por los medios de comunicación que influyen en el ciudadano medio proyectando en el conjunto de la sociedad una visión negativa del concepto de enfermedad mental. El estigma es un fenómeno puramente social, ya que es la sociedad la que clasifica y etiqueta al usuario. Además de la necesidad de clasificar, la sociedad es morbosa y necesita emitir juicios y discriminar a las personas diagnosticadas. Todo junto hace que se genere una percepción equivocada del funcionamiento del enfermo mental en la sociedad. De hecho, hace algunos años se consideraba que estábamos endemoniados y se nos recluía en manicomios hasta el final de nuestras vidas.

El ciudadano construye una representación de la enfermedad mental según las informaciones que recibe de los medios y que casi siempre muestran una visión sesgada o manipulada de la realidad. Por ejemplo, cuando un incidente sale en los medios, el lenguaje empleado es ambiguo y la explicación suele estar mediatizada. El ciudadano tiene una visión parcial de la situación porque nunca se ha hecho una verdadera política de desestigmatización, puede que la razón esté en que los "locos" no constituimos o no se nos considera un grupo de presión. A los políticos y gobernantes no les conviene gastarse el dinero en una propaganda que descubra que cualquier persona por su anamnesis puede caer en la enfermedad mental, es más fácil mostrarnos como personas agresivas y perturbadas y crear una línea divisoria con la que se establezca quienes son los poseedores de la única realidad.

En nuestra opinión, la enfermedad mental no deja de ser de lo más normal y poco mórbido porque no existe una única realidad, más bien cada cual posee una parcela de la realidad, su realidad. Con el prejuicio, fruto de la ignorancia y herramienta de descalificación, se excluye al usuario y se le niega la posibilidad de integrarse en la sociedad.

Hace falta información porque el ciudadano solo sabe ver lo que su poco conocimiento del fenómeno le deja ver y se deja llevar por los estereotipos que inconscientemente le son útiles para apoltronarse en una verdad muchos más cómoda para él.

Dolors Òdena

Radio Nikosia i resident en pis amb suport

El estigma pesa, no solamente en la sociedad y los medios de comunicación si no también en la familia. La familia como parte de la sociedad se comporta de igual manera puesto que parte de la misma idea: el enfermo, al no ser productivo, debe ser rechazado. Rechazado por la empresa al no ser productivo, rechazado por los amigos porque no lleva una vida más normalizada que implique casarse, pagar una hipoteca, comprarse un coche e ir de vacaciones. El enfermo es rechazado también por los hermanos y el resto de familia que lo consideran un gandul que no trabaja y un inútil que no puede con las tareas de casa. Para la familia el enfermo es el origen del malvivir y no piensan que la vida de cualquier ser humano es complicada y a veces cuesta mucho el ser llevadero. Las familias también suelen ver en su enfermo ese 3% que son agresivos, pero no ven al otro 97% de los enfermos sumisos y que cumplen con las expectativas que ponen en ellos los familiares.

Por estas razones la administración pública y los diferentes departamentos de salud de la Generalitat y el Estado deberían tener una política más real para que estos enfermos no tuvieran que convivir con sus familiares por ser demasiado mayores los unos y los otros. Junto con otras entidades, organizaciones, centros de día, profesionales y enfermos se debería luchar para conseguir medios más reales para una buena convivencia y respeto entre todos. Se tendrían que promover más pisos asistidos y programas de autonomía del enfermo. Incluso se debería procurar que los enfermos contaran con apartamentos individuales o de dos personas y lograr que las familias estén más tranquilas.

Valorar al enfermo y darle herramientas para que pueda desarrollar las capacidades que seguro tiene, es una labor que no debería dejarse nunca sino más bien todo lo contrario, ser una práctica más extendida entre psiquiatras, psicólogos, educadores y familiares. Valorar el enfermo es muy importante; creer que el enfermo puede, es dar un paso adelante; no se la han de negar las posibilidades y se le debe respetar por el hecho de ser persona. El tratar y considerar al enfermo como persona ayuda mucho a que se sienta seguro, a que avance en un camino en el que no se encuentra por gusto, desidia o abandono.

Victòria Campi**Mestra i directora del CEIP Calderón de la Barca**

A l'escola podem col·laborar molt per millorar la salut mental dels nens i especialment podem formar les persones perquè vegin la malaltia mental i el malalt de la manera més adequada i respectuosa. Moltes vegades ens fa por parlar del tema. Se'ns fa més fàcil parlar de si el nen sap llegir o escriure que no si sap jugar, comunicar-se o riure.

Avui dia segueix sent un tabú fer públic que un nen o un adult va al psicòleg; de fet fa pocs anys que es parla de salut mental i que els malalts ja no s'amaguen. I és que en realitat tots o gairebé tots durant el transcurs de la nostra vida tindrem etapes de "no salut mental" on pot ser que necessitem fer teràpia.

Després de la família, l'escola és un lloc en el qual els nens passen més hores, per tant vivim amb ells diferents situacions que ens permeten fer-nos una idea del que és cada criatura. Estem acostumats a ser els primers als quals les famílies es dirigeixen a la recerca d'ajuda quan tenen dificultat amb el seu fill i també som els primers a detectar els problemes que tenen els nostres alumnes. De fet, de vegades els mestres i les famílies ens culpabilitzem uns als altres dels problemes que tenen els nens. Jo crec que és molt millor assumir la responsabilitat de cadascú, de col·laborar junts, respectant cadascú el seu lloc, sense jutjar i sense donar lliçons.

La nostra escola conta amb un professor d'educació especial per a alumnes amb problemes d'aprenentatge. L'únic suport extern que disposa l'escola és un professional d'assessorament psico-pedagògic de la EAP que ve un dia a la setmana. Aquest professional s'ha de coordinar amb el professor d'educació especial, fer el seguiment dels alumnes que ja tenen un diagnòstic i que per tant segueixen un tractament, parlar amb les seves famílies, fer les derivacions als serveis externs, contactar amb professionals, fer les observacions dintre i fora de l'aula dels alumnes que l'escola pensa que val la pena tractar. Òbviament, aquesta persona no pot arribar a tot i en conseqüència és l'escola la que s'ha de fer càrrec de tot. Amb això ens queda molt clar com l'Administració valora la salut mental, especialment la prevenció.

El procés que seguim per a la detecció d'un problema de salut mental és parlar amb els mestres, la família i el EAP perquè faci les observacions de la criatura i, previ acord amb la família, es fa la derivació a un servei extern. Mentrestant, l'escola fa el que pot amb aquesta criatura i espera que des del servei extern se li informi del diagnòstic i de com l'escola pot col·laborar.

Encara que jo solament he tingut contacte amb el CSMIJ de Nou Barris, durant els 14 anys que he estat directora d'escola he rebut moltes queixes de les persones que hem derivat a aquest servei. També he pogut constatar que encara que els professionals que allí treballen fan el que poden, el servei està col·lapsat, el temps d'espera és llarg (al voltant de tres mesos), la primera visita i les següents s'acostuma a fer amb diferents professionals amb el que la família ha d'explicar la vida a tots ells, les visites es programen una a una, les aules d'espera són promíscues (tots es veuen i no hi ha control o intimitat) i es dóna molt poca atenció a les famílies, el que és complicat doncs es tracta de nens petits. Addicionalment, des de l'escola es fa molt difícil contactar amb els professionals que duen a aquests nens, vam trigar al voltant d'un mes per a parlar telefònicament amb un terapeuta.

(En el col·loqui final de la taula rodona, la directora del CSMIJ, doctora Carme Grifoll va rebatre aquests últims comentaris de la ponent, amb la que no estava gens d'acord. La senyora Campí va mantenir el seu criteri sobre el que havia exposat i ambdues es van comprometre a acostar postures en reunions posteriors)

Encara que hauríem de poder treballar conjuntament amb els professionals del CSMIJ, la EAP, els Serveis Socials i l'Atenció Primària, la realitat és que en els últims vuit anys solament he pogut treballar conjuntament en dos casos. Costa molt convèncer a una família que el seu fill necessita ajuda i no està bé que el mal funcionament del servei enfonsi tot el procés. A causa de aquestes dificultats, les famílies prefereixen no tornar a escoltar parlar més de psicòlegs i prefereixen buscar un lloc on li facin reforços al nen sense que els compliquin la vida. Davant aquesta realitat i si la família s'ho pot permetre, des de l'escola solem derivar als nens a professionals privats.

Creiem que la salut mental dels nens és bàsica per viure i aprendre. Si molts dels nostres nens estiguessin més cuidats en aquest aspecte, evitaríem moltes de les situacions de risc que s'estan vivint amb adolescents i joves. Hem de cuidar els nens però també les famílies i els mestres que són qui estan més pròxims. No obstant això, les institucions no està molt per la feina. Encara que existeix una gran oferta de cursos de formació, gairebé cap està vinculat a la salut mental. Creiem, per tant, que aquesta formació, aquest assessorament als mestres i aquests tallers a les famílies haurien de ser prioritaris en totes les escoles; i prioritari vol dir el més elemental i el més essencial.

Per finalitzar i com anècdota que permet entendre el poc valor que se li està donant a la salut mental en l'escola, vull comentar que des de fa tres anys els mestres rebem un curs de riscos laborals en el qual la "revisió psicològica" es limita a respondre una sèrie de preguntes d'un qüestionari: alguna vegada ha tingut ganes de suïcidar-se?, en algun moment ha estat agressiu amb els nens? Evidentment, si algú ha estat en una d'aquestes situacions mai contestarà que si i amb aquestes respostes la valoració es dóna per feta.

Milagros Pérez Oliva**Periodista, profesora de la UPF, defensora del lector del diari El País i responsable del suplement de Salut**

Hablaré de cómo se generan los estigmas en la sociedad mediática globalizada. Todos vivimos insertos en la sociedad mediática comunicacional de manera que, como decía MacLuhan, "lo que no sale en los medios no existe". Por lo tanto, para conocer la importancia de algo hay que mirar como aparece en los medios de comunicación. En nuestras políticas públicas y a efectos de agenda política, es muy importante figurar antes en la agenda mediática. Difícilmente una cuestión que no esté en los medios de comunicación, en la agenda informativa, será una prioridad en la agenda mediática. Actualmente, está muy de moda celebrar "el día mundial de..." solo para que los medios de comunicación incluyan en su agenda los temas que estos agentes quieren transmitir a la sociedad. Este es el contexto en el que vivimos.

Se puede aparecer bien o mal en la agenda mediática y dependiendo de esto, la opinión pública se formará una imagen u otra. De entrada las cosas que no están, no tienen importancia y no existen. La pregunta sería, pues, ¿existe la salud mental a efectos de agenda informativa, la encontramos en los periódicos o en la TV? Aunque pueda pensarse lo contrario, sí que aparece. Pero aparece de forma paradójica, como es paradójica la relación que la sociedad tiene con las cosas que no le gusta o les tiene miedo como la enfermedad, la muerte, la enfermedad, las drogadicciones y, en general, con todo aquello que la sociedad tiene como no deseable. Tenemos una cultura paradójica que hace que tengamos la enfermedad hiperpresente y en su expresión más dramática, en la ficción. Piensen ustedes cuantas veces aparece en el cine una persona que sufre un trastorno mental descontrolado o un psicópata. Por lo tanto, todo lo que no sea una conducta normal se considera patológica y productora de daño y sufrimiento para los demás, eso es lo que nos enseñan los medios de comunicación en los que vivimos inmersos. Luego, en la realidad, lo que ocurre es que en los periódicos solo se menciona la enfermedad mental cuando ocurre un suceso, es decir, los casos excepcionales.

Sin embargo, la verdad es muy diferente a la que nos enseña la ficción o a la relatada en los hechos excepcionales. Por ejemplo, todos sabemos que el índice de violencia de las personas con esquizofrenia no es mayor que el de la población en general y sin embargo, cuando una doctora de un hospital diagnosticada de esquizofrenia tiene un crisis que la lleva a cometer unas agresiones a otras personas, la noticia aparece en todos los medios. Como el receptor de estas noticias ya tiene unas falsas ideas adquiridas a través de las películas y que predisponen al miedo y a la huida, interpreta la noticia en este contexto que le predispone a la valoración negativa. Así se crea un estigma.

Este hecho se ve también muy claro en la relación que tenemos con la muerte. Todos le tenemos un miedo horroroso a la muerte y sin embargo un niño puede ver en una tarde más muertes de las que su abuelo pudo haber visto en la guerra. El problema es que todas estas muertes ficticias termina por hipertrofiar la imagen real de lo que es la muerte. Por ende, de una parte tenemos una imagen falsa de la muerte o la enfermedad mental y, de otra, un apartamiento, una ocultación de estas realidades que se manifiestan en miedo y rechazo.

Combatir este estigma es muy difícil porque opera en unos niveles emocionales que forman parte de nuestra cotidianidad y que muchas veces se escapan a la racionalidad. Tenemos que hacer un esfuerzo tremendo para reflexionar y poder plantearnos el distanciamiento del alud de imágenes que nos llega con los medios que nos permitiría diferenciar entre la ficción y la realidad. En la realidad la enfermedad mental es una enfermedad más, que tiene sus tratamientos. Pero la enfermedad mental tiene un problema añadido que es el estigma social derivado de no conocer la realidad. La consecuencia de este estigma es que el tratamiento, desde el punto de vista social, no beneficia el buen manejo de los casos que tenemos, sino que los dificulta. Pensemos, por ejemplo, la importancia que tiene para el enfermo controlado la inserción laboral pero a la que no puede acceder porque tiene la etiqueta del diagnóstico y si no se reinserta laboralmente, no tiene la oportunidad de socialización que se le recomienda para su desarrollo personal. Estamos siempre dentro de este círculo vicioso que es muy difícil superar.

Además del estigma, vivimos otra falacia cultural relacionada con el tipo de "valores" propios de los últimos años. Esta falacia es la de la competitividad. Vivimos en una sociedad en la que se valora la competitividad y por lo tanto se nos prepara desde muy pequeños para poder subsistir en esta clase de sociedad. La competencia social trae implícito un mensaje y es que aún disfrutando de todas las capacidades (salud, inteligencia, etc.) siempre lo tendremos difícil porque siempre habrá alguien mejor. Aunque la cultura del esfuerzo es positiva, cuando se lleva a extremos conduce a la angustia vital. Por lo tanto podemos decir que hay una serie de "valores" que resultan patógenos para todas las personas pero especialmente para aquellos que tienen alguna vulnerabilidad en su salud mental.

Algunos de estos valores que hoy se nos transmiten con aparente profusión y aparentemente positivos son, por ejemplo, la "movilidad" y la "flexibilidad" en el sentido de que el empleado debe estar disponible en cualquier momento para que la empresa le pueda trasladar de lugar de trabajo o le pueda cambiar de jornada. Esta flexibilidad es, desde luego, muy beneficiosa para la estructura económica que necesita poder disponer de su mano de obra cuando quiera. No obstante, esa misma flexibilidad resulta mortal para una persona que necesita estabilidad, que necesita tener una regularidad en su conducta, que necesita anclarse fuertemente en su entorno y con su familia. El problema de la movilidad es que se está convirtiendo en el elemento nuclear de

organización del nuevo sistema económico globalizado que implica el traslado de las fábricas a países donde la producción resulta más económica. Las perspectivas que se están haciendo sobre futuro es que las personas tendrán que cambiar no solo de ciudad o país o de empresa, sino que incluso tendrán que cambiar de profesión. Así las cosas, la movilidad no puede ser considerada un valor positivo, no por lo menos para la sociedad en el sentido familiar o de los amigos, aunque sí resulte positivo para las empresas.

Retomando nuevamente la función de los medios, hemos de decir que los medios de comunicación están contribuyendo a crear los estigmas conjuntamente con un tipo de sociedad que no ayuda a las personas que tiene algún tipo de vulnerabilidad y, lo peor, están contribuyendo a patologizar la vida cotidiana. La tendencia a medicar a todos los niños traviesos como si tuvieran déficit de atención es un ejemplo claro de esta estrategia. Paradójicamente, mientras se está invirtiendo una gran cantidad de recursos en tratar falsas patologías, la red de servicios médicos tiene carencias para mantener la red de salud mental. La agenda política se decide, entonces, según lo mandan los medios de comunicación, si estos desarrollan un "clima favorable" con sus reportajes sobre una etiología particular no les queda otra opción a las autoridades sanitarias que destinar recursos para tratar una enfermedad creada artificialmente.

José Ramón Ubieto

Psicòleg clínic i psicoanalista

Voy a reflexionar sobre cómo los profesionales y los científicos contribuimos a estigmatizar la enfermedad mental. Como sucedía con otras situaciones estigmatizadas por la sociedad, por ejemplo la homosexualidad o la condición de ser adoptado, el estigma incrementa aún más la carga de la enfermedad mental.

Dependiendo de la idea que nos hacemos sobre las causas y el origen de la enfermedad mental, el estigma tiene una función más o menos negativa. Me explico... Uno de los conferenciantes antes nos hablaba sobre el origen genético de la enfermedad mental. Sobre este tema aparecen muchas noticias. Hace poco se nos decía que el gen del autismo se había descubierto y luego, en letra pequeña, ponía que ésta conclusión era válida solo para el 30% de los casos. Si es válido solo para el 30% resulta sorprendente porque, entonces, el 70% de los niños autistas qué tendrían, ¿otro origen que no es el genético?

Hace cosa de unos meses hubo un congreso internacional en Valencia sobre psiquiatría biológica y un psiquiatra holandés, autoridad mundial en el ámbito, reconocía con tristeza todo el dinero que se ha gastado en investigaciones para no tener un resultado concluyente. Cualquier genetista

serio sabe que no se puede nunca afirmar que hay un gen de la esquizofrenia, porque no se puede relacionar un gen con una conducta. La esquizofrenia es el resultado de la compleja interacción entre los genes y la forma de la interacción no se puede establecer de forma sencilla.

A pesar de que las evidencias científicas no nos aportan pruebas, existe una presión de determinados intereses para convencernos de que hay una explicación clara y directa de la enfermedad mental, es decir, que somos depresivos porque tenemos un déficit en la recaptación de la serotonina o somos autistas porque tenemos un déficit genético. Si pensamos la enfermedad mental así, entonces tenemos un problema porque qué tiene que ver el sujeto con todo eso, que puede hacer el sujeto si es algo que le sucede sin que tenga nada que ver. Pero, además, si pensamos así tendemos a identificar lo que le pasa a un sujeto con la enfermedad, es decir, su ser con la enfermedad. Una señora que vino a verme, se presenta, le saludo y me dice: "soy anoréxica"; yo le digo que además de anoréxica será madre, vecina, esposa, será muchas más cosas que un simple trastorno. Y hay muchas personas que anteponen sus rasgos parciales pero que no definen su persona completamente. Cada vez hay una tendencia importante en la psiquiatría y la psicología, alimentada por la industria farmacéutica, que nos induce a pensar que habría una explicación en donde las personas no tendrían nada que decir, serían totalmente irresponsables. El estigma, en estos casos, cubre todas las facetas de la vida de esa persona.

Ahora, pensemos la enfermedad mental de otra manera. Pensemos que en la enfermedad mental puede haber causas biológicas y causas genéticas pero, además, hay otras causas. Todos sabemos que el entorno social y familiar es importante junto con la capacidad de elección de la persona. Todas las personas, incluso las que padecen una enfermedad mental, tienen capacidad de elegir dentro de sus limitaciones. Yo he tenido la suerte de trabajar con niños autistas y una de las cosas que ellos nos enseñan es la capacidad para inventar cosas en situaciones muy complicadas y con unos recursos muy limitados. Ellos nos muestran precisamente cómo todas las limitaciones de tipo biológico, de tipo genético, no explican nunca todo lo que les pasa y el tipo de respuestas que tienen. Les voy a poner el ejemplo de un niño que había sufrido ocho operaciones en los ojos durante los primeros cinco años porque tenía problemas con el movimiento ocular. Esta situación para un niño pequeño es un desastre, es un problema desde el punto de vista físico y síquico, porque esos primeros años son fundamentales para que nosotros podamos encontrar las defensas psíquicas con las que nos enfrentamos a las rutinas. Si un niño se ve obligado a pasar por esta situación sus posibilidades de construir unas defensas mínimas y una relación con su cuerpo más o menos armónica van a ser muy difíciles, pero este niño había inventado una solución. La solución consistía en que creaba una especie de catalejo con los materiales que encontraba y, entonces, iba mirando siempre con el catalejo. El niño dio con una maestra que no le gustaba el que mirara permanentemente por el catalejo porque tenía que mirar como todos los niños sin poder ver que tenía una dificultad especial. Total, que la maestra le impuso una serie de

pautas para reeducarlo y eliminar el artefacto a lo que el niño respondió, como pasaría en cualquier caso de autismo, entrando en una crisis (agresividad, cólera, etc.). Cuando me trajeron el niño a la consulta me explicó, con sus pocos recursos, qué función tenía el catalejo. Ustedes imagínense que tienen un ojo que se les mueve constantemente, estrían muy nerviosos, ¿cómo conseguirían parar esto? Pues con un catalejo, lo que conseguía este niño era dejar la mirada fija en un sitio, detener un poco ese movimiento que le convertía en una especie de máquina que no podía parar. Esta era una pequeña solución que había encontrado para poder hablar al otro mientras miraba por el catalejo.

La solución planteada por el niño no se debía a ningún efecto bioquímico o genético, sino que se debía a que cada uno de nosotros somos los más interesados en encontrar soluciones a problemas de angustia, presión, inquietud, etc. Por tanto, podemos pensar la enfermedad mental no solo como un problema si no como un tipo de soluciones que las personas enfermas construyen para superar sus dificultades particulares. Tenemos que ser capaces, por lo tanto, de identificar las particularidades y diferencias de cada uno y el tipo de soluciones que solemos dar para darles, a esas soluciones, el valor que realmente tienen. Además, pensemos, que todas las soluciones que cada uno de nosotros inventamos en la vida (relaciones familiares, de pareja o laborales), son soluciones caducas, no son para siempre por lo que requieren renegociarse.

Los enfermos mentales son especialistas en ir buscando soluciones y los profesionales lo que podemos hacer es tenerlas en cuenta siempre, para cuestionarlas o ayudarles a modificarlas cuando vemos que son autodestructivas. Si lo pensamos así, verán que la noción de estigma cambia un poco, porque entonces damos valor a algo que ahora solo vemos como déficit. Si nosotros pensamos que este niño que va con un catalejo es alguien discapacitado, lo trataremos como una persona a discriminar, pero si vemos que es alguien que frente a un sufrimiento ha sido capaz de buscar una fórmula, vamos a darle un valor. Por eso hay dos vías, que señalaba el sociólogo Goffman, para luchar contra el estigma. Una es la vía de los "iguales", darse cuenta de todo aquello que personas con enfermedad mental han podido crear. Aquí podemos hacer una lista larga de enfermos mentales que todos admiramos por sus creaciones: Dalí, Rousseau, Turing (padre de la informática) y un largo etcétera. La otra vía es la de los "sabios". Los sabios no son aquellas personas que tienen un gran conocimiento sino todos aquellos que están cerca del paciente y que son capaces de captar qué es lo que el enfermo ha creado con mucho esfuerzo para arreglárselas con lo que tiene en la vida. El sabio es, pues, la persona capaz de acompañar al enfermo sin quitarle eso que lo constituye en sujeto. Porque lo que hace el estigma es ocultarnos nuestro propio insoportable, eso que no soportamos en nosotros mismos para imputárselo a otro, por lo general, al enfermo mental. Por lo tanto, cuando rechazamos a alguien la pregunta que nos tenemos que hacer es qué estamos rechazando de nosotros mismos. Pensar la enfermedad mental en términos positivos nos da una ayuda para superar el estigma mental.