



TRABAJO FIN DE GRADO
EN TRABAJO SOCIAL

**“LA ESTIGMATIZACIÓN
DE LA ESQUIZOFRENIA”**

AUTORA:

SARA DEL POZO GIL

TUTORA ACADÉMICA:

CARMEN CONDE

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2015- 2016

FECHA DE ENTREGA: 24 de Junio de 2016

RESUMEN

El presente trabajo pretende acercarse a la realidad y perspectivas de las personas que padecen el trastorno de Esquizofrenia, a sus familiares y los profesionales que intervienen con ellos.

En esta investigación se analiza la enfermedad de esquizofrenia, tanto lo que es, como sus tipos, síntomas, características, causas y consecuencias, así como el estigma de ésta, los tipos de estigmatización y cómo afecta a los propios enfermos y a los familiares, haciendo hincapié en la perspectiva y los pensamientos que tienen los/as enfermos/as de su propia enfermedad y como creen que les aprecia la sociedad de hoy en día, donde los medios de comunicación no siempre son favorables a la hora de hablar de esta patología.

Todo ello para entender desde la labor profesional del trabajador social, como poder mejorar las intervenciones para disminuir esta estigmatización a nivel personal, familiar y comunitario.

ABSTRACT

The present work aims to get close to reality and perspectives of people suffering from schizophrenia disorder, their families and professionals who are involved with them.

In this research the disease of schizophrenia, what is, what are their types, symptoms, characteristics, causes and consequences, as well as stigma of people who has it, and how its affects to patients and their family members, emphasizing the perspective and thoughts of his own disease patients have and how they believe the society appreciated them in a world where the media are not always favorable to speak of this pathology.

All this in order to understand from the profesional work of the social worker, how we can improve interventions to reduce this stigmatization personal, family and community levels.

Palabras Clave: Esquizofrenia, estigmatización, enfermos/ pacientes, familiares, profesionales, intervención y trabajadores sociales.

INDICE

1. INTRODUCCIÓN.	6
2. OBJETIVOS.	8
2.1 OBJETO.	8
2.2 OBJETIVO GENERAL.	8
2.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.	8
3 FUNDAMENTACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.	9
3.1 FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.	9
3.1.1 LA ENFERMEDAD DE ESQUIZOFRENIA.	9
3.1.2 EL ESTIGMA DE LA ENFERMEDAD.	16
3.1.3 PAPEL DEL TRABAJO SOCIAL EN LAS INTERVENCIONES CON ESTE COLECTIVO.	30
3.2 DATOS CUANTITATIVOS SOBRE LA ESQUIZOFRENIA.	33
3.3 FUNDAMENTACIÓN JURÍDICA.	37
3.4 INICIATIVAS Y EXPERIENCIAS DESARROLLADAS EN LA ACTUALIDAD.	41
3.4.1 CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN REALIZADA POR FEAES CON LA PROYECCIÓN DEL AUDIOVISUAL “DI_CAPACITADOS”:	41
3.4.2 FUERA DE LA JAULA:	41
3.4.3 ESCUCHADORES DE VOCES:	41
3.4.4 OIDORES DE VOCES EN EL COCOCafé:	42
3.4.5 CAMPAÑA DEL MANUAL “DESCUBRE UN NUEVO CAMINO” (FEAFES):	42
4 INVESTIGACIÓN SOBRE LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA.	43
4.1 MARCO METODOLÓGICO.	43
A) DESCRIPCIONES:	43
B) OBJETIVOS:	43
C) HIPÓTESIS:	43
D) METODOLOGÍA:	43
A. PARTICIPANTES.	43
B. INSTRUMENTOS.	44
C. PROCEDIMIENTO.	44
4.2 PLAN DE TRABAJO.	45
4.3 RESULTADOS DE LA MUESTRA I.	45
4.4 RESULTADOS DE LA MUESTRA II.	49
4.5 CONCLUSIONES DE LA INVESTIGACIÓN.	50

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

4.6	POSIBLES PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN LLEVADAS A CABO POR L@S TRABAJADORES/AS SOCIALES.	51
5	<u>CONCLUSIONES FINALES.</u>	<u>52</u>
6	<u>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.</u>	<u>55</u>
	<u>BIBLIOGRAFÍA</u>	<u>55</u>
7	<u>ANEXOS.</u>	<u>57</u>
8.1	ANEXO I: CARTA DE PRESENTACIÓN.	57
8.2	ANEXO II: CUESTIONARIOS DE LOS PROFESIONALES	58
8.3	ANEXO III: CUESTIONARIOS Y TESTIMONIO FAMILIARES.	73

INDICE DE TABLAS

Tabla 1: ESQUIZOFRENIA. SUBTIPOS DE CROW <i>ET. AL.</i> , 1980	12
Tabla 2: LOS 10 SINTOMAS MÁS FRECUENTES DE LAS FORMAS AGUDAS DE LA ESQUIZOFRENIA	14
Tabla 3: RIESGO DE PADECER ESQUIZOFRENIA.....	15
Tabla 4: COMENTARIOS REFERIDOSA LA CATEGORÍA DE PELIGROSIDAD.	27
Tabla 5: COMENTARIOS REFERIDOSA LA CATEGORÍA DE CULPA LIGADA A LA ENFERMEDAD. .	28
Tabla 6: COMENTARIOS REFERIDOSA LA CATEGORÍA DE PÉRDIDA DE ROLES SOCIALES.	28
Tabla 7: COMENTARIOS REFERIDOSA LA CATEGORÍA DE MIEDO AL RECHAZO.....	29

1. INTRODUCCIÓN.

El presente trabajo pretende reflexionar sobre una realidad como es la patología de la esquizofrenia y la estigmatización que a lo largo de la historia ha sufrido esta enfermedad y que en la actualidad, en pleno siglo XXI sigue estando presente.

Podemos considerar que la esquizofrenia es una enfermedad que afecta a un gran número de personas en todo el mundo, según datos estadísticos de la OMS, alrededor de 21 millones de personas en el mundo, de las cuales 400000 en España.

Se la considera que es una de las 10 patologías más discapacitantes para personas en una franja de 15 a 44 años de edad, por lo que suele afectar a ámbitos de la vida como los estudios, lo laboral y las relaciones sociales.

Otra cuestión importante es la visión que se tiene de esta enfermedad en la sociedad, que como podemos comprobar en el día a día y como hemos reseñado anteriormente, se trata en términos negativos y discriminatorios, llegando incluso en algunas ocasiones a vejaciones hacia las personas diagnosticadas.

Por último destacar que el papel de los trabajadores/as sociales con este tipo de situaciones es primordial para que la persona pueda volver a sentir que tiene las riendas de su vida.

Por todo ello nos disponemos a llevar a cabo en la presente investigación un repaso de todas estas cuestiones, analizando los siguientes puntos:

- La esquizofrenia como enfermedad y sus antecedentes.
- La estigmatización de la enfermedad y sus diferentes niveles.
- El papel del trabajo social a la hora de intervenir.
- Normativa vigente que apoye y defienda la enfermedad.
- Experiencias e iniciativas que se están llevando a cabo en la actualidad para erradicar la estigmatización.
- Datos cuantitativos que nos ayuden a comprender mejor el alcance de la enfermedad.

Todo ello acompañado y corroborado por un Estudio, con dos grupos de participantes: uno dirigido a profesionales que trabajan e intervienen con los afectados y sus familiares y otro dirigido a conocer la percepción de las personas enfermas y las familias gracias a la colaboración de la Asociación de Apoyo a Familias de Enfermos de Esquizofrenia.

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

Por todo ello y porque creemos que la Esquizofrenia debe ser visibilizada para acabar con los falsos mitos y poder dar a las personas que la padecen el lugar que se merecen en la sociedad, nos hemos introducido en la elaboración de esta investigación, ya que creemos que los futuros trabajadores/as sociales en colaboración con otros profesionales son los que deben llevar a cabo este tipo de labores por convicción y sobre todo por responsabilidad ética con su labor profesional.

2. OBJETIVOS.

2.1 Objeto.

- La Esquizofrenia y la estigmatización que recae sobre ella, así como las perspectivas y pensamientos que tienen las personas enfermas de Esquizofrenia y sus familiares ante esta enfermedad mental.
- Papel que desempeña el trabajador/a social en la intervención con las personas afectadas por la estigmatización del trastorno de la esquizofrenia.

2.2 Objetivo general.

Conocer y analizar la estigmatización que sufren los pacientes y los familiares que padecen esquizofrenia, para evaluar como les afecta en su vida diaria y el papel que desempeña el Trabajador/a social en la intervención con ellos, y así poder promover posibles propuestas de mejora.

2.3 Objetivos específicos.

- Estudiar el Trastorno de esquizofrenia.
- Definir y ver la evolución del estigma en la sociedad.
- Describir como el estigma es percibido por las personas con trastorno de esquizofrenia.
- Analizar el papel que desempeña el trabajo social con este colectivo y esta estigmatización.
- Plasmar las posibles propuestas que los/as trabajadores/as sociales pueden realizar para cambiar la realidad de esta problemática.

3 FUNDAMENTACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.

3.1 Fundamentación Teórica.

Recogemos a continuación los principales aportes teóricos sobre el tema que estamos tratando, para que nos ayuden a comprender todos los términos necesarios sobre la investigación que queremos llevar a cabo. Las aportaciones serán tanto médicas, para explicar con exactitud el trastorno de esquizofrenia, como de ciencias sociales, para dar a conocer lo que es, lo que significa y lo que implica el estigma, y la estigmatización que sufren tanto los pacientes como su entorno cercano, percibiendo que en muchas ocasiones los primeros prejuicios aparecen de la propia persona afectada.

3.1.1 La Enfermedad de Esquizofrenia.

a) CONCEPTUALIZACIÓN DE ESQUIZOFRENIA.

La enfermedad mental de la esquizofrenia, pertenece al campo de los llamados Trastornos Psicóticos, los cuales se caracterizan por una importante alteración del YO y sus funciones, que produce distorsiones del pensamiento y de la percepción de la realidad, llegando a hacer, como veremos más adelante, vulnerables a los que la padecen.

La definición que recoge la OMS (1992) dice que “La esquizofrenia es un trastorno mental que interfiere con la capacidad para reconocer lo que es real, controlar las emociones, pensar con claridad, emitir juicios y comunicarse. Se caracteriza por una distorsión del pensamiento, las percepciones, las emociones, el lenguaje, la conciencia de sí mismo y la conducta”.

Según la Guía de práctica clínica sobre la esquizofrenia y el trastorno psicótico incipiente, en la actualidad la definición que predomina es “Conjunto de trastornos psicóticos, caracterizados todos ellos por la presencia de síntomas psicóticos positivos en algún momento de su desarrollo, y donde los síntomas negativos y cognitivos se asocian, a su vez, a un grado variable de discapacidad”.

La definición que recoge J. I. Alonso et al. (2002) en el libro Psicología es “El término esquizofrenia, literalmente 'mente dividida' significa fragmentación de las capacidades cognitivas y afectivas” (p.279).

La esquizofrenia es una de las enfermedades más graves y complejas que pueden afectar al psiquismo humano. Su inicio se sitúa entre el final de la adolescencia y el comienzo de la vida adulta.

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

b) HISTORIA DE LA ENFERMEDAD.

La definición de esquizofrenia ha sufrido una evolución importante y científica a lo largo de la historia, por lo que nos parece importante para esta investigación plasmar algunas pinceladas de ésta.

La primera constancia que se tiene de esta enfermedad, se remonta al año 1400 a.C., donde en el Ayur Veda de la antigua India, se describe cierta condición que podría corresponder a la actual esquizofrenia.

En la Edad Antigua, se asociaba la enfermedad mental con posesiones demoniacas o diabólicas para los/as pecadores/as.

Será en la época de la Ilustración, donde se pone en auge el campo de la psiquiatría y sus procedimientos. Se llevará a cabo una nueva preocupación por los aspectos éticos de la medicina. Se abandona por completo la idea de las posesiones demoníacas y diabólicas. Se entiende en este momento que las alteraciones mentales que sufrían las personas eran enfermedades y se empieza a tratar como tal, dejando a un lado la brujería.

Debemos destacar que, la psiquiatría moderna, tal y como la conocemos hoy en día, nació en Alemania a finales del s. XIX, donde se empieza a hablar de demencia precoz.

En 1911, el autor Bleuler, sustituye el término demencia precoz por el de esquizofrenia, ya que considera que la esquizofrenia no conlleva siempre un deterioro cognitivo del sujeto, mientras que la demencia precoz sí.

Posteriormente a estos años, diferentes autores han seguido modificando la definición de esquizofrenia. Será en 1952, en la primera edición del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) realizado y redactado por la Asociación de Psiquiatría Americana, donde se clasifica a la esquizofrenia como reacciones esquizofrénicas e incluye distintos tipos.

Por último, destacar que será a partir de la creación del DSM, desde donde las investigaciones han seguido avanzando y actualmente ha sido publicado el DSM-IV TR, donde se plasman los nuevos adelantos en la materia.

c) TIPOS Y FASES DE LA ENFERMEDAD.

Según la CIE- 10 (Clasificación Internacional de Enfermedades, en su 10ª revisión) la esquizofrenia se divide en cuatro subgrupos importantes:

- E. Paranoide: es el tipo más común de esquizofrenia y está caracterizado por la presencia de intensas alucinaciones e ideas delirantes de persecución.
- E. Desorganizado o hebefrénico: este tipo de esquizofrenia, también denominada esquizofrenia desorganizada, empieza normalmente en la adolescencia y se caracteriza por que predominan síntomas negativos, afectividad inadecuada o simplona y pensamiento desorganizado y fragmentado.
- E. Catatónico: este tipo es cada vez más inusual de diagnosticar. Se presentan síntomas motores predominantemente y un retraimiento social extremo, aplanamiento emocional y falta de ideas, vitalidad y motivación.
- Simple: suele presentar únicamente síntomas negativos, aunque también pueden manifestarse de forma ocasional pensamientos y comportamiento extravagantes y anomalías de la percepción.

También debemos destacar tres categorías adicionales, las cuales corresponden a:

- Indiferenciado.
- Residual.
- Depresión post-esquizofrénica.

Para poder ver desde otro formato los tipos de esquizofrenia, tomamos como referencia, la siguiente tabla extraída del artículo: "Aspectos biológicos de la Esquizofrenia", del autor Jordi E. Obiols (profesor del Departamento de Psicología de la Salud, Universidad Autónoma de Barcelona), en el año 1990.

En ésta tabla, podemos ver los subtipos que propone el autor CROW en 1980, el cual realiza una división de la esquizofrenia en dos síndromes: tipo I y tipo II. La esquizofrenia tipo I se define por la presencia de síntomas <<positivos>> como, alucinaciones auditivas y trastornos delirantes, evolución aguda, buena respuesta a los antipsicóticos y buenos rendimientos en test neuropsicológicos. En el tipo II se incluirían pacientes de curso crónico, con síntomas <<negativos >> como, anhedonía, apatía, abulia, eventual deterioro intelectual, demostrado en test neuropsicológicos y escasa o nula respuesta a los antipsicóticos.

Tabla 1: ESQUIZOFRENIA. SUBTIPOS DE CROW ET. AL., 1980

	TIPO I	TIPO II
Síntomas Característicos	Alucinaciones, delirios, trastorno del pensamiento. Síntomas positivos (Schneider).	Aplanamiento afectivo, pobreza de lenguaje, apatía/ abulia. Síntomas negativos (Bleuler-Kraepelin).
Tipo de enfermedad	Esquizofrenia Aguda	Esquizofrenia crónica
Respuesta a los AP	Buena	Escasa
Curso	Reversible	Irreversible
Fisiopatología	Incremento receptores DA	Perdida celular y cambios estructurales cerebrales
Trastorno intelectual	Ausente	Presente, a veces

(Respuesta a los AP: Anti Psicóticos)

FASES POR LAS QUE PASA UNA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA:

- Fases precoces de la psicosis:
 - Fase del primer episodio.
 - Fase de recuperación de este.
 - Fases críticas.
- Fases del trastorno de la esquizofrenia :
 - Fase aguda.
 - Fase de estabilización.
 - Fase de estabilidad.

d) CARACTERÍSTICAS DE LA ESQUIZOFRENIA.

Las características más comunes y relevantes de este trastorno, son las siguientes, que hemos recopilado de Alonso, J. I., Alonso, A., & Balmori, A. (2002). Libro *Psicología, Trastornos esquizofrenicos* (p.279).

- Percepciones perturbadas: las más comunes son las alucinaciones, tanto auditivas (oír voces que le hablan), como visuales (visionado de imágenes o formas que no existen en la realidad), como cinestéticas (sensación de que se cambia el tamaño o la forma de un órgano corporal).
- Desorganización del pensamiento: el pensamiento es deformado o fragmentado sin una base lógica, ya que ha perdido la conexión con la realidad y lo real. Se pueden presentar ideas delirantes: como de grandeza (se puede llegar a creer que tiene poderes especiales o fantásticos), como persecutorias (nota que es vigilado o perseguido por alguien o algo), o también somáticas (cree que su cerebro se va estropeando o deteriorando). Es muy frecuente que vaya acompañado de la cavilación de que los demás le leen el pensamiento íntimo sin que él lo pueda remediar.
- Emociones y conductas inadecuadas: el/la enfermo vive en un mundo ilusorio e inexistente en el cual se encuentra atrapado, su cuerpo y personalidad le son extraños y ajenos, y sus reacciones afectivas y emocionales suelen ser apáticas. Esto le hace no disfrutar de la vida, ya que le resulta vacía, sin interés ni significado. En ocasiones nos podemos encontrar con casos que visten de forma estrafalaria, derivado de su pérdida de identidad.
- Retraimiento social: provocado por la dificultad para mantener relaciones interpersonales, derivado de la falta de habilidades sociales y el aislamiento social.

e) SÍNTOMAS MÁS FRECUENTES DE LA ENFERMEDAD.

Como se refleja en el estudio piloto internacional sobre Esquizofrenia realizado por la OMS entre los años 1969 y 1976, esta enfermedad es un trastorno presente en la sociedad con un cuadro similar en la mayoría de partes del mundo.

Tabla 2: LOS 10 SINTOMAS MÁS FRECUENTES DE LAS FORMAS AGUDAS DE LA ESQUIZOFRENIA

La tabla presentada anteriormente, muestra los 10 síntomas más frecuentes de las formas agudas de la esquizofrenia.

Síntomas	Frecuencia
Falta de introspección	97%
Alucinaciones auditivas	74%
Ideas de referencia	70%
Susplicacia	66%
Aplanamiento afectivo	66%
Alucinaciones en segunda persona	65%
Humor delirante	64%
Delirios de persecución	64%
Robo del pensamiento	52%
Sonoridad del pensamiento	50%

Procedencia: Organización Mundial de la Salud, Informe del Estudio Piloto Internacional de Esquizofrenia (OMS 1973; Jablensky col., 1992)

Los síntomas característicos de la enfermedad son básicamente: ideas delirantes, alucinaciones, trastornos catatónicos, trastornos del pensamiento... siendo lo que varía la forma en que surgen o el tipo particular de síntoma, dependiendo del sujeto y de la cultura.

Según este estudio, se suele asociar a la esquizofrenia cierto síntoma de nerviosismo que nos hace pensar que las personas que la padecen pueden ser más violentas, sin embargo, solo suele aparecer si el tratamiento es inadecuado, si hay falta de apoyo o este es precario o si no hay aceptación del problema, tanto por parte del paciente, como por los familiares e incluso por la sociedad. Por lo que un adecuado tratamiento y las intervenciones adecuadas por los diferentes profesionales, entre los cuales se encuentran los trabajadores/as sociales, reducen el riesgo de violencia.

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

f) ORIGEN DE LA ESQUIZOFRENIA.

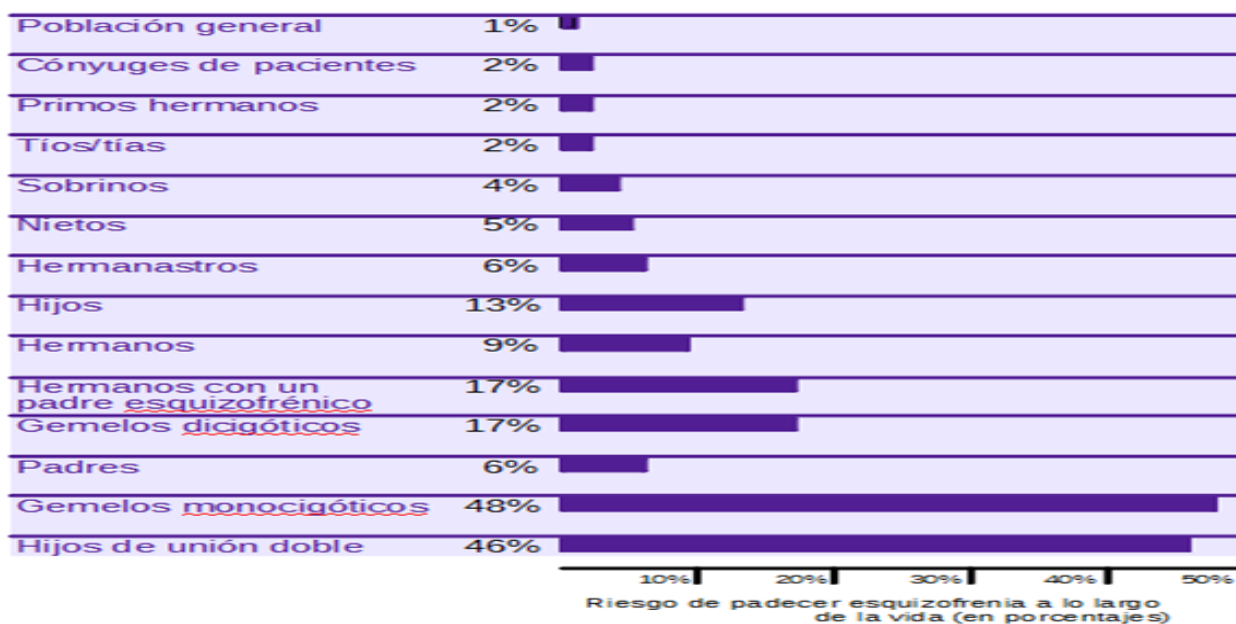
Aunque en la actualidad aun no se conocen las causas exactas de por qué aparece la esquizofrenia, parece ser que diversos factores aumentan el riesgo de padecer esta enfermedad, según lo expuesto por la OMS.

Estos factores interactúan e influyen en el desarrollo y la evolución del trastorno según lo que expusieron en sus estudios tanto Strauss y Carpenter en 1981, como Weinberger y Hirsch en 1995 de forma que la importancia de unos y otros varía en función de las diferentes etapas del desarrollo del individuo.

Se considera que algunas complicaciones en el embarazo y el parto o en los partos prematuros, pueden influir en la predisposición del/a recién nacido/a a padecer la enfermedad de esquizofrenia, con el paso del tiempo., así como una serie de factores genéticos o antecedentes familiares, ya que los familiares de personas con esquizofrenia, tienen un mayor riesgo de padecer la enfermedad, por lo que la descendencia que puedan tener las personas afectadas, tiene posibilidades de padecerla.

En la siguiente tabla, se observa el promedio de riesgo que tienen los familiares de una persona con esquizofrenia de contraer la enfermedad, recopilado de estudios con gemelares y familiares, realizados en Europa entre 1920 y 1967.

Tabla 3: RIESGO DE PADECER ESQUIZOFRENIA.



Procedencia: Adaptado con autorización del autor. De Gottesman, I.I., Génesis de la Esquizofrenia: los orígenes de la locura. Nueva York: W.H. Freeman, 1991, p.96 ©1991 Irving I. Gottesman.

Según los expertos que han tratado el tema, el momento de la vida en el cual se suele iniciar la enfermedad depende del grado de vulnerabilidad de la persona y de su exposición a diferentes tipos de estrés, aunque es verdad que se ha confirmado que en la mayoría de los casos aparece a partir de los 15 años de edad.

Los factores de estrés desencadenantes pueden tener una naturaleza biológica (por ejemplo, el abuso de drogas alucinógenas) o una naturaleza social (por ejemplo, pérdida de un familiar, o episodio traumático).

Estos y otros factores y condicionantes también afectan a la evolución y el pronóstico de la enfermedad.

Por lo que podemos decir, que la esquizofrenia puede aparecer por multitud de causas, siendo las más relevantes trastornos en el ritmo de asimilación o falta de habilidades de asimilación de situaciones o problemas graves, ingesta masificada de sustancias adictivas, como pueden ser las drogas, el alcohol o incluso el tabaco, y por último causas hereditarias o malformaciones en el cerebro al nacer.

3.1.2 El Estigma de la Enfermedad.

a) CONCEPTUALIZACIÓN DE ESTIGMA.

A continuación nos disponemos a citar algunas de las definiciones de estigma por diferentes autores/as que han tratado sobre el tema.

Consideramos que la aclaración de este concepto visto desde diferentes perspectivas, nos puede ayudar a profundizar en su significado y poderlo aplicar a la esquizofrenia.

Para la Real Academia Española de la Lengua, 23ª Edición (2014), el término estigma se puede definir como: "marca o señal en el cuerpo", "afrenta, mala fama", "Marca impuesta con hierro candente, bien como pena infamante, bien como signo de esclavitud", "Lesión orgánica o trastorno funcional que indica enfermedad constitucional y hereditaria".

Podemos comprobar con esta definición que el estigma está íntimamente ligado a la moral de las personas y de la sociedad en general, es decir, aunque la definición no habla de la enfermedad mental en particular se atribuye tanto a esta como a otras anomalías, ya que identifica a un grupo segregado de la población. En la Antigüedad, se señalaba con este término a diferentes colectivos como las personas que padecían lepra o VIH.

Como hemos podido comprobar en la teoría sobre esquizofrenia, la psiquiatría ha sido una de las enfermedades que más tarde ha sido aceptada como tal por la comunidad científica médica.

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

A lo largo de la historia las Enfermedades mentales han sido concebidas como asuntos mágicos y religiosos, de aquí que no se verificaran como enfermedad. Se ha visto la EM como algo espiritual diabólico en la antigüedad hasta llegar a verlo como algo social y económico en la actualidad.

Según el Proyecto de Buenas Prácticas de Enfermería y Salud Mental, el cual introduce la definición del autor Goffman (1964), que lo definió como "Atribución y/o identificación de unas determinadas características distintivas que hacen que la persona o grupo portador sea considerado, en un determinado contexto histórico, como socialmente inferior" (p. 3), este juicio suele ser de tipo moral y varía según el tiempo y la cultura de cada lugar.

Autores posteriores a Goffman, algunos como:

- Stafford y Scout (1986) hacen una referencia a este término como: "características de personas que son contrarias a las normas establecidas y a la sociedad" (p.3).
- A finales del s.XX, el autor Crocker et al. (1998) expresan que " las personas con estigma social poseen o creen poseer alguna cualidad o característica, que manifiestan una identidad social menospreciada en contextos sociales particulares" (p.3).

Por lo tanto, podemos decir que el contexto de estigma social, está vinculado o deberíamos vincularlo con otros términos como los que destacamos a continuación, ya que nos parecen también relevantes para el tema que nos ocupa.

OTROS CONCEPTOS IMPORTANTES



LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

■ ESTEREOTIPO:

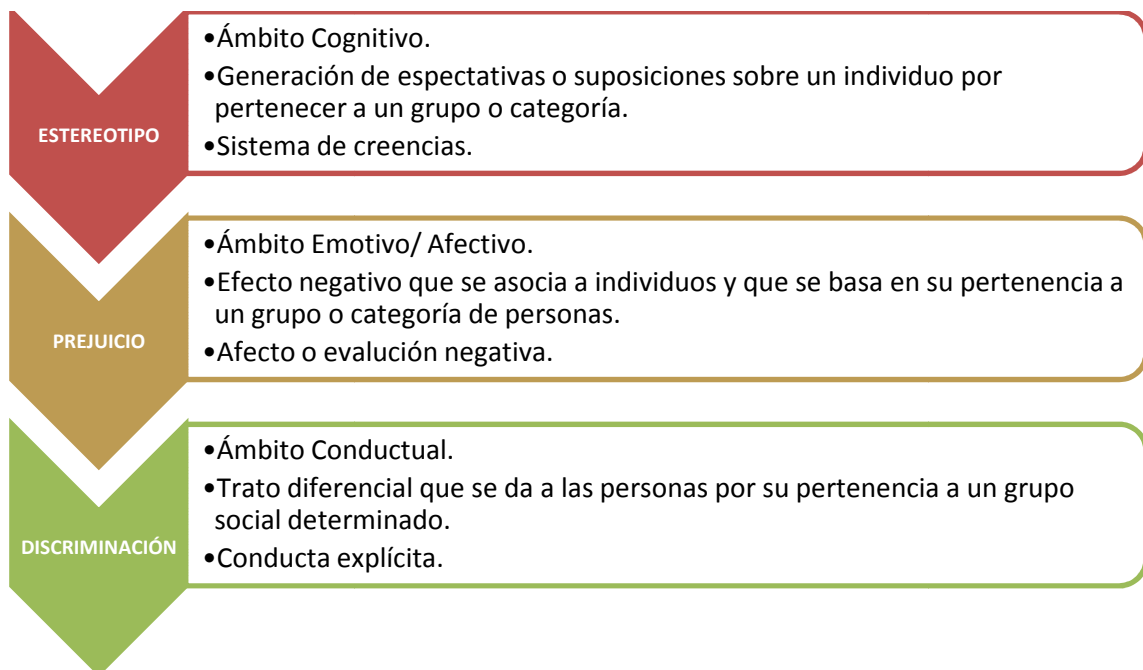
- Según el autor Gaertner (1973), un estereotipo es “un conjunto de creencias consensuadas sobre la características de un grupo particular”.

■ PREJUICIO:

- En la psicología social, Corrigan en el 2005, plantea que el prejuicio que se ejerce contra las personas con trastornos mentales, en este caso concreto contra la enfermedad de la esquizofrenia, se refiere a la evaluación que se hace de las actitudes o reacciones emocionales que tiene la sociedad ante ellas.

■ DISCRIMINACIÓN:

- En relación con los trastornos mentales, y por alusiones con la esquizofrenia, según Corrigan (2005), la discriminación se refiere a las acciones y los comportamientos negativos que la sociedad puede llevar a cabo frente a este grupo de personas.



b) PERSPECTIVAS DE ACERCAMIENTO A LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA.

1. Enfoque Social:

Nos parece conveniente dividir esta perspectiva en dos periodos de tiempo, para que quede más claro, y así poder ver la evolución que ha sufrido en cuanto al estigma la enfermedad mental y por consiguiente la esquizofrenia.

➤ **Históricamente:**

A lo largo de la historia se han ido generando diversas formas de representación de la enfermedad mental, es decir, ha ido cambiando dependiendo del contexto socio-histórico- cultural. Por lo que varía dependiendo de los parámetros y valores dominantes en cada época.

Durante la historia las enfermedades mentales han sido terreno de la magia y de la religión, cuestionándose su condición de enfermedad, llegando a atribuirles un origen diabólico y de "malos espíritus", por lo que se recomendaba al enfermo/a viajar, reposo, alejarse del mundo de la ciudad e irse a vivir al campo...

Hasta el s.XVI en Europa, la locura no estaba asociada al encierro.

En el Renacimiento, la enfermedad mental era una conciencia trágica, poética y una forma malograda de la razón humana.

En el s. XVIII las técnicas médicas y sanitarias sufren un despegue en Europa.

A partir del nacimiento de la Psiquiatría, potenciada por el auge de las Ciencias Naturales y la objetividad científica, todo ello bajo la influencia de la corriente del positivismo, la figura del médico será la más propicia para buscar el significado a la locura.

En este sentido, Foucault, sostiene que se da un proceso de medicalización de la vida, a través del adiestramiento de formas de sentir, pensar y hacer.

El Estado en ésta época, asume la creación de diversos dispositivos como la escuela, el manicomio y la cárcel con el fin de poder encerrar, excluir y hacer invisible la locura, por lo que se ve al "loco" como el pobre y por consiguiente como una persona inútil. Así pues se piensa que la realización de trabajos humaniza, por lo que desde entonces el encierro deja de ser entendido como castigo y se le empieza a vincular con criterios morales- terapéuticos. En este contexto el médico llega a ser la figura central.

A finales del s.XVIII se fundamenta la psiquiatra como ciencia y por consiguiente surgen los dispositivos de asistencia en salud mental. Las personas con estas enfermedades pasan a ser objeto de observación y estudio científico.

Sara del Pozo Gil / Grado en Trabajo Social

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

En este siglo la burguesía siguió encerrando a aquellas personas con padecimiento mental, para "proteger" a la sociedad, es decir, las clases dominantes intentan a través de estos encerramientos "terapéuticos", tener controlados a los enfermos y ocultar la problemática de la locura. En este contexto, por tanto, el manicomio se constituye como un dispositivo disciplinar del Estado. Por lo que la institución psiquiátrica surge como un instrumento de control social que opera a través de la segregación y la "reforma".

En el s. XIX, aun se sigue con las ideas de que los hospitales psiquiátricos son un dispositivo hegemónico en la atención de la salud mental.

Debemos destacar que el primer servicio específico destinado a la atención a personas con trastorno mental grave realizado en España, tiene lugar en Navarra a principios del s. XX con la creación del Hospital Psiquiátrico San Francisco Javier en 1904.

No será hasta el s.XX con distintos movimientos en Europa, EEUU y la creación de nuevas prácticas alternativas al manicomio en Argentina, cuando se empieza a cuestionar el manicomio y sus formas de atención.

En los años 60, se gesta una crítica radical a la psiquiatra, a las instituciones psiquiátricas y a sus prácticas existentes. Surge el movimiento antipsiquiatría que tuvo sus orígenes en las ideas de Basaglia, Cooper y otros propulsores de la psiquiatría comunitaria.

Desde la publicación del Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica de 1985, han tenido lugar en España importantes cambios económicos, sociales, políticos, técnicos y científicos y se ha ido evolucionando en el concepto que se tiene de la enfermedad mental.

➤ Actualmente:

En la actualidad, se estima que hay 450 millones de personas en el mundo que padecen un trastorno mental o de comportamiento en un momento dado de su vida.

En España, según datos de FEAFES, excluyendo los trastornos causados por el uso indebido de sustancias, se puede afirmar que el 9% de la población padece, al menos, un trastorno mental en la actualidad y que algo más del 15% lo padecerá a lo largo de su vida.

Debemos destacar que hoy en día, y aunque la Enfermedad Mental, y por consiguiente la Esquizofrenia, ya no se ve como en épocas pasadas, aun es bastante frecuente el rechazo hacia esta patología.

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

Muchos de los principales conceptos erróneos que tiene la sociedad sobre las personas enfermas de esquizofrenia y que pueden llevar a la estereotipación, son los siguientes:

- Son personas incapaces de tomar decisiones, y a la hora de desempeñar un trabajo, su comportamiento es impredecible, por lo que en la mayoría de las ocasiones no se puede creer en lo que dicen.
- Son personas agresivas y violentas, que no se sabe cómo manejar sus comportamientos en el día a día.
- La enfermedad es intratable e incontrolable, que empeora con el tiempo y además es contagiosa.
- Viene provocada por una debilidad de carácter personal y de voluntad.

Podemos matizar 2 categorías de estigmatización que produce la sociedad hacia la enfermedad de esquizofrenia:

- Estigma Público y de los medios de comunicación:

Este tipo de estigma hace referencia a actitudes y creencias que el público en general tiene concebidas sobre las personas y los familiares que sufren una enfermedad mental. Lo más común entre la sociedad es que se considere a las personas que sufren este tipo de patología como "violentas" y "agresivas", es decir, como personas peligrosas con las cuales es mejor no relacionarse.

Según algunos estudios realizados en diversos países, la mayoría de los estigmas que puede sufrir una persona que padece esquizofrenia vienen relacionados con la percepción social que se tiene de este tipo de enfermedades, así como de la información sesgada y errónea que nos venden los medios de comunicación, las películas ..etc, que rara vez son del todo correctas, poniendo como ejemplo claro la visión que nos ofrecen de los "manicomios".

O las noticias que aparecen en los periódicos y telediarios nacionales nombrando como enfermos mentales o psicóticos a violadores y asesinos, simplemente por el hecho de eximir la responsabilidad del delito que ha cometido, cuando a veces ni siquiera se tienen constancias de que padezcan la enfermedad.

Muchas de las asociaciones y entidades que trabajan con personas con esta patología, se quejan de que se les relacione con este tipo de actos delictivos, o incluso que se utilicen las palabras "sufre de enajenación mental transitoria" para eximir una pena por el delito cometido, ya que consideran que eso es vejatorio para las personas que de verdad sufren la enfermedad.

Todas estas exposiciones influyen tanto en los pacientes, como en sus familias, incluso en los profesionales que les tratan.

Sara del Pozo Gil / Grado en Trabajo Social

Según el autor, Goffman (1964), el cual hablaba de la "identidad social" y la "identidad personal", el propio individuo que padece la patología asume los estándares negativos que la sociedad tiene marcados sobre esta enfermedad.

- Estigma institucional:

Este tipo de estigma se puede decir que hace referencia a actitudes y creencias que se sostienen en una institución o en algunas políticas, que normalmente suelen ser negativas. En su mayoría se suele dar en el mal uso de los términos clínicos que se utilizan, como por ejemplo "esquizofrenico/a". En este sentido es preferible nombrar primero a la persona y luego su dolencia, por ejemplo, decir "Persona con esquizofrenia".

Este es un tema controvertido, ya que tiene diversidad de opiniones, pero como profesionales, respecto a la forma de denominarles, lo correcto es poner primero la figura de la persona, para no dar pie a discriminaciones, puesto que a las personas que padecen catarro no se les llama "catarroso", sino "personas con catarro". En este sentido y sí usamos el término incorrecto para nombrar la esquizofrenia podemos llegar a crear una etiqueta al paciente, la cual puede cerrarle muchas puertas a lo largo de su vida.

Otras forma de estigma institucional que puede afectar a la persona en los diferentes ámbitos de su vida y que va ligada a la de las etiquetas es el diagnóstico, ya que dependiendo de cómo sea este puede tachar a la persona con adjetivos como "incapaz" o "discapacitado", provocando el rechazo.

2. Enfoque Familiar:

Respecto a la visión/percepción que tiene las familias sobre la esquizofrenia, lo primero que tenemos que destacar es que según la mayoría de los profesionales, el papel de la familia es algo imprescindible, ineludible y decisivo para que la persona afectada afronte su nueva situación.

A lo largo de la historia hemos podido ver como los familiares, desde el desconocimiento de lo que les podía pasar a los enfermos y la concepción de "síntomas demoníacos" que plasmaba la sociedad sobre esta enfermedad, encerraban a los enfermos en sus casas o en sanatorios para que la gente no les pudiera ver ni hacer daño, lo que alejaba a los/as pacientes de los lazos familiares y les provocaba un aislamiento y en algunos casos una incomunicación permanente.

En la década de los 50, los clínicos vieron como imprescindible la figura y el rol de la familia para la recuperación de los/as pacientes que sufren esquizofrenia, cosa que hasta entonces no consideraban importante.

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

En este mismo periodo se vio también la importancia de incluir a los familiares en el tratamiento de los enfermos y por consiguiente proporcionarles a ellos también un tratamiento psicológico para afrontar la situación que les tocaba vivir, para ello se pusieron en marcha las terapias familiares para ayudar a estas a modificar su dinámica de vida, así como los patrones y estructuras familiares y de comunicación intra-familiar.

Su primer papel es el control de la línea entre la realidad y la percepción del paciente, es decir, como hemos descrito anteriormente en el apartado donde se explican los tipos de esquizofrenia que hay, algunos de estos tipos hacen que el/la paciente sufra una alteración en la conciencia de la realidad, bien porque sufra alucinaciones, o bien porque tenga delirios o distorsiones, por ello, la familia es el pilar fundamental para conectar la realidad con la persona.

Una de las percepciones que suelen tener los familiares, salvando el miedo, la inquietud y la falta de conocimientos hacia la enfermedad, es la de un sentimiento de culpa, ya que en muchas ocasiones se tiende a pensar que lo que ha provocado que aparezca la patología es la falta de atención, cariño, cuidado,...

En la mayoría de los casos, los familiares se sienten asustados cuando ven los comportamientos que puede llegar a tener a persona afectada y esto les lleva al miedo e incluso al rechazo por no saber cómo controlarlo.

Aunque la tendencia habitual en un principio sea el sentimiento de miedo hacia lo desconocido, con el paso del tiempo afrontan la situación y ayudan y apoyan al paciente de forma positiva.

Podemos clasificar las percepciones de los familiares en dos, las cuales son polos opuestos, es decir, verla desde la negación, lo cual hace que los familiares se planteen afirmaciones como "esto no va con nosotros", "desde que padece la enfermedad parece que no es hijo/a nuestro/a", "hemos hecho por el/ella lo que hemos podido"... o desde un posicionamiento de sobreprotección, el cual lleva a las siguientes afirmaciones "no sabe ni puede estar solo", "que será de él/ella cuando nosotros faltemos" (expresión que se suele manifestar también para las personas que padecen discapacidad, por otro lado), "no es capaz de valerse por sí mismo", "en qué fallamos o qué hicimos mal para que nos pasara esta desgracia"...

También tenemos que tener en cuenta, que algunas de las familias a las que les toca vivir esta enfermedad, ya padecían antecedentes familiares, aunque eso no es garantía de que lo asuman de manera más positiva.

Otra de las percepciones y la última en la que vamos a reparar, es la falta de explicaciones y aclaraciones que reciben por parte del equipo de profesionales de salud, e incluso de los profesionales sociales, ya que en muchos casos estos dedican poco tiempo a entender a lo que se enfrentan las familias, las circunstancias que tienen o viven y los recursos con los que cuentan y esto favorece a que las familias tengan prejuicios ante la enfermedad.

Tenemos que destacar que el papel de la familia es muy importante, pero no deja de ser muy difícil, ya que son los que apoyan en la medida de lo posible al enfermo en todas las fases por las que este pasa.

Otro de los datos significativos que debemos destacar es que los cuidadores/as suelen ser en su mayoría mujeres (tan solo 1 de cada 5 es varón), como suele pasar en el campo de la discapacidad y personas en situación de dependencia, ya que a lo largo de la historia, se ha pensado que son más aptas para el cuidado de los enfermos y su predisposición y autocontrol ante las situaciones adversas es mayor, por lo que se les ha impuesto y han asumido ese rol.

3. Enfoque Personal:

Debemos hacer especial hincapié en este punto al denominado AUTOESTIGMA.

El autoestigma tiene como referencia las ideas o los pensamientos falsos que el individuo cree que tiene la sociedad sobre la enfermedad mental.

Al interiorizar estas creencias o ideas negativas, puede provocar en ellos sentimientos de vergüenza, desesperanza, ira o desesperación hacia su situación, lo cual se convierte en un hándicap, ya que en muchas ocasiones dejan de buscar asistencia social, empleo e incluso tratamiento médico, por miedo a lo que puedan pensar de ellos los demás o también el miedo a ser juzgados y ofendidos.

Podemos definir el autoestigma, desde otra perspectiva como: la exclusión endógena que realiza de sí mismo la propia persona diagnosticada de esquizofrenia.

Se debe tener en cuenta que la aceptación de la condición de estar enfermo, en el caso que nos ocupa de padecer un trastorno de esquizofrenia, puede estar sujeta a la siguiente acepción:

- Los costes personales que acarrea el proceso de identificación de enfermo mental por la persona, es decir, el asumir la asunción de este rol a partir de ahora en su vida.

Podemos detectar que por consiguiente esta es una de las primeras premisas de funcionamiento del estigma, ya que hace que la persona se sienta confusa y con malestar ante la situación, este malestar puede llegar a ser hasta "socio-orgánico", llegando a afectar en algunos casos a su salud física. En este punto es importante clarificar los términos en los que se encuentra la enfermedad y por supuesto las ideas que tienen tanto el/la paciente como los familiares de este/a, así como ver los apoyos y medios de los que se dispone.

Para profundizar un poco más en el asunto que estamos tratando, podemos decir que el autoestigma evoluciona o se desarrolla en varias etapas:

- **Etapas inicial o etapa de extrañamiento:**

Es la fase en la que se empieza a intuir que algo no va bien y que algo está sucediendo, lo perciben tanto la persona afectada, como la familia y su entorno más cercano, los síntomas son extrañamientos en las actividades de la vida diaria. Como consecuencia la reacción de la persona afectada comienza a ser el aislamiento.

- **Etapas inmediatamente previa al diagnóstico o etapa de descubrimiento:**

Se trata de la etapa en la que el/la paciente es diagnosticado por un/a profesional de la psiquiatría, al realizarse el diagnóstico este causa dos efectos en la persona que lo padece y sus familiares, uno que es tranquilizador ya que se le pone nombre a su mal y a lo que le sucede y le da visión hacia un posible tratamiento eficaz, y otra por el contrario que multiplica su autoestigma ya que las preguntas y las dudas, miedos empiezan a florecer pensando en el presente pero también en el futuro. Otra reacción frecuente es la autculpa por lo que está pasando.

- **Etapas de identificación o conciencia de enfermedad:**

En esta etapa hay varios frentes que el/la paciente debe solventar, uno de ellos es "la conciencia de enfermedad" con lo que el/la paciente debe ser consciente de que debe obedecer las pautas farmacológicas y la convicción de que debe confesar todos los síntomas y hacer un esfuerzo de recuperación.

En esta etapa el médico suele explicar todo lo referente a la enfermedad y el/la paciente se puede sentir presionado a aceptar todo lo que el/la profesional le plantea por lo que le puede provocar rechazo e incluso más angustia por su situación y por consiguiente más estigmas sobre su persona.

El/la profesional debe ser capaz de transmitir todo lo relacionado con la enfermedad a la persona, evitando que se sienta etiquetado por lo que le está pasando, sino dándole esperanzas de que puede ser llevado con un tratamiento adecuado como una enfermedad crónica.

- **Etapa de asentamiento del rol de enfermo y posteriores:**

Esta es la etapa más larga del proceso de asimilación y convivencia con la enfermedad.

Se trata del autoestigma que perdura o permanece una vez que se ha aceptado la enfermedad.

En esta etapa puede que aparezca por primera vez el término "cronicidad", el cual puede parecerle al paciente que significa que su enfermedad es una losa pesada que aunque los médicos alienten positivamente con palabras como "rehabilitación" o "estabilidad", siempre estará presente con él/ella.

Es en esta etapa donde más estigmas pueden aparecer, ya que el/la paciente se ve atado a una enfermedad de por vida, cuando antes su vida era de lo más "normal", por lo que los apoyos y hábitos saludables son los que le/a ayudarán a reconducir su vida de nuevo.

Podemos decir que el autoestigma promueve la soledad de la persona, que en un primer momento puede ser una herramienta para aunar fuerzas, pero que a la larga se convierte en un camino hacia el aislamiento profundo o severo por parte del paciente. Este/a tiende a no querer juntarse con los denominados "normales", por lo que puede que sus amistades cambien y el círculo de estas se cierre, centrándose en la enfermedad como punto único.

El Programa de la AMP¹ (1996), apunta que las propias personas que padecen enfermedades mentales, asumen los estereotipos prefijados por la sociedad y dicen de ella lo siguiente: "es como haber caído en desgracia", "tengo que pasar algún tiempo en una casa de locos"... es decir, ven la enfermedad como algo peyorativo hacia ellos mismos, se creen inferiores al resto de la sociedad y por tanto se auto-marginan de ella.

Debemos mencionar también que una de las características principales de la enfermedad mental, y por tanto de la esquizofrenia, es la dificultad de relación con el Otro, seguida de la dificultad de integración de lo propio en el conjunto social y personal.

Otra de las características más comunes que las personas afectadas de esquizofrenia tienen es que al percibir estigmatización por parte de la sociedad, ellos mismos evitan hablar de su enfermedad a personas ajenas a su círculo más cercano, es decir, familiares y amigos íntimos, por miedo a que su situación sea incomprendida por el resto de las personas.

¹ Asociación Mundial de Psiquiatría.

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

Muchas de las veces en las que los propios diagnosticados caen en el autoestigma, ya sea por su percepción o por la que extrapolan de la propia sociedad, generan episodios de depresión, por eso es muy importante que a la hora de hacer frente al día a día con el trastorno, estén apoyados por familiares y amigos.

A continuación, vemos interesante exponer algunas de las afirmaciones y comentarios que las propias personas diagnosticadas de esta patología hacen sobre lo que pueden pensar de ellos, todas ellas extraídas literalmente del Estudio realizado por Ochoa et al. (2011) donde muestran lo siguiente:

Tabla 4: COMENTARIOS REFERIDOSA LA CATEGORÍA DE PELIGROSIDAD.

SUBCATEGORIAS	COMENTARIOS
MIEDO	<ul style="list-style-type: none">- "A mí también cuando a una amiga le dije que había estado en el psiquiátrico me cogió miedo"- "Siempre les queda el miedo, de qué harás, cómo vendrás, qué sucederá"- "La gente se asusta de los enfermos mentales y de la enfermedad mental"
RELACIÓN A OTROS COLECTIVOS	<ul style="list-style-type: none">- "Una persona con enfermedad mental es menos agresiva que una persona con otro trastorno (refiriéndose a personas que consumen alcohol o personas que maltratan)"- "La gente que comete delitos, que va borracho o drogada lo liga con la enfermedad"
PERDIDA DE CONTROL MEDICACIÓN	<ul style="list-style-type: none">- "Pienso que a gente tiene miedo a que pierda el control y sea agresivo y yo también"- "Antes eran peligrosos porque no se medicaban"- "Dicen que uno que tiene esquizofrenia ha matado a alguien pero no dicen que quien está en tratamiento no mata a nadie"- "Es que sin tratamiento soy más violento y soy más agresivo, no puedo estar sin tratamiento"
DESCONOCIMIENTO	<ul style="list-style-type: none">- " Desconocen la enfermedad y por un lado tienen miedo y por otro no saben lo que es"
MEDIOS DE COMUNICACIÓN	<ul style="list-style-type: none">- "Miedo a que podamos hacer algo contra ellos, a que tengamos un brote por las informaciones de la radio, tele y la prensa de esquizofrénicos que hacen barbaridades a veces"

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

Tabla 5: COMENTARIOS REFERIDOSA LA CATEGORÍA DE CULPA LIGADA A LA ENFERMEDAD.

SUBCATEGORIAS	COMENTARIOS
CAUSALIDAD	<ul style="list-style-type: none"> - "Creo que la sociedad piensa que ésta enfermedad viene porque te has pasado con las drogas, con el alcohol" - "La gente sólo ve eso, éste se ha ido un montón de fiesta y ha acabado mal" - "La causa puede ser alguna reacción que te impida evolucionar en la vida con tranquilidad" - "Dicen que todos los que toman drogas acaban en un psiquiátrico"
CARGA	<ul style="list-style-type: none"> - "Creo que por tener una enfermedad mental puedo ser una carga para el otro"
PASADO	<ul style="list-style-type: none"> - "Me dicen que era un rebelde" - "Antes hacía las cosas mal y te das cuenta de los errores del pasado"
SENTIMIENTO DE FALSEAR ENFERMEDAD	<ul style="list-style-type: none"> - "Mi madre piensa que no sirvo para hacer nada, porque como no la ayudo, la culpa la tengo yo, ya lo sé..." - "La gente cree que tenemos mucho cuento, que no estamos enfermos"

Tabla 6: COMENTARIOS REFERIDOSA LA CATEGORÍA DE PÉRDIDA DE ROLES SOCIALES.

SUBCATEGORIAS	COMENTARIOS
AMISTAD	<ul style="list-style-type: none"> - "Perdí todas las amigas" - "Ya no hay amigos como antes" - "Todo eso ya se acabó, el salir y conocer más gente" - "... no puedo salir por las noches, no puedo beber"
RELACIONES PAREJA/HIJOS	<ul style="list-style-type: none"> - "No puedo tener hijos" - "Estar en tratamiento psiquiátrico crea dificultades para establecer relaciones sentimentales"
TRABAJO/ESTUDIOS	<ul style="list-style-type: none"> - "No puedo trabajar, no puedo hacer nada, no sirvo para hacer nada, todo me sale mal" - "Estamos limitados, no trabajas, ni estudias y quedas como un vago/a" - "No puedes buscar trabajo, primero porque no tienes experiencia y segundo porque estás enfermo, y a un enfermo nadie lo coge"

Tabla 7: COMENTARIOS REFERIDOSA LA CATEGORÍA DE MIEDO AL RECHAZO.

SUBCATEGORIAS	COMENTARIOS
DISCRIMINACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - "Cuando sale tu enfermedad las personas huyen, rehúyen de ti" - "Las amigas se cambiaban de acera y me giraban la cara, perdí todas las amigas" - "Dicen, mira el loco ese" - "Por la calle te señalan" - "Lo que hacen es marginarnos" - "La gente se ríe de nosotros, te dan de lado" - "Te juzgan erróneamente por las apariencias"
OCULTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD	<ul style="list-style-type: none"> - "Yo dije que tenía una depresión, porque si digo otra cosa a lo mejor ya cambian y piensan de otra manera, éste está pirado perdido" - "No me atrevo a explicar que tengo una enfermedad mental a mis amigos por miedo a perderlos"

c) CONSECUENCIAS DEL ESTIGMA.

Según se recoge en el Programa de la AMP (1996), citando a los autores Lohr y Flynn (1992), destaca que el estigma conexo a la esquizofrenia es considerado como una de las causas más importantes para la comorbilidad con la drogodependencia y el alcoholismo.

En el caso de la estigmatización de la esquizofrenia, las consecuencias suelen ser por lo general negativas, ya que una persona al sufrir este estigma, puede tomar diferentes actitudes ante ello.

A continuación destacamos algunas de las actitudes más habituales que padecen los enfermos ante el estigma:

- Odio
- Resentimiento
- Baja autoestima
- Desconfianza
- Rechazo
- Inseguridad
- Depresión
- Debilidad

Todas estas actitudes pueden desembocar en el aislamiento de la persona, tanto a nivel social como a nivel personal y familiar, por lo que se agrava la enfermedad y la limitación a conseguir una estabilidad emocional y en relación al tratamiento.

3.1.3 Papel del trabajo social en las intervenciones con este colectivo.

Antes de entrar en el tema propiamente dicho del papel que desempeña o debe desempeñar el trabajador/a social y por tanto la disciplina de trabajo social en el ámbito de la salud Mental y por consiguiente en la intervención con personas con esquizofrenia, debemos destacar que la presencia de trabajadores/as sociales en el ámbito de la salud mental es prácticamente una novedad, ya que anteriormente se consideraba que era un campo de actuación solamente médica.

Para autores europeos y norteamericanos, como: Hamilton o Bray, los cuales defienden los equipos multidisciplinares, el trabajador social debe colaborar en las funciones psicoterapéuticas a través de los "Case work" y los " Group work", centrando su trabajo en la parte consciente y en la realidad externa del usuario.

Con la reforma psiquiátrica que se llevo a cabo en 1985, por una comisión de expertos del Ministerio de Sanidad, se configuró un modelo asistencial en materia de Salud Mental, el cual quedo plasmado en la Ley General de Sanidad aprobada en 1986, en dicho modelo se recogía tanto los avances en materia de psiquiatría que se habían llevado a cabo en Europa, como la consideración de la psiquiatría como una actividad que incluía tanto los problemas psiquiátricos y psicológicos de la persona como las dimensiones y el contexto de esta, por lo que se tiene en cuenta también la atención primaria y familiar.

En la actualidad y superadas las impresiones del pasado acerca de la necesidad o no de que los trabajadores/as sociales estén incluidos en los grupos de trabajo con enfermos mentales, debemos destacar que en los Centros de Salud Mental tanto de forma ambulatoria como hospitalaria o de rehabilitación el papel del trabajador/a social se considera un elemento clave, aunque en muchas de las ocasiones no esté claro aun su cometido o los límites de su intervención.

A continuación nos disponemos a mostrar las diferentes funciones del trabajo social tanto las llevadas a cabo en los equipos multidisciplinares, como las funciones específicas, según Mingo (1992 y reediciones).

1. Funciones del trabajador social dentro del equipo:
 - Intervenir en los programas (de salud, laborales, educativos), a través de la promoción, prevención y recuperación del paciente.

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

- Elaboración, ejecución y evaluación de programas de divulgación de sanidad y otros ámbitos.
 - Innovación a la hora de elaborar nuevos programas a llevar a cabo para la mejora de los servicios y recursos.
2. Funciones específicas del trabajador social:
- Informar al usuario sobre los derechos y deberes respecto a la comunidad.
 - Motivar al usuario en la participación y auto-empoderamiento en los distintos niveles.
 - Orientar al usuario sobre los recursos existentes.
 - Facilitar el mejor uso tanto de los recursos ambientales como de los institucionales.
 - Capacitar al usuario para que esté preparado para reforzar las relaciones positivas.
 - Apoyo tanto al usuario, como a su familia y núcleo más cercano.

También nos gustaría remarcar que en el caso de la intervención con personas con esquizofrenia, la labor más importante que debe llevar a cabo el trabajador/a social, tiene que estar enfocada o debe ir encaminada a trabajar estos tres ámbitos de actuación:

1. Intervenciones psicosociales personales: las cuales se deben dirigir al abordaje de la situación del paciente tanto clínica como personal, sus necesidades, sus capacidades y preferencias, así como los recursos existentes con los que se cuenta. Esto se consigue con las entrevistas individualizadas.
2. Intervenciones familiares: a través de los programas de intervención familiar, los programas de reducción de la carga familiar y respiro familiar, la mejoría del funcionamiento social del paciente y búsqueda de recursos económicos que disminuyan el coste económico que supone convivir con ésta problemática.
3. Entrenamiento en habilidades sociales con los pacientes: ya que los pacientes con esta enfermedad pierden estas habilidades, y recurren al aislamiento social, por lo que es conveniente que los profesionales actúen sobre este campo de actuación.

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

Por otro lado, las mayores dificultades que tiene el trabajador/a social, tanto en el ámbito de la salud mental, como en otros muchos campos de actuación son las ideas preconcebidas y las actitudes inadecuadas que puede llevar a cabo, destacando las siguientes:

- Posturas paternalistas.
- Perspectiva paliativa.
- Asumir exclusivamente el rol de suministrador de ayudas económicas.
- Debe evitar verse como "un salvador" o como "un profesional con un rol de experto implacable".

Otra de las dificultades a las que se enfrenta la disciplina del trabajo social es la de su estatus, es decir, al tratarse de un campo sin precedentes históricos ancestrales, se la considera una profesión socialmente poco prestigiosa.

Para finalizar este punto debemos enumerar las acciones que los profesionales del trabajo social creemos que deben llevar a cabo, después de todo lo expuesto anteriormente, para intentar en la medida de lo posible frenar la estigmatización de la enfermedad de esquizofrenia:

- Educación de la población sobre las enfermedades mentales (intervención comunitaria), haciendo que los usuarios quieran visibilizar su enfermedad para derrocar los falsos mitos que hay sobre ella. Como ejemplo podemos destacar la labor que se hace desde el HURH con el programa de radio "Fuera de la jaula", donde los pacientes de psiquiatría muestran al mundo lo que les inquieta.
- Intentar mejorar la comprensión y tolerancia por parte de la sociedad, haciéndoles ver que es una enfermedad que puede afectar a cualquiera.
- Visibilizando que es una enfermedad que puede ser tratada como las demás, es decir, como las enfermedades físicas.
- Remarcar que las personas con EM necesitan de oportunidades.

En definitiva, haciendo que tanto el/la paciente con las actuaciones de el profesional sea capaz de crear un cambio en su actitud hacia la enfermedad y viendo los aspectos positivos de su vida y no solo los negativos, como ayudando a su familia para lograr el apoyo, que en apartados anteriores ya hemos explicado, que es vital, así como educando a la comunidad para que se dejen atrás los falsos mitos y se controle la estigmatización.

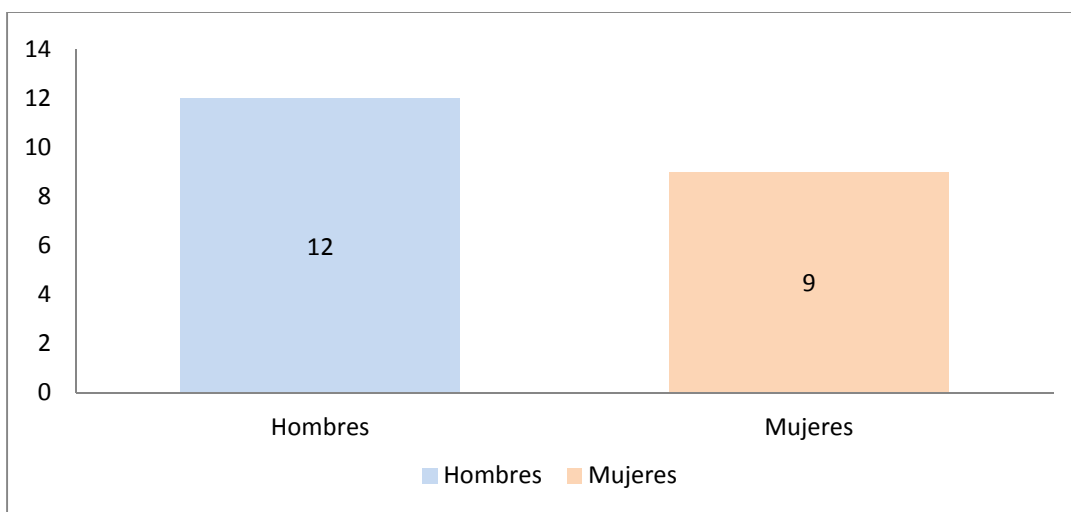
3.2 Datos cuantitativos sobre la Esquizofrenia.

A continuación nos disponemos a mostrar diferentes datos estadísticos sobre la enfermedad de esquizofrenia comprendidos desde el año 2006 hasta el año actual 2016.

⇒ DATOS MUNDIALES

- **Según la OMS (Organización Mundial de la Salud):**

- 21 millones de personas en el Mundo padecen Esquizofrenia, repartida en:

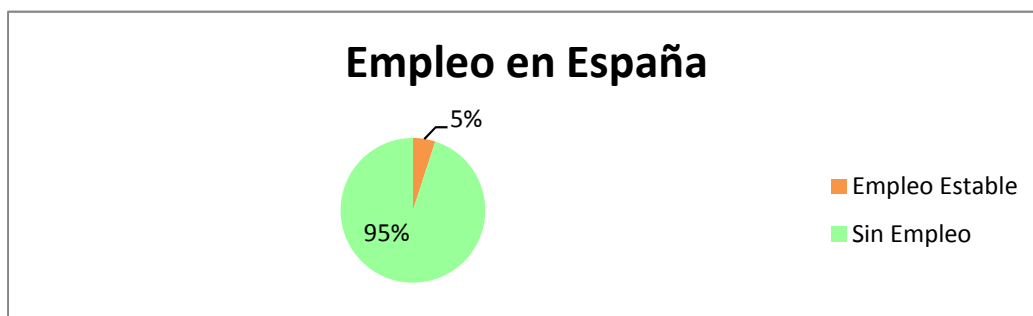


- La esquizofrenia se encuentra entre las 10 enfermedades más discapacitantes en edades entre los 15 y los 44 años de edad.

⇒ DATOS NACIONALES

- Sobre el empleo:

Según datos expuestos por Anna Cohi (Presidenta de FEAFES Empleo), las personas que padecen esta patología en España tienen la siguiente tasa de empleo:



LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

➤ Inversión en Enfermedad Mental:

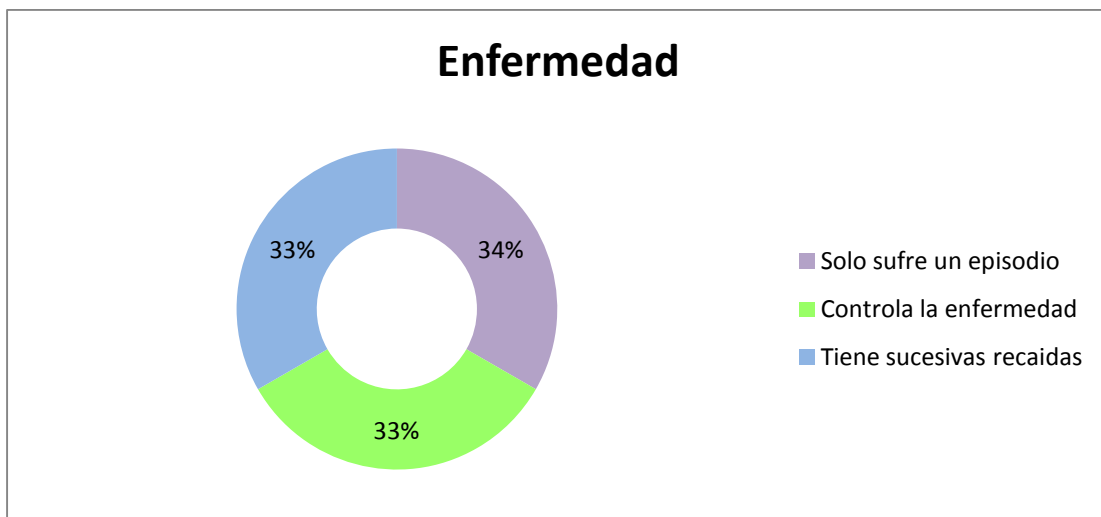
Según lo expuesto por Ángel Lozano (Trabajador Social de FEAFES Castilla y León), el 80% de lo invertido en enfermedad mental se destina a ingresos hospitalarios, cuando en hospitales solo están el 7% de afectados, mientras que el 20% restante es el que se destina al resto de servicios.²

Otros datos relevantes son, los expuestos por FEAFES en el 2015, donde se recoge que³:

- En España, hay 400,000 personas que sufren la patología de esquizofrenia.
- El 50% de las personas con esquizofrenia se resiste a admitir la enfermedad.
- El primer brote de esquizofrenia suele aparecer entre la edad de 15-25 años.
- Solo el 40% de las personas que lo padecen, siguen el tratamiento correctamente después de sufrir el primer brote.
- Después del primer brote es posible recuperar el 90% de la funcionalidad de la persona.
- Solo el 5% de las personas que están en tratamiento tienen alguna conducta violenta.

Dentro de este mismo artículo, se hace mención a lo expuesto por dos profesionales:

- Jerónimo Saiz (Jefe de psiquiatría del hospital Ramón y Cajal de Madrid), el cual sostiene lo expuesto en el siguiente gráfico:



² Según datos publicados en un artículo titulado "Ni locos ni Incapaces" publicado en el periódico El Mundo el 10 de Octubre de 2012.

³ Recopiladas de el periódico El País, en su artículo "La mitad de los esquizofrénicos se resiste a admitir la enfermedad" publicado el 6 de Octubre de 2015.

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

- Maribel Rodríguez (Presidenta de FAFES):
 - Puede tardarse hasta 8 años o más en que una persona vuelva a la vida rutinaria y también a la búsqueda de empleo.
 - En España, el 15% de los afectados por esta enfermedad tienen trabajo, el 35% lo está buscando activamente, 2500 personas están ocupadas en centros especiales de empleo y el resto ni lo tiene ni lo busca.

- Según la Guía Práctica para el tratamiento de la esquizofrenia en centros de salud mental (2009):
 - La prevalencia de la esquizofrenia se estima en 3 por 1000 habitantes por año para los hombres y 2,86 por mil para las mujeres (p. 13).

- Según lo recogido en la Estrategia en salud mental del sistema nacional de salud (2006):
 - Se han estimado tasas de incidencia para el trastorno de esquizofrenia de 0'16 a 0'42 por 1000 habitantes (p.52-53).

⇒ DATOS DE CASTILLA Y LEÓN:

Según datos referentes a la comunidad de Castilla y León, podemos destacar las cifras que exponen en varios artículos, J.M. Pascual (2011), Eusebio Pérez (Presidente de FEAFES en Salamanca), y datos señalados por los promotores del 15º Congreso Internacional para la Piscoterapia de la Esquizofrenia, donde destacan:

- En CYL hay 24000 personas que padecen esquizofrenia, es decir, el 1% de la población adulta.

- Solo en la provincia de Salamanca se tiene constancia de 4500 casos.
- De los afectados en la Comunidad, el 25% no tiene diagnóstico, y de los que tienen diagnóstico solo el 50% de ellos recibe tratamiento.

- En la Comunidad, en el año 2010 se registraron 1474 casos nuevos.

- En la Provincia de Valladolid, en el 2010 se registraron 250 nuevos casos, repartidos en:
 - 60% hombres.
 - 40% mujeres.

- En Valladolid Capital, en el mismo año 2010, la tasa de personas con esquizofrenia ascendía a 4000 personas.

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

- La Fundación FECLEM, que desempeña el ejercicio directo de la tutela, curatela y otras figuras de guarda, que precisan las personas mayores de edad con enfermedad mental grave y carecen de parientes o allegados idóneos para ejercer estos cargos, refleja los siguientes datos:
 - El 27% de los tutelados padecen Esquizofrenia paranoide.
 - El 14% padecen esquizofrenia residual.
 - Y el 59% de los tutelados padecen toxicomanías.

NOTA: Las gráficas de este apartado son de elaboración propia a partir de los datos extraídos.

3.3 Fundamentación Jurídica.

Consideramos importante a la hora de hablar y exponer el tema de la estigmatización de la esquizofrenia, analizar toda la normativa que fundamenta la Enfermedad Mental y por consiguiente la esquizofrenia y su estigmatización, así como la normativa que rige las intervenciones, ya que todos los planes, programas y proyectos que se lleven a cabo para intervenir con esta problemática deben tener base jurídica, por lo tanto destacamos los siguientes, que nos parecen los más importantes, aunque hay muchísimos más.

Dicha normativa la dividimos en:

a) **Internacional:**

- **Declaración de Luxor de 1989:**

En ella se plasma los derechos humanos para las personas que padecen una enfermedad mental de la Federación Mundial de la Salud Mental, manifestando así la competencia gubernamental y social en la atención a los grupos vulnerables y al desarrollo de la igualdad de derechos del enfermo.

- **La Resolución de Naciones Unidas 46/119 de diciembre de 1991:**

Donde se defiende los derechos de las personas con enfermedad mental y además establece el derecho a la no discriminación laboral, sanitaria, institucional y social de este colectivo.

- **El Convenio Europeo para la Protección de los Derechos y Dignidad del Ser Humano de 1997:**

Plantea la armonización de las legislaciones nacionales en lo relativo a los derechos de los pacientes, acentuando el derecho a la intimidad, la confidencialidad en la información y el consentimiento informado.

b) **Nacional:**

- **La Constitución Española, 1978.**

• Título I, Capítulo III:

- **Artículo 43:** “Se reconoce el derecho a la protección de la salud y la obligación de los poderes públicos de organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios.”

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

- Artículo 49 “Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, psíquicos y sensoriales a los que se prestarán la atención sanitaria que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que el Título I otorga a todos los ciudadanos”.

- **Legislación sobre salud mental y derechos humanos, recogida en el conjunto de Guías sobre servicios y políticas de salud mental (2003) (p.2):**

Todas las personas con trastornos mentales tienen derecho a recibir atención y tratamiento de calidad a través de unos servicios adecuados de salud mental. Estas personas deberían asimismo estar protegidas frente a cualquier tipo de discriminación o tratamiento inhumano”.

- **Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.**

- Capítulo III “De la Salud Mental” :

- Art. 20: "... sobre la base de la plena integración de las actuaciones relativas a la salud mental en el sistema sanitario general y de la total equiparación de el enfermo mental a las demás personas que requieran servicios sanitarios y sociales".

- **Ley Orgánica 10/1995, de 23 de Noviembre, del Código Penal.**

- Capítulo II “De las causas que eximen de la responsabilidad criminal”

- Artículo 20, 1º: “están exentos de responsabilidad criminal El que al tiempo de cometer la infracción penal, a causa de cualquier anomalía o alteración psíquica, no pueda comprender la ilicitud del hecho o actuar conforme a esa comprensión.

- **Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.**

Ley que pone de manifiesto las medidas existentes para garantizar y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

- **Ley 39/2006 de 14 de Diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.**

Contempla el sistema de atención, ayudas y prestaciones residenciales para las personas en situación de dependencia y sus familias.

- **Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública.**
 - Capítulo I “De los derechos de los ciudadanos”
 - Artículo 6 “Derecho a la igualdad”: Todas las personas tienen derecho a que las actuaciones de salud pública se realicen en condiciones de igualdad sin que pueda producirse discriminación por razón de nacimiento, origen racial o étnico, sexo, religión, convicción u opinión, edad, discapacidad, orientación o identidad sexual, enfermedad o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.
 - Artículo 7: Derecho a la intimidad, confidencialidad y respeto de la dignidad.

- **Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.**

Garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades y de trato, así como el ejercicio real y efectivo de derechos por parte de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones respecto del resto de ciudadanos y ciudadanas, a través de la promoción de la autonomía personal, de la accesibilidad universal, del acceso al empleo, de la inclusión en la comunidad y la vida independiente y de la erradicación de toda forma de discriminación.

- **Estrategia de salud mental del sistema nacional de salud 2009- 2013.**

Entre sus objetivos generales encontramos el número 3, el cual responde al título de: Erradicar el estigma y la discriminación asociados a las personas con trastornos mentales, donde hace referencia a las competencias que en esta materia deben tener el Ministerio de Sanidad y las CCAA.

c) Autonómica:

- **II Plan de atención sociosanitario de CyL.**

- **Acuerdo 58/2003 de 24 de abril, de la Junta de Castilla y León, por el que se aprueba la Estrategia regional de salud mental y asistencia psiquiátrica en Castilla y León:**

Asume el objetivo general en este ámbito del 2º Plan de Salud de Castilla y León, referido a garantizar la continuidad de cuidados de los enfermos mentales. Además, la Estrategia establece líneas prioritarias de actuación en distintos campos relacionados con la enfermedad mental, a través de la coordinación de programas ya existentes y del impulso de nuevas actuaciones.

- **Ley 8/2010 de 30 de agosto, de Ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León.**

Incorpora la atención sociosanitaria encomendando su desarrollo a las Consejerías competentes en Sanidad y Servicios Sociales.

- **III Plan de Salud de Castilla y León.**

Los sistemas de atención sanitaria deben regirse por los principios de la dignidad de la persona, la equidad, la solidaridad y la ética profesional. Sobre esta base se diseña el III Plan de Salud, referencia principal de la planificación estratégica de salud de nuestra Comunidad Autónoma, haciendo una mención a las enfermedades mentales.

3.4 Iniciativas y Experiencias Desarrolladas en la Actualidad.

3.4.1 Campaña de sensibilización realizada por FEAES con la proyección del audiovisual “DI_CAPACITADOS”:

Se trata de un audiovisual que se está proyectando en diferentes localidades y capitales de la comunidad de Castilla y León.

El video, cuenta la historia de 14 personas que padecen esquizofrenia, las cuales han recuperado las riendas de su vida y conviven con la patología como con cualquier otra enfermedad crónica.

En el video se ve tanto los testimonios vitales de las personas afectadas, como las opiniones de psiquiatras, psicólogas, trabajadores sociales, asociaciones de pacientes, familiares y amigos, los cuales intentan buscar las claves que puedan llevarles a la recuperación, y la búsqueda de técnicas para acabar con el miedo y el desconocimiento de la sociedad.

3.4.2 Fuera de la jaula:

Ésta iniciativa se lleva a cabo por la Revolución delirante, la cual es un movimiento de jóvenes profesionales de la Salud Mental, que en 2011, emprenden la tarea de realizar una serie de actividades como la que propongo a continuación para acercar entre sí la “locura” y la sociedad.

Fuera de la jaula, es un programa radiofónico, iniciativa del CIC⁴ del Hospital Río Hortega de Valladolid.

Se trata de una experiencia puesta en marcha por un grupo de personas con malestar psíquico, con el objetivo claro de combatir uno de sus mayores males, la incapacidad para expresarse a través de la palabra, porque como dicen ellos, con la locura el lenguaje se rompe, y dar a conocer tanto la enfermedad como el potencial de los que la padecen.

3.4.3 Escuchadores de voces:

Se trata de un movimiento que tiene sus raíces en grupos relacionados con la anti-psiquiatría de los años 70 y se concibe a sí mismo más como un movimiento por los derechos civiles que como una forma terapéutica de auto-ayuda.

Las primeras actividades de este grupo tuvieron lugar en Holanda en 1987 con la misión de cuestionar el modelo médico de enfermedad mental y, desde allí, se expandió rápidamente a otros países.

⁴ Centro de Intervención Comunitaria.
Sara del Pozo Gil / Grado en Trabajo Social

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

El que, presumiblemente, es el grupo más activo del movimiento es la English Hearing Voices Network, creada en 1988. En 1997, las asociaciones nacionales se unieron bajo la denominación **Intervoice**, un grupo de “escuchadores de voces” y cualquier otra persona involucrada.

Su tarea fundamental es la de promover una forma diferente de pensar y ayudar a las personas que escuchan voces.

En este momento hay unos 180 grupos de “escuchadores/as de voces”. Muchos de ellos operan en la comunidad, otros en hospitales, otros con el apoyo de profesionales de la salud mental. Se han desarrollado grupos con niños/as, con gente joven, grupos en prisiones, etc. Y la red internacional (Hearing Voices Network, o HVN) está integrada por 30 países en el mundo.

3.4.4 Oidores de voces en el CocoCafé:

Esta iniciativa se lleva a cabo tomando como ejemplo el movimiento de escuchadores de voces.

Dora García ha puesto en marcha un lugar de encuentro para gente que oye voces. El proyecto **Café de las voces** gira principalmente en torno al intercambio, investigación y desestigmatización.

El **Café de las voces**⁵ funciona como un lugar público de encuentro entre escuchadores/as de voces y sus amigos, gente interesada en el fenómeno y clientes/as accidentales.

3.4.5 Campaña del Manual “Descubre un Nuevo camino” (FEAFES):

Se trata de una campaña de prevención y sensibilización destinada a padres/madres, pacientes y a la población en general, llevada a cabo por diversos organismos y asociaciones, de las cuales destacamos FEAFES.

Se apoya en un Manual “Descubre un nuevo camino”, el cual tiene por objeto ofrecer apoyo a cualquier persona que se haya visto afectada por esquizofrenia o psicosis.

El manual está compuesto por 9 capítulos, los cuales exponen diferentes ideas, algunas como que es la esquizofrenia, historias de vida, ayuda y actividades que se pueden llevar a cabo dependiendo del estadio de la enfermedad...

⁵ Este café se encuentra en: Coco Café, Plaza Federico Wattenberg (frente al Museo Nacional de Escultura), Valladolid.

4 INVESTIGACIÓN SOBRE LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA.

En este apartado hemos llevado a cabo un estudio, con dos muestras de participantes diferentes, una dirigida a profesionales que intervienen con enfermos de esquizofrenia desde diferentes ámbitos y otra con una Asociación de Apoyo a familias de Enfermos Mentales.

4.1 Marco metodológico.

A) DESCRIPCIONES:

La muestra I se lleva a cabo a través de un cuestionario con preguntas sobre la esquizofrenia y la estigmatización que produce esta enfermedad, dirigido a que lo contesten diferentes profesionales que trabajan o pueden trabajar con los familiares y las personas que padecen esta patología, para comprobar cómo ven la estigmatización y la enfermedad desde su papel como trabajadores/as de lo social.

La muestra II se lleva a cabo a través de un cuestionario con preguntas sobre la esquizofrenia y la estigmatización que pueden sufrir los pacientes y los familiares, dirigido a que lo contesten diferentes familiares de personas que lo padecen.

B) OBJETIVOS:

- Conocer y analizar como el estigma de la enfermedad de la esquizofrenia es percibido y afrontado por los profesionales que intervienen con las personas y los familiares que lo padecen.
- Conocer la visión y perspectiva que tienen los familiares y las personas enfermas sobre la propia esquizofrenia y la estigmatización de ésta.

C) HIPÓTESIS:

- El grado de estigmatización de la esquizofrenia perjudica a los profesionales a la hora de intervenir con los pacientes y sus familiares en los diferentes ámbitos.
- El grado de estigmatización social de la esquizofrenia afecta a los propios implicados (pacientes y familiares) en su trato con la enfermedad y la intervención con los profesionales.

D) METODOLOGÍA:

a. Participantes.

En la muestra I, los profesionales que hemos seleccionado para que lleven a cabo la resolución de nuestro cuestionario son los siguientes:

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

- Trabajadora Social de la Planta de Agudos de Psiquiatría del HURH.
- Psiquiatra del HURH.
- Integradora Social de la Asociación el Puente (con sede en Tudela de Duero).
- Trabajadora Social del CEAS de Tudela de Duero.
- Trabajadora Social del ámbito laboral y búsqueda de empleo de Cruz Roja.
- Trabajadora Social del ámbito psiquiátrico- ambulatorio.

Mientras que para la muestra II contamos con la colaboración de cuatro familiares de la Asociación de Apoyo, que por razones confidenciales son anónimos.

Ambos grupos de participantes han sido elegidos por la afinidad y la cercanía desde varias perspectivas y ámbitos a la enfermedad de esquizofrenia y sobre todo a la estigmatización de esta.

b. Instrumentos.

En este apartado concretamos la técnica que hemos empleado tanto para ponernos en contacto con los profesionales como para obtener la información significativa, la cual sigue el método cualitativo, que es el más utilizado a la hora de realizar investigaciones en el campo de las ciencias sociales.

c. Procedimiento.

La metodología que hemos empleado para recoger la información relevante para poder realizar unas conclusiones sobre la percepción de los profesionales y las familias ante la estigmatización de la esquizofrenia, es la siguiente:

Para la primera toma de contacto con los participantes de la muestra I utilizamos una carta de presentación, exponiendo quiénes éramos y los datos relevantes de la investigación.

En cambio para la primera toma de contacto con los participantes de la muestra II utilizamos una entrevista con su "director" representante.

Para el análisis cualitativo, se empleará como instrumento de recogida de información la entrevista/ cuestionario estructurado dirigido a los participantes que enumeramos anteriormente.⁶ En el caso de la asociación también recibimos un testimonio⁷.

Estos cuestionarios ha sido repartido de forma telemática a través de correos electrónicos a los diferentes profesionales y a la Asociación, los cuales tras haberlo

⁶ Ver la carta de presentación en el ANEXO I y los cuestionarios en ANEXO II.

⁷ Ver los cuestionarios/ testimonios en el ANEXO III.

contestado, lo han reenviado para que pudiéramos realizar el análisis de las respuestas y las conclusiones de la investigación.

4.2 Plan de Trabajo.

A continuación plasmamos el cronograma que hemos seguido para la realización de la investigación de la estigmatización de la esquizofrenia con las dos muestras de participantes.

	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO
Búsqueda de Bibliografía					
Contacto con los participantes					
Recogida de información					
Análisis de los datos					
Resultados					
Conclusiones					

4.3 Resultados de la Muestra I.

Sobre los resultados que sacamos de la muestra I realizada a profesionales, debemos destacar que todas las entrevistadas llevan más de 5 años dedicándose al ámbito de lo social y del trato con personas y en la mayoría de los casos trabajan diariamente con personas que padecen la enfermedad de esquizofrenia.

Según las preguntas propuestas, hemos extraído los siguientes resultados:

- En relación a lo que les produce la enfermedad de esquizofrenia, podemos decir que todas las encuestadas afirma que no les produce ni miedo, ni rechazo, sino que lo ven como una enfermedad que padecen unas personas como otras cualquiera, y que en todo caso les crea impotencia por no poder hacer más por ellos.
 - o Destacamos algunas de las respuestas literales de los cuestionarios:
 - *“ Es una enfermedad, no me produce ningún miedo”.*
 - *“Depende del contexto, pero ni miedo ni rechazo”.*
 - *“ Me produce un sentimiento de lucha por la vida”.*
 - *“ Lo importante es tener en cuenta que son personas como cualquier otra”.*

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

- Referido a la cuestión de si piensan que la enfermedad sufre estigmatización social, todas están de acuerdo en que hay tanto desconocimiento como estigma hacia la enfermedad, en la mayoría de los casos provocado por los medios de comunicación sesgados, ya que trasladan que son personas violentas. Sí que es verdad que algunas de ellas expresan que se ha avanzado desde la desinstitucionalización y la mejora de los tratamientos farmacológicos.
 - Destacamos algunas de las respuestas literales de los cuestionarios:
 - *“ Efectivamente hay un estigma importante”.*
 - *“ Sí, porque se asocia con actos violentos”.*
 - *“Sí, pero creo que se ha avanzado mucho desde la desinstitucionalización...”.*
 - *“ Pienso que está muy estigmatizada. La sociedad tiene miedo de las enfermedades mentales y existe mucho desconocimiento”, “ La gente que la padece sufre rechazo y se retrae, tienden a cerrarse”.*
 - *“ La verdad que siempre se ha tratado a la enfermedad mental como algo maligno... yo he vivido la época de que algunos familiares escondían a los enfermos por miedo y vergüenza”.*

- Sobre la cuestión de si limita a las personas, responden que limita como cualquier enfermedad, pero que si se lleva un tratamiento adecuado, la situación se puede normalizar con el paso del tiempo, sí que es verdad que en el tema estudios, o laboral a veces es más complicado.
 - Destacamos algunas de las respuestas literales de los cuestionarios:
 - *“No tiene porque limitar la vida de la persona el tener un diagnóstico de esquizofrenia....., aunque también es verdad dado el estigma existente en la sociedad.....”.*
 - *“Sí, en general en todos los ámbitos, llevar una vida organizada es muy difícil. Continuar unos estudios, mantener un trabajo.....”.*
 - *“Creo que una vida normalizada la puede llevar a cabo cualquier persona, independientemente de presentar malestares psíquicos”.*

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

- En el caso del papel de la familia, todas coinciden en decir que es fundamental e imprescindible, siempre y cuando no anule a el/la paciente en la toma de sus decisiones, es decir, hay que apoyar sin obstaculizar la autonomía de la persona.
 - Destacamos algunas de las respuestas literales de los cuestionarios:
 - *“Es básico. El papel de las familias es imprescindible”.*
 - *“ La familia puede ser un apoyo o un obstáculo en la recuperación del paciente”.*
 - *Creo que es necesaria la familia, al menos para apoyar y acompañar, al igual que ocurre con otros malestares...”.*
 - *“ El papel de la familia es fundamental porque son las personas de referencia.....y en muchas ocasiones son los que se encargan de ellos”.*

- Sobre si reciben un trato distinto al resto de la población, las encuestadas están divididas en: las que piensan que sí, por la falta de conocimiento, porque no se tiene muy en cuenta a el/la enfermo o se tiende al encasillamiento, y las que opinan que no, lo único que a veces los profesionales no disponen del tiempo necesario.
 - Destacamos algunas de las respuestas literales de los cuestionarios:
 - *“Creo que son personas que necesitan más atención de la que se les da. Los profesionales no disponen del tiempo necesario y no existe una red amplia de servicios...”.*
 - *“Puede que en diversos ámbitos sí, pero no en todos, en realidad son personas que se relacionan como seres sociales...”.*
 - *“Sí, el encasillamiento es claro, incluso en el ámbito sanitario”.*

- Todas las encuestadas afirman afrontar su labor profesional con ganas de ayudar a las personas afectadas, promover el apoyo familiar y social, tratando a la persona de manera individualizada y en ocasiones aprendiendo con ella.
 - Destacamos algunas de las respuestas literales de los cuestionarios:
 - *“ Lo afronto con normalidad”.*
 - *“ No lo trato como colectivo, sino como pacientes”.*

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

- *“Al igual que con otros, priorizando el que todos somos seres humanos y tenemos nuestros derechos”.*
 - *“ Con ilusión y ganas de ayudar y mejorar, en la medida de lo posible, la situación de estos pacientes”.*
- En la cuestión de que recursos suelen demandar los pacientes, podemos destacar que las encuestadas nos refieren que son muy variados y dependen del servicio al que se dirijan, pero algunos de ellos son laborales, escucha activa de los profesionales, solicitar el grado de discapacidad o dependencia, ayudas económicas y pensiones, pisos tutelados...
- Destacamos algunas de las respuestas literales de los cuestionarios:
 - *“ Muchas veces vienen a contarnos problemas que rondan por su cabeza”.*
 - *“... suelen demandar, él y en muchas otras ocasiones la familia, el posible ingreso en centros residencial permanente, ayudas para el alquiler, ayudas económicas...”.*
 - *“ Demandas diversas, siempre cosas concretas”.*
 - *“Trabajo en recursos específicos de salud mental”.*
- Sobre la pregunta de si los medios disponibles para llevar a cabo intervenciones son eficaces, la mayoría de las encuestadas afirma que aunque se ha avanzado, aun no son suficientes para proteger a las personas social y laboralmente, y que en algunas ocasiones no están usados de forma correcta.
- Destacamos algunas de las respuestas literales de los cuestionarios:
 - *“ Hay insuficiencia de recursos humanos y físicos, desigualdad en la eficacia de la intervención dependiendo de la zona de salud donde viva el paciente”.*
 - *“No, sobre todo en el caso de que se convine la enfermedad mental con otro tipo de problemática (adiciones, prisión...)”.*
 - *“ Sí, pero a veces mal usados”.*
 - *“ Se ha avanzado significativamente en los últimos años,..... pero aún así continúan siendo insuficientes para las necesidades existentes”.*
 - *“ No. Pienso que las personas con esquizofrenia no están protegidas ni social ni laboralmente”.*

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

- Por último en la pregunta de qué aspectos o técnicas llevarían a cabo para mejorar, las encuestadas refieren una serie de mejoras para llevar a cabo con las personas afectadas y sus familias, tales como las que recogemos en las siguientes respuestas literales:
 - *“Desestigmatizando y no caer en psiquiatrizar todos los aspectos.*
 - *“Promover un adecuado apoyo de sus familiares y amistades”, “ Promover actividades e integración en la comunidad”.*
 - *“ Realizar un trabajo individualizado, conocer los recursos y apoyos con los que cuenta y lo que necesita”.*
 - *“ Programas de apoyo familiar”.*

4.4 Resultados de la Muestra II.

Sobre los resultados de la muestra II realizada a familiares de enfermos de la Asociación de Apoyo a Familias, podemos decir que nos hemos encontrado con unas declaraciones novedosas sobre lo que nos han referido y en cómo ven ellos la esquizofrenia, ya que a su parecer sus familiares no están enfermos y no les gusta que se les encasille en esos términos.

Nos refieren que defienden que todas las personas tienen comportamientos extraños en algún momento de la vida y no por eso hay que etiquetarles.

Otra de las afirmaciones que nos refieren ante la pregunta de si piensan que la esquizofrenia tiene muchos estigmas y de donde vienen, es la de que los principales estigmas vienen de los propios psiquiatras y profesionales que trabajan con la enfermedad mental y sus diagnósticos, que gracias a ellos se estigmatiza la enfermedad y esto lo copian los medios de comunicación. Para estas afirmaciones se respaldan, como nos muestra un encuestado, en la visión que algunos profesionales tienen, como por ejemplo, el conocido Psiquiatra del Hospital Universitario Río Hortega, Fernando Colina.(Cuestiones que podemos ver en los Anexos)

Debemos referir que los pilares de estos pensamientos se basan en una psiquiatría no biologicista, es decir, la cual no considera que la esquizofrenia sea una enfermedad del cerebro, sino que viene producida por causas sociofamiliares, por lo que no es una enfermedad orgánica, como nos refieren en la asociación. (Ver en la documentación de los anexos).

Otra cuestión que destacan es que echan de menos más ayuda y servicios para l@s pacientes en el ámbito de la inserción social.

Y por último defienden la labor de los/as trabajadores sociales siempre y cuando estos actúen con profesionalidad.

4.5 Conclusiones de la Investigación.

Después de haber realizado las diferentes muestras anteriormente citadas y de haber analizado y extraído los resultados de ambas, debemos destacar que al contrastar las respuestas y comprobar las perspectivas tanto de las profesionales como de las familias, la situación es de polos opuestos entre unos y otros, es decir, las profesionales abogan por los diagnósticos en mayor o menor medida y por el tratamiento para poder ayudar a los pacientes y sus familiares a retomar su vida; mientras que los familiares de la asociación, discrepan de los diagnósticos y de los métodos habituales de los profesionales y de la sanidad en general, tachando de inhumano categorizar o encasillar a sus familiares de enfermos y etiquetarles de cara a la sociedad.

Sin embargo hemos encontrado nexos de unión entre ambos en aspectos como la importancia de la familia a la hora de ayudar a las personas afectadas a sobre llevar el día a día con la enfermedad y la vuelta a la rutina. Otro aspecto de conexión entre las dos muestras de participantes es manifestación de escasez de servicios para estas personas tanto a nivel de terapia como a nivel laboral o de ayudas económicas.

Por todo ello, nos planteamos varias posibles líneas de debate:

- La enfermedad mental desde un punto de vista biologicista y no biologicista.
- ¿Es el diagnostico un instrumento para la intervención o una etiqueta que estigmatiza?
- ¿Cuentan los profesionales con pocos medios y muy estructurados a la hora de intervenir?
- ¿Reniegan los familiares de los tratamientos farmacológicos porque se considera un mercado con un alto conflicto de intereses?

Todas estas preguntas que nos surgen después de haber llevado a cabo nuestra intervención sobre la estigmatización de la esquizofrenia, las proponemos porque también nos parecen interesantes para posibles investigaciones o estudios referidos al tema.

4.6 Posibles Propuestas de Intervención Llevadas a cabo por l@s Trabajadores/as Sociales.

Como posibles propuestas que los trabajadores/as sociales podrían llevar a cabo con estos usuarios y sus familiares, podemos destacar algunas que nos han referido los profesionales en la respuesta de su cuestionario, tales como:

- Programas de apoyo a familias y respiro familiar.
- Actividades de integración en la comunidad y normalización de situaciones.
- Técnicas de trabajo individualizado más específicas.
- Seguimiento y colaboración entre la parte social y sanitaria.
- Planes de integración social.
- Programas deportivos y de relajación.
- Programas de empleo de horas reducidas para favorecer su incorporación.
- Campañas de sensibilización, visualización y desestigmatización de la enfermedad, para crear conciencia social.
- Talleres de recuperación de habilidades sociales.

Todas estas mejoras ayudarían a la inclusión e integración de las personas en los diferentes ámbitos de la vida y a retomar su actividad diaria, ya que tanto las referidas a una realización individual como las que incluyen a los familiares sirven para ayudarles a poder convivir con la enfermedad y poder realizar actividades que les sirvan para su autonomía, autoestim y empoderamiento personal.

5 CONCLUSIONES FINALES.

Como conclusiones finales de la elaboración del Trabajo Fin de Grado, podemos corroborar que ha servido para reforzar y ampliar conocimientos adquiridos en los cuatro años del Grado de Trabajo social, sobre todo del Practicum I y II.

Esta investigación está realizada desde la perspectiva de las competencias que un/a Trabajador/a Social debe cumplir. Así como las competencias que debe regir un trabajo fin de grado. Por lo que debemos destacar las siguientes:

- Apoyar a las personas para que sean capaces de manifestar las necesidades, puntos de vista y circunstancias.
- Intervenir con personas, familias, grupos, organizaciones y comunidades para ayudarles a tomar decisiones bien fundamentadas acerca de sus necesidades, circunstancias, riesgos, opciones preferentes y recursos.
- Responder a situaciones de crisis valorando la urgencia de las situaciones, planificando y desarrollando acciones para hacer frente a las mismas y revisando sus resultados.
- Apoyar el desarrollo de redes para hacer frente a las necesidades y trabajar a favor de los resultados planificados examinando con las personas las redes de apoyo a las que puedan acceder y desarrollar.
- Trabajar con los comportamientos que representan un riesgo para el sistema cliente identificando y evaluando las situaciones y circunstancias que configuran dicho comportamiento y elaborando estrategias de modificación de los mismos.

Todas estas competencias las he desarrollado en el TFG en el sentido de que toda la investigación se centra en analizar y entender como se sienten las personas afectadas y sus familiares para ver como los profesionales y sobre todo los trabajadores sociales deben intervenir con ellas para apoyarlas, crear redes de apoyo, trabajar sobre los comportamientos y responder a situaciones que puedan representar un riesgo para ellos.

Como hemos visto a lo largo de toda la investigación, el trastorno de Esquizofrenia es una enfermedad que ha estado presente y ha convivido con el ser humano desde tiempos inmemorables, provocando miedo y rechazo llegando incluso a la estigmatización.

Es una enfermedad que se cronifica con el tiempo y que induce al que la padece al aislamiento por miedo al rechazo social.

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

El estigma es un problema que afecta tanto a el/la paciente, ya que le limita a la hora de afrontar ciertas actividades de su vida en los diferentes ámbitos: escolar, laboral, social... como a sus familiares que en muchas ocasiones no saben como reaccionar ante la enfermedad, pero que como hemos visto son el pilar fundamental para apoyar a estas personas en su proceso de recuperación. Y también a los profesionales que trabajan e intervienen con ellos.

Debemos destacar que uno de los peores estigma es el que se crea la propia persona hacia su situación, es decir, como hemos visto en la investigación, el llamado "Autoestigma" ya que la persona puede sentirse que no sirve para nada, que tiene la culpa de todo lo que le esta pasando, y por ello pensar en un rechazo mental porque al no entender él mismo lo que le pasa, cree que el resto tampoco lo puede llegar a entender y acabar encerrandose en sí mismo y aislandose de lo que le rodea. Como hemos comprobado a lo largo de la investigación y corroboramos en los datos estadísticos la media de asimilación y vuelta a la rutina de un/a paciente diagnosticado con esta enfermedad es de 4 a 8 años, siempre dependiendo de la persona.

Por ello, desde el ámbito de la salud, de las entidades privadas y desde los servicios sociales se debe dar recursos a estas personas para que puedan integrarse de forma satisfactoria en la sociedad y así poder llevar una vida normal como cualquier otra persona que este diagnosticada de cualquier otra enfermedad.

Según los profesionales la mayor estigmatización de esta enfermedad viene provocada por el desconocimiento de la misma, por los medios de comunicación que plasman realidades sesgadas de las enfermedades mentales y las vinculan directamente con personalidades violentas y agresivas capaces de las mayores atrocidades, y en definitiva por años de historia negativa desde la brujería a lo demoniaco.

Por el contrario muchos de los familiares de estas personas, apoyados por algunos profesionales, ven como principales fuentes de estigmatización los propios diagnósticos de los psiquiatras e informes de los profesionales que trabajan en salud mental.

Hay que tener en cuenta que es una enfermedad que a pesar de sus desarreglos y situaciones negativas, debemos verla como una patología que no incapacita a la persona. Y como ejemplo veraz debemos destacar que muchos de los mejores pintores que ha dado la historia y que ahora son venerados por sus obras, pintaron estas en fase de delirio y con la enfermedad de esquizofrenia en su curriculum, tales como Van Gogh, Adolf Wölfli, Goya o Salvador Dalí.

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

Como hemos visto a lo largo del trabajo, la figura y el papel de el/la Trabajador/a Social es imprescindible tanto para las personas afectadas como para sus familiares, ya que somos un referente de humanidad y acercamiento a la realidad, es decir, podemos comprender a la persona y hablar con ella desde una perspectiva no tan médica y sí más personal y cercana.

Desde el punto de vista de una futura trabajadora social, y tras el análisis de todos los datos recogidos tanto de bibliografía como de los cuestionarios, debo decir que la estigmatización de la esquizofrenia y la patología en concreto son algo complejo que esta arraigado en la sociedad con tintes negativos, por lo que esa debe de ser la actividad principal de nuestra labor profesional, la de visibilizar y erradicar en la medida de lo posible la estigmatización de la enfermedad, ya que es una enfermedad que podemos padecer todos en un momento determinado de la vida.

Como conclusión final, me quedo con una frase que nos expuso uno de los familiares a los que conocimos, y es la siguiente: " A veces tienen una realidad distinta, pero ¿Qué persona no ha tenido alguna vez en su vida un comportamiento más o menos extraño?.

Las personas que padecen Esquizofrenia son personas y como tales pueden aportar mucho! Por lo tanto lo justo es decir: ¡¡¡No a la discriminación de seres humanos Maravillosos!!!

6 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Bibliografía

Alonso, J. I., Alonso, A., & Balmori, A. (2002). Psicología. En J.I. Alonso (Coord.), *Trastornos emocionales y terapias psicológicas* (pp.279). Madrid: Mc Graw Hill.

Arnaiz, A., & Uriarte, J. J. (2006). Estigma y Enfermedad Mental. *Norte de Salud Mental*.

Castro, H. M. (2005). Estigma y enfermedad mental: un punto de vista histórico- social. *revista de psiquiatría y salud mental hermilio valdizan*.

Dirección General de Planificación, C. (s.f.). *Síntesis del III Plan de salud de Castilla y León*. Junta de Castilla y León.

García-Sancho, J. C. (2009). *guía práctica clínica para el tratamiento de la esquizofrenia en centros de salud mental*. Murcia: Servicio Murciano de Salud.

Geidel, A. R. (2005). Tesis doctoral sobre: estigma y esquizofrenia: que piensan las personas afectadas y sus cuidadores. Granada, España.

Geidel, a. R., & rebolledo, N. o. (14 de febrero de 2001). Estigma y enfermedad mental: panel de discusión. Obtenido de <http://www.psiquiatria.com>.

Iglesias, C. (2013-2014). *Psiquiatría*. Obtenido de <http://www.unioviado.es/psiquiatria/docencia/material/PSIQUIATRIA/2013-14/bolonia/Psiq-T11-%20Estigma%20y%20enfermedad%20mental%202014.pdf>

(s.f.). *Información sobre la esquizofrenia relevante para el desarrollo del Programa. Volumen II*.

Marcoraya. (27 de noviembre de 2014). *Blog contrapanoptico*. Obtenido de <http://www.Contrapanoptico.wordpress.com/2014/11/27/sobre-salud-mental-y-estigma-ii-la-familia/>

Mingo, I. R. (1992 y reediciones). *El Trabajo Social en los servicios de la Salud mental*. Madrid: Eudema Universidad. Textos de apoyo (Universidad Complutense).

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

Monsalve, M. H., & Jo, L. L. (2008). *Consenso sobre la promoción de la salud mental, prevención del trastorno mental y disminución del estigma de la Asociación española de Neuropsiquiatría*. Madrid.

Obiols, J. E. (1990). Aspectos Biológicos de la Esquizofrenia. *Quaderns de psicologia*.

Ochoa, S., martinez, f., Ribas, M., franco, M. g., villedas, R., lobo, e., & Vilamala, S. (2011). Estudio cualitativo sobre la autopercepción del estigma social en personas con esquizofrenia. *Asoc. Esp. Neuropsiquiatría*.

Salud, S. N. (2009). *Guía de Practica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente*. Barcelona.

Sampietro, H. M. (2014). Proyecto Buenas Practicas de Enfermería y Salud Mental: *Erradicación del Estigma*. Madrid.

Sobrino, T., & Rodriguez, A. (1997). *Intervencion social en personas con enfermedades mentales graves y cronicas*. Madrid: Síntesis.

WordPress, G. p. (2008-2016). *Definición.de*. Obtenido de <http://www.definicion.de/estereotipo/>

FEAFES. (2015). *Documental di _capacitados*. Obtenido de <http://www.dicapacitadosesquizofrenia.com>

7 ANEXOS.

8.1 ANEXO I: Carta de Presentación.

CARTA DE PRESENTACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.

Buenos días,

Soy Sara del Pozo Gil, estudiante de 4º del Grado de Trabajo Social en la Universidad de Valladolid.

Estoy llevando a cabo la elaboración de mi trabajo fin de carrera, el cual se basa en "La estigmatización de la esquizofrenia y el papel del trabajo social a la hora de intervenir con los afectados y los familiares".

Para conocer el alcance de este estigma y la percepción de los profesionales que intervienen con estas personas, he confeccionado un cuestionario sobre el tema.

Dicha investigación tiene una parte teórica, en la que explico que es la enfermedad mental, la esquizofrenia, el estigma de esta enfermedad y la visión que tienen de ello tanto paciente como familiares, así como el papel del trabajo social; y una parte práctica en la que incluiría el cuestionario.

Por lo que me pongo en contacto con usted como profesional para que en la medida de lo posible contestes a dicho cuestionario, si tienes a bien, y me puedas así con ello ayudar a llevar a cabo mi investigación.

Dicho cuestionario es anónimo y por supuesto respeta la confidencialidad de cada profesional, por lo que las respuestas que se den al mismo solo tendrán un alcance personal.

Con las respuestas que obtenga de cada pregunta realizaré un análisis que me ayude a redactar las conclusiones pertinentes sobre el tema.

La participación en el estudio es opcional, por lo que si no lo ves conveniente, puedes tomar la decisión sin compromiso de no contestarlo.

Muchas gracias por todo de antemano.

Un saludo,

Sara.

8.2 ANEXO II: Cuestionarios de los Profesionales

CUESTIONARIO SOBRE LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA.

- **Ámbito en el que desempeña su labor profesional.**

Salud Mental

- **¿Cuántos años lleva dedicándose a la profesión?.**

Tres años

- **¿Con qué frecuencia interviene con personas que padecen enfermedad mental?, ¿Y en concreto esquizofrenia?.**

Diariamente. Con psicóticos muy a menudo, probablemente no diariamente pero a menudo.

- **¿Cómo reacciona o reaccionaría usted al oír la palabra esquizofrenia ? ¿Le produce rechazo, miedo, inquietud?.**

Depende del contexto, si estamos en ámbito clínico o no, pero en cualquier caso ni miedo ni rechazo.

- **¿Cree que la enfermedad mental está mal vista o sufre estigmatización en la sociedad? ¿por qué?.**

Sí, por el desconocimiento y por el sesgo cognitivo de la gente (motivado por medios de comunicación, películas).

- **¿Le parece que el hecho de sufrir esquizofrenia limita a la persona a realizar una vida normalizada?. ¿en qué ámbitos?.**

Creo que una vida normalizada la puede llevar a cabo cualquier persona, independientemente de presentar malestares psíquicos.

- **¿Considera que la historia y las leyendas que hay vertidas sobre la esquizofrenia o mal llamada "locura" son motivos principales de estigma?, ¿Y considera que la falta de información sobre esta enfermedad puede ocasionar rechazo social?, ¿En qué sentido?.**

Sí, la base de ello.

- **¿Cree que estas personas reciben un trato distinto al resto en los diferentes ámbitos de la vida?, ¿Y por parte de los profesionales?.**

Sí, el encasillamiento es claro incluso en el ámbito sanitario.

- **¿Considera que la familia es un pilar fundamental en el afrontamiento de la situación o que por el contrario debe tratarse como algo normal sin involucrarla?.**

¿Cree que el papel de la familia es importante a la hora de la recuperación?.

Creo que es necesaria la familia, al menos para apoyar y acompañar, al igual que ocurre con otros malestares en momentos st que pueden limitar la vida del paciente.

- **¿Cómo percibe que se portan los medios de comunicación al tratar y hablar de esta enfermedad y las personas que la padecen? ¿Cree que la visión que se plasma en ciertas series o películas sobre la enfermedad y los "psiquiátricos" es la correcta?.**

Desde el desconocimiento y creando falsas imágenes que crean alarmas no justificadas.

- **¿Cómo afronta su labor profesional con este colectivo?.**

Al igual que con otros, priorizando el que todos somos seres humanos y tenemos nuestros derechos.

- **¿Cuando un enfermo de esquizofrenia aparece en su despacho que suele ir demandando?, ¿Y qué respuestas o recursos se ponen desde su posición a su disposición?.**

Demandas diversas, siempre concretas, y la forma de actuar es "dejar la puerta abierta" para que entren en el momento que lo necesiten.

- **¿Cree que los medios disponibles en este momento para llevar a cabo intervenciones eficaces con este sector de población son los suficientes?, ¿?Por qué?.**

Sí, pero a veces mal usados.

- **¿En qué aspectos o que técnicas llevaría a cabo como profesional para mejorar la calidad de vida de las personas y sus familiares?**

En la visión de estas personas, desestigmatizando para no caer en psiquiatrizar aspectos no necesarios, pero ser capaces de tratar cuando sea necesario.

CUESTIONARIO SOBRE LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA.

- **Ámbito en el que desempeña su labor profesional.**
Zona Rural de la provincia de Valladolid. Atendemos a personas de la Mancomunidad Pinoduro aunque el lugar de trabajo está en Tudela de Duero.
- **¿ Cuántos años lleva dedicándose a la profesión?**
Entre 9 y 10 años.
- **¿Con qué frecuencia interviene con personas que padecen enfermedad mental?, ¿Y en concreto esquizofrenia?**
Diaria
- **¿Cómo reacciona o reaccionaría usted al oír la palabra esquizofrenia ? ¿Le produce rechazo, miedo, inquietud?**
Siento impotencia porque es difícil vivir con la enfermedad y la estabilización de la enfermedad suele ser lenta . Me produce un sentimiento de lucha por la vida por parte de las personas que la padecen y de sus familias. Además siento ganas de ayudar.
- **¿Cree que la enfermedad mental está mal vista o sufre estigmatización en la sociedad? ¿por qué?.**

Pienso que está muy estigmatizada. La sociedad tiene miedo de las enfermedades mentales y existe mucho desconocimiento. Los medios de comunicación dan información errónea y está muy asociada a la violencia. La gente que la padece sufre rechazo y se retrae, tienden a cerrarse.

- **¿Le parece que el hecho de sufrir esquizofrenia limita a la persona a realizar una vida normalizada?. ¿en qué ámbitos?.**

Si, en general en todos los hábitos. Llevar una vida organizada es muy difícil. Continuar unos estudios, mantener un trabajo, formar una familia...

- **¿Considera que la historia y las leyendas que hay vertidas sobre la esquizofrenia o mal llamada "locura" son motivos principales de estigma?, ¿Y considera que la falta de información sobre esta enfermedad puede ocasionar rechazo social?, ¿En qué sentido?.**

La locura siempre ha existido y es parte de la cultura y de la sociedad. Si existe falta de información sobre esta enfermedad. Pienso que la gente cuando le hablas de esquizofrenia se olvida de la parte sana de todas las personas y sobre todo prima la enfermedad a la persona en el trato que se les da y eso la persona con enfermedad mental lo capta.

- **¿Cree que estas personas reciben un trato distinto al resto en los diferentes ámbitos de la vida?, ¿Y por parte de los profesionales?.**

Creo que son personas que necesitan más atención de la que se les dá. Los profesionales no disponen del tiempo necesario ni hay una red amplia de servicios y/o terapias efectivas en España para conseguir su integración personal, social y laboral.

- **¿Considera que la familia es un pilar fundamental en el afrontamiento de la situación o que por el contrario debe tratarse como algo normal sin involucrarla?.**

¿Cree que el papel de la familia es importante a la hora de la recuperación?.

El papel de la familia es fundamental porque son las personas de referencia de la persona con enfermedad mental y en muchas ocasiones suelen ser las personas que se encargan de ellos. El apoyo de la familia es básico aunque no debe ser exclusivo. Me parece importante implicar otros agentes amigos, compañeros de trabajo... Pienso que el apoyo familiar puede ser positivo o negativo dependiendo de cómo afronten la enfermedad de la persona.

- **¿Cómo percibe que se portan los medios de comunicación al tratar y hablar de esta enfermedad y las personas que la padecen? ¿Cree que la visión que se plasma en ciertas series o películas sobre la enfermedad y los "psiquiátricos" es la correcta?.**

Creo que los medios de comunicación hacen mucho daño a estas personas. Tratamos de justificar todo lo "indeseable" a la locura y a la "ficción". Las películas sobre enfermedad mental me parecen una buena forma de comunicar la realidad de estas personas siempre y cuando el enfoque que se le dé sea adecuado.

- **¿Cómo afronta su labor profesional con este colectivo?**

Me gusta mi labor profesional. No obstante, es un colectivo que no deja de sorprenderme. El funcionamiento de la mente es impresionante. Me duele que aun a día de hoy no seamos capaces de controlar muchos efectos secundarios y residuales de las enfermedades. Me gustaría que se ampliaran los recursos y las ayudas con programas más individualizados que residenciales pero para ello pienso que hay que invertir más.

- **¿Cuando un enfermo de esquizofrenia aparece en su despacho que suele ir demandando?, ¿Y qué respuestas o recursos se ponen desde su posición a su disposición?.**

Muchas veces vienen a contarnos problemas que rondan por su cabeza. Otras veces a hacernos peticiones o a por tabaco.

Siempre tratamos de dar un trato cordial, de responder a sus necesidades y de marcar unos límites de tiempo y respeto. Tratamos de proporcionar un clima agradable para que la persona se sienta bien.

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

Cuando la persona está más nerviosa o alterada, evitamos imponer nuestro criterio, nos dedicamos a escucharle y sugerirle diferentes formas de ayudarle.

- **¿Cree que los medios disponibles en este momento para llevar a cabo intervenciones eficaces con este sector de población son los suficientes?, ¿Por qué?**

No. Pienso que las personas con esquizofrenia no están protegidas ni social ni laboralmente. También que las familias no saben afrontar las enfermedades y no reciben el apoyo necesario.

- **¿En qué aspectos o que técnicas llevaría a cabo como profesional para mejorar la calidad de vida de las personas y sus familiares?**

Pienso que el trabajo con las personas debe ser primeramente individual. Conocer con que recursos y apoyos cuenta la persona y qué necesita.

Creo que debería haber más seguimiento entre la parte social y sanitaria, es importante que los psiquiatras al igual que recetan medicación realizaran un plan de integración social porque los usuarios les tienen mucho respeto y confían en ellos. Además pienso que se deberían incluir más programas deportivos y de relajación Dándoles más importancia.

Las familias necesitan también apoyo emocional y en ocasiones programas de respiro. Pienso que la sobrecarga de convivir con una persona con enfermedad mental no la debería llevar la familia ya que son enfermedades que tienden a la cronicidad y en algunos casos la convivencia puede llegar a ser desgarradora. Además las personas que suelen padecer la enfermedad mental suelen ser adultas y necesitan más integración social y laboral de la que existe. Laboralmente incorporaría programas de trabajo de pocas horas y mejor pagados.

CUESTIONARIO SOBRE LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA.

- **Ámbito en el que desempeña su labor profesional.**

Sacyl. Gerencia de atención especializada. Concretamente en la unidad de agudos del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.

- **¿ Cuántos años lleva dedicándose a la profesión?.**

Como trabajadora social aproximadamente 10 años. De ellos 8 en servicios sociales y 2 en salud.

- **¿Con qué frecuencia interviene con personas que padecen enfermedad mental?, ¿Y en concreto esquizofrenia?.**

Diariamente. Además en la unidad de agudos del hospital generalmente siempre hay ingresos de pacientes esquizofrénicos.

- **¿Cómo reacciona o reaccionaría usted al oír la palabra esquizofrenia ? ¿Le produce rechazo, miedo, inquietud?.**

La reacción que puedo tener al oír la palabra esquizofrenia es pensar en una persona que se encuentra en una situación de crisis aguda, esto puede ser debido al hecho de que trabajo en una planta de hospitalización de psiquiatría. Pero en ningún momento me produce rechazo, miedo o inquietud, aunque es verdad que cada caso y situación es diferente y las sensaciones o reacciones pueden variar de unos pacientes a otros.

Lo importante es tener en cuenta que son personas como cualquier otra y hay que respetarles y tratarles como tal.

- **¿Cree que la enfermedad mental está mal vista o sufre estigmatización en la sociedad? ¿por qué?.**

La impresión que yo tengo es que efectivamente hay un estigma importante en relación a la enfermedad mental, probablemente derivado del desconocimiento de estas enfermedades en la sociedad actual, en parte fundado por las noticias y películas donde se relaciona la enfermedad mental con violencia, agresividad... justificando que esos actos solo los llevan a cabo personas que no están bien, que estando diagnosticadas o no, padecen una enfermedad mental, sin tener en cuenta la propia personalidad de una persona. Es decir, una persona buena, padezca una enfermedad mental o no, nunca va a hacer daño a otra, pero el que no es bueno va a hacerlo con independencia de padecerla o no.

- **¿Le parece que el hecho de sufrir esquizofrenia limita a la persona a realizar una vida normalizada?. ¿en qué ámbitos?.**

No tiene porque limitar la vida de una persona el tener un diagnóstico de esquizofrenia, hay que gente que consigue llevar una vida completamente normalizada, en muchos casos con necesidad de tratamientos médicos y/o apoyo (familiares, económicos, de relaciones sociales...).

Aunque también es verdad que dado el estigma existente en la sociedad, uno de los ámbitos donde más limitada puede estar la vida normalizada de las personas esquizofrénicas puede ser el laboral. Actualmente se cuenta con empleo protegido que facilita este acceso al mercado laboral pero que hoy por hoy es insuficiente.

- **¿Considera que la historia y las leyendas que hay vertidas sobre la esquizofrenia o mal llamada "locura" son motivos principales de estigma?, ¿Y considera que la falta de información sobre esta enfermedad puede ocasionar rechazo social?, ¿En que sentido?.**

En parte, muchas leyendas o historias relacionadas con la esquizofrenia dan una visión muy parcial y en muchas de las ocasiones errónea de lo que es la enfermedad mental, y eso puede generar un mayor estigma hacia estas personas.

Efectivamente hay un desconocimiento claro de la enfermedad mental y una falta de información, lo que puede generar cierto rechazo en la sociedad, especialmente relacionado con el miedo, la violencia...

- **¿Cree que estas personas reciben un trato distinto al resto en los diferentes ámbitos de la vida?, ¿Y por parte de los profesionales?.**

Puede que diversos ámbitos si, pero no en todos, en realidad son personas que se relacionan como seres sociales y eso es lo que debemos promover los profesionales de la salud mental.

No creo que los profesionales los traten de diferente forma, especialmente los especializados en salud mental, pero otros profesionales sanitarios tampoco tienen porque tratarlos de diferente forma.

- **¿Considera que la familia es un pilar fundamental en el afrontamiento de la situación o que por el contrario debe tratarse como algo normal sin involucrarla?.**

¿Cree que el papel de la familia es importante a la hora de la recuperación?.

El trabajo con las familias es fundamental porque todas las personas, tengan o no una enfermedad mental son seres sociales, por tanto necesitan tener relación con otras personas, comunicarse con ellas... y la familia es la el grupo social más próximo y cercano al paciente.

Este supone un apoyo fundamental en la recuperación del mismo, el mantenimiento y seguimiento del tratamiento... pero para ello las familias tienen que conocer la enfermedad de su familiar, saber los síntomas y las consecuencias que conlleva la misma, las necesidades del paciente... de ahí la necesidad de trabajar con ellas, entre otras cosas.

El trabajo con la familia ha supuesto un avance en el tratamiento de los pacientes, se trabaja de forma global, como un todo. El que la familia esté junto al enfermo supone un apoyo importante e imprescindible para ellos.

- **¿Cómo percibe que se portan los medios de comunicación al tratar y hablar de esta enfermedad y las personas que la padecen? ¿Cree que la visión que se plasma en ciertas series o películas sobre la enfermedad y los "psiquiátricos" es la correcta?.**

Los medios de comunicación en muchas ocasiones exponen una visión poco o nada acertada de la enfermedad mental, asociándola exclusivamente a situaciones de violencia, agresividad... así como de los centros psiquiátricos asociándolos a los antiguos manicomios donde los pacientes se autoagredían, tenían paredes acolchadas para no hacerse daño, los pacientes estaban en habitaciones como si fueran celdas de las que no podían salir, los pasillos siempre vacíos... y todo esto provoca en el espectador una idea muy alejada de la realidad.

- **¿Cómo afronta su labor profesional con este colectivo?.**

Con ilusión y ganas de ayudar y mejorar, en la medida de lo posible, la situación de estos pacientes. Promoviendo siempre el apoyo familiar y social para una completa inclusión en el entorno. Los profesionales de salud mental debemos promover el trabajo en la comunidad, puesto que es en esta donde todos nos movemos y nos relacionamos, bien sea desde sus propios domicilios, en pisos tutelados o en centros específicos como las miniresidencias.

- **¿Cuando un enfermo de esquizofrenia aparece en su despacho que suele ir demandando?, ¿Y qué respuestas o recursos se ponen desde su posición a su disposición?.**

Debemos tener en cuenta que las demandas que se plantean en una unidad de agudos de un hospital no tienen nada que ver con las que se pueden plantear en un centro de salud mental. En el hospital suelen reclamar o demandar soluciones ante problemas existentes en la unidad. Pero una vez que el paciente se empieza a estabilizar demanda, él y en muchas otras ocasiones la familia, el posible ingreso en centro residencial permanente, ayudas para el alquiler, acceso a pisos tutelados, ayudas económicas, información sobre invalidez, pensiones contributivas o no, grado de discapacidad, dependencia...

- **¿Cree que los medios disponibles en este momento para llevar a cabo intervenciones eficaces con este sector de población son los suficientes?, ¿Por qué?.**

Se ha avanzado significativamente en los últimos años, puesto que los dispositivos o recursos existentes son más modernos, más comunitarios, más adecuados a los pacientes... pero aún así continúan siendo insuficientes para las necesidades existentes.

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

- **¿En qué aspectos o que técnicas llevaría a cabo como profesional para mejorar la calidad de vida de las personas y sus familiares?**

Promover un adecuado apoyo de sus familiares y amistades, evitando siempre que sea posible la claudicación familiar.

Es necesario promover actividades e integración en la comunidad de forma que puedan llevar una vida normalizada, acorde a su edad, preferencias e intereses...

CUESTIONARIO SOBRE LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA

- **Ámbito en el que desempeña su labor profesional.**

Plan de Empleo de Cruz Roja Española en Palencia

- **¿ Cuántos años lleva dedicándose a la profesión?.**

15 años

- **¿Con qué frecuencia interviene con personas que padecen enfermedad mental?, ¿Y en concreto esquizofrenia?.**

No es el perfil habitual el de personas con enfermedad mental, pero ocasionalmente se han dado casos. Concretamente con diagnóstico específico de esquizofrenia, no.

- **¿Cómo reacciona o reaccionaría usted al oír la palabra esquizofrenia ? ¿Le produce rechazo, miedo, inquietud?.**

No, en mi primer empleo trabajé específicamente con este colectivo (FEAFES) y pude conocer más de cerca la realidad de personas con esquizofrenia y especialmente de sus familiares.

- **¿Cree que la enfermedad mental está mal vista o sufre estigmatización en la sociedad? ¿por qué?.**

Sí, pero creo que se ha avanzado mucho desde la desinstitucionalización y la mejora de los tratamientos farmacológicos.

- **¿Le parece que el hecho de sufrir esquizofrenia limita a la persona a realizar una vida normalizada?. ¿en qué ámbitos?.**

Con el seguimiento de un tratamiento adecuado, no tendría por qué, pero si es cierto que en ocasiones los efectos secundarios de algunos fármacos o la falta de seguimiento del tratamiento pueden dificultar algunos aspectos de la vida diaria, las relaciones sociales, el empleo, la formación, las relaciones familiares,...

- **¿Considera que la historia y las leyendas que hay vertidas sobre la esquizofrenia o mal llamada "locura" son motivos principales de estigma?, ¿Y considera que la falta de información sobre esta enfermedad puede ocasionar rechazo social?, ¿En qué sentido?.**

Sí. Tanto la desinformación como la información sesgada puede ocasionar el rechazo social, por miedo a reacciones de la persona con enfermedad mental y desconfianza.

- **¿Cree que estas personas reciben un trato distinto al resto en los diferentes ámbitos de la vida?, ¿Y por parte de los profesionales?.**

Sí. Por falta de conocimiento en ambos casos.

- **¿Considera que la familia es un pilar fundamental en el afrontamiento de la situación o que por el contrario debe tratarse como algo normal sin involucrarla?.**

Es un pilar fundamental.

¿Cree que el papel de la familia es importante a la hora de la recuperación?

Es básico. El papel de las familias es imprescindible. Es necesario por tanto informarlas, asesorarlas, orientarlas, educarlas, acompañarlas, apoyarlas... en el diagnóstico, en el desarrollo de la enfermedad, en recursos sociosanitarios, en estrategias de afrontamiento, de gestión, de comunicación, de resolución de conflictos, ...

- **¿Cómo percibe que se portan los medios de comunicación al tratar y hablar de esta enfermedad y las personas que la padecen? ¿Cree que la visión que se plasma en ciertas series o películas sobre la enfermedad y los "psiquiátricos" es la correcta?**

Respecto a los medios de comunicación ha mejorado mucho. Existe mucha más sensibilidad que hace unos años. Se cuida el lenguaje, y se han reducido los estereotipos negativos. Pero evidentemente hay margen de mejora.

En el cine, hay que tener en cuenta el contexto geográfico y temporal en el que sucede la historia, pues aquellas películas que recrean situaciones de décadas anteriores, no ofrecen una imagen de normalización que en películas más actuales si se da.

- **¿Cómo afronta su labor profesional con este colectivo?**

Lo afrontaría con normalidad. La perspectiva de intervención en mi servicio son los itinerarios individualizados, por tanto en función de cada persona, de sus fortalezas, de sus debilidades, de sus intereses,.. y en colaboración con la propia persona y con otros servicios implicados se diseñaría la intervención adecuada.

- **¿Cuando un enfermo de esquizofrenia aparece en su despacho que suele ir demandando?, ¿Y qué respuestas o recursos se ponen desde su posición a su disposición?**

No se ha dado el caso desde mi servicio. Existen otros programas de empleo especializados en la intervención con personas con enfermedad mental que es donde suelen acudir.

- **¿Cree que los medios disponibles en este momento para llevar a cabo intervenciones eficaces con este sector de población son los suficientes?, ¿Por qué?**

No. Sobre todo en el caso de que se convine la enfermedad mental con otro tipo de problemática (adiciones, prisión, sinhogarismo,...)

CUESTIONARIO SOBRE LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA.

1. Ámbito en el que desempeña su labor profesional.

Salud

2. ¿Cuántos años lleva dedicándose a la profesión?.

Doce

3. ¿Con qué frecuencia interviene con personas que padecen enfermedad mental?, ¿Y en concreto esquizofrenia?.

A diario

4. ¿Cómo reacciona o reaccionaría usted al oír la palabra esquizofrenia ? ¿Le produce rechazo, miedo, inquietud?.

Es una enfermedad, no me produce ningún miedo

5. ¿Cree que la enfermedad mental está mal vista o sufre estigmatización en la sociedad? ¿por qué?.

Sí. Porque se asocia con actos violentos.

6. ¿Le parece que el hecho de sufrir esquizofrenia limita a la persona a realizar una vida normalizada?. ¿en qué ámbitos?.

Depende de la persona. Puede afectar al ámbito personal, familiar, social y/o laboral.

7. ¿Considera que la historia y las leyendas que hay vertidas sobre la esquizofrenia o mal llamada "locura" son motivos principales de estigma?, ¿Y considera que la falta de información sobre esta enfermedad puede ocasionar rechazo social?, ¿En qué sentido?.

El desconocimiento de la enfermedad y la mala información que se da así como noticias en las que se asocian delitos de sangre a pacientes ocasionan rechazo.

8. ¿Cree que estas personas reciben un trato distinto al resto en los diferentes ámbitos de la vida?, ¿Y por parte de los profesionales?.

Sí.

En algunas ocasiones los profesionales no tienen en cuenta al paciente.

9. ¿Considera que la familia es un pilar fundamental en el afrontamiento de la situación o que por el contrario debe tratarse como algo normal sin involucrarla?, ¿Cree que el papel de la familia es importante a la hora de la recuperación?.

Hay que respetar la autonomía del paciente y lo que él decida.

La familia puede ser un apoyo o un obstáculo en la recuperación del paciente.

10. ¿Cómo percibe que se portan los medios de comunicación al tratar y hablar de esta enfermedad y las personas que la padecen? ¿Cree que la visión que se plasma en ciertas series o películas sobre la enfermedad y los "psiquiátricos" es la correcta?.

No. Siempre se asocia con delitos.

11. ¿Cómo afronta su labor profesional con este colectivo?.

No lo trato como colectivo sino como pacientes.

12. ¿Cuando un enfermo de esquizofrenia aparece en su despacho que suele ir demandando?, ¿Y qué respuestas o recursos se ponen desde su posición a su disposición?.

Trabajo en recurso específico de salud mental.

13. ¿Cree que los medios disponibles en este momento para llevar a cabo intervenciones eficaces con este sector de población son los suficientes?, ¿Por qué?.

Hay insuficiencia de recursos humanos y físicos. Desigualdad en la eficacia de la intervención dependiendo de la zona de salud donde viva el paciente.

14. ¿En qué aspectos o que técnicas llevaría a cabo como profesional para mejorar la calidad de vida de las personas y sus familiares?

Realizar mi trabajo como lo estudio haciendo, con las funciones propias de mi profesión.

- **¿En qué aspectos o que técnicas llevaría a cabo como profesional para mejorar la calidad de vida de las personas y sus familiares?**

Por el área donde me desempeño profesionalmente, creo que podría ser necesario introducir mejoras es el área del empleo. Desde el punto de vista tanto de empleos normalizados como de empleos con apoyo.

Creo que en los tratamientos farmacológicos y en pautas para su administración y seguimiento también es necesario seguir mejorando. Aun quedan por atajar muchos efectos secundarios lo que dificulta el seguimiento del tratamiento por parte de las personas con trastornos psicóticos.

La intervención con las familias es otro aspecto fundamental.

Y un aspecto clave y del que deriva todo el desarrollo posterior de la enfermedad, es el diagnóstico. Si se realiza de manera temprana, y evitando la desinformación, la estigmatización y con el acompañamiento preciso, se mejoraría mucho el proceso de recuperación.

CUESTIONARIO SOBRE LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA.

1. Ámbito en el que desempeña su labor profesional.

CEAS Pinoduro.

2. ¿ Cuántos años lleva dedicándose a la profesión?.

Unos 20 años o así.

3. ¿Con qué frecuencia interviene con personas que padecen enfermedad mental?, ¿Y en concreto esquizofrenia?.

De vez en cuando, aunque como tenemos los talleres cerca les vemos casi todos los días.

4. ¿Cómo reacciona o reaccionaría usted al oír la palabra esquizofrenia ? ¿Le produce rechazo, miedo, inquietud?.

La verdad que no me produce rechazo alguno, son chavales muy majos, con esta problemática pero nada más.

5. ¿Cree que la enfermedad mental está mal vista o sufre estigmatización en la sociedad? ¿por qué?.

Si que sufre rechazo, nosotras lo vemos en el despacho alguna vez, pero también porque se les relaciona con actos violentos y malos hábitos generalmente.

6. ¿Le parece que el hecho de sufrir esquizofrenia limita a la persona a realizar una vida normalizada?. ¿en qué ámbitos?.

Hombre es evidente que todas las enfermedades limitan en una u otra medida, y más esta enfermedad ya que aparece cuando son muy jóvenes y eso les rompe la rutina de estudios y formar familias.

7. ¿Considera que la historia y las leyendas que hay vertidas sobre la esquizofrenia o mal llamada "locura" son motivos principales de estigma?, ¿Y considera que la falta de información sobre esta enfermedad puede ocasionar rechazo social?, ¿En qué sentido?.

La verdad es que siempre se ha tratado a la enfermedad mental como algo maligno, incluso satánico, y eso ha transmitido muchas películas. Yo he vivido la época de que algunos familiares escondían a los enfermos por miedo y vergüenza.

8. ¿Cree que estas personas reciben un trato distinto al resto en los diferentes ámbitos de la vida? ,¿Y por parte de los profesionales?.

La verdad que en cierta medida sí, porque unas veces se actúa desde el desconocimiento y otras incluso desde la sobreprotección.

9. ¿Considera que la familia es un pilar fundamental en el afrontamiento de la situación o que por el contrario debe tratarse como algo normal sin involucrarla?. ¿Cree que el papel de la familia es importante a la hora de la recuperación?.

Es imprescindible para que la persona salga adelante en los primeros momentos.

10. ¿Cómo percibe que se portan los medios de comunicación al tratar y hablar de esta enfermedad y las personas que la padecen? ¿Cree que la visión que se plasma en ciertas series o películas sobre la enfermedad y los "psiquiátricos" es la correcta?.

De manera bastante errónea, porque en algunas ocasiones se mal usan estas enfermedades para hacer burlas o etiquetar actos delictivos.

11. ¿Cómo afronta su labor profesional con este colectivo?.

Lo afronto con normalidad, como con cualquier otro colectivo, con respeto e intento que con profesionalidad.

12. ¿Cuando un enfermo de esquizofrenia aparece en su despacho que suele ir demandando?, ¿Y qué respuestas o recursos se ponen desde su posición a su disposición?.

Lo que más demandan son ayudas económicas, así como residencias, pisos tutelados o acceso a los talleres laborales.

13. ¿Cree que los medios disponibles en este momento para llevar a cabo intervenciones eficaces con este sector de población son los suficientes?, ¿Por qué?.

Son muy escasos, pero bueno los intentamos apañar para poder dar cobertura a la mayoría en la medida de lo posible.

14. ¿En qué aspectos o que técnicas llevaría a cabo como profesional para mejorar la calidad de vida de las personas y sus familiares?

La verdad que lo que más echo en falta es apoyo para los familiares, porque en algunos casos se encuentran perdidos, aunque aquí en Tudela tienen escuela de padres y luego intervención en la comunidad.

8.3 ANEXO III: Cuestionarios y Testimonio Familiares.

En nuestra asociación no todos opinamos lo mismo sobre todas las cuestiones referentes a la esquizofrenia. Pero esto, con ser algo a tener en cuenta, lo más importante es que nuestros distintos puntos de vista son más o menos coincidentes con otros tantos enfoques que se dan dentro de la psiquiatría.

¿Existe la esquizofrenia?

Hay psiquiatras que, como Thomas Szasz⁸, niegan la existencia de una enfermedad llamada esquizofrenia. Otro psiquiatra, Javier Álvarez⁹, afirma, entre otras cosas, que el 80 por ciento de los diagnósticos de esquizofrenia son falsos.

En nuestra asociación hay personas que piensan como esos psiquiatras.

¿Es la esquizofrenia una enfermedad del cerebro? Psiquiatría biologicista y psiquiatría no biologicista.

La psiquiatría, a nivel mundial, está dividida fundamentalmente entre **psiquiatría biologicista** y **psiquiatría no biologicista**. Entre ambos extremos se sitúan todos los psiquiatras.

Los psiquiatras biologicistas consideran que la esquizofrenia es una enfermedad del cerebro y por lo tanto es una enfermedad orgánica como cualquier otra.

Los no biologicistas consideran que la esquizofrenia es producida por causas sociofamiliares y por consiguiente no es una enfermedad orgánica.

Al igual que en la psiquiatría, en nuestra asociación hay personas que son biologicistas y otros que no.

⁸ Falleció en septiembre de 2012.

⁹ Ha sido el Jefe del Servicio de Psiquiatría de León hasta hace un año aproximadamente. Ahora está jubilado.

CUESTIONARIO SOBRE LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA.

1. ¿Qué sintieron cuando notaron que uno de sus familiares o ustedes mismos se comportaba de forma extraña, pero no sabían por qué?

Es una pregunta muy inconcreta, ya que vale tanto para una persona con diagnóstico de esquizofrenia como para una persona normal. ¿Qué persona no ha tenido alguna vez en su vida un comportamiento más o menos extraño

2. ¿En su familia hay o ha habido más casos de esquizofrenia?

Ninguna persona de mi familia ha sido diagnosticada de esquizofrénica salvo un hijo mío. Pero que le hayan diagnosticado así no significa que esté esquizofrénico.

3. ¿Cuándo le dijeron el diagnóstico que sintió, es decir, le produjo un sentimiento de miedo, de impotencia, de rabia, de culpa?

Cuando leí en un informe que era esquizofrénico no lo creí y sigo sin creerlo. O sea, que el sentimiento pudo ser una mezcla de impotencia y rabia, motivado por la actitud del psiquiatra o los psiquiatras que intervinieron de una u otra forma.

4. ¿En algún momento del proceso de asimilación de la enfermedad tuvieron algún prejuicio hacia su familiar?, ¿Sintieron alejamiento por personas cercanas?

No hubo tal cosa porque no vamos publicándolo por ahí.

5. ¿Sienten que sobre la enfermedad hay muchos estigmas?, ¿Por qué y de dónde creen que proceden?

Creo que sobre las llamadas enfermedades mentales en general y la esquizofrenia en particular hay dos estigmas fundamentales; uno es **el diagnóstico psiquiátrico** y otro es el por lo general lamentable –digámoslo así- estado físico y mental en que les quedan los neurolépticos (antipsicóticos). A través de esos dos estigmas visibles o perceptibles la sociedad reconoce a la persona que ha sido declarada “enferma mental” y piensa de ella de la forma en la que los psiquiatras y el resto de profesionales de la salud mental la han enseñado. Es decir, que el estigma de la enfermedad mental procede en primer lugar de los psiquiatras y después del resto de profesionales de la salud mental que los siguen la corriente. Los medios de comunicación lo único que hacen es expresarse de la forma en la que les han enseñado esos profesionales.

El psiquiatra Fernando Colina, Jefe del Área Oeste de Psiquiatría (H. Río Hortega), en su libro “Sobre la locura”, en el capítulo 19 titulado “Sobre el diagnóstico”, dice:

“Nada menoscaba tanto la imagen de los psicóticos ni la estigmatiza tan testarudamente como lo hace un dictamen; nada los marca tanto ni los aísla más en la sociedad”.

“No hay que culpar a la población ni a los medios de comunicación de causar estigma, sin reconocer antes que la primera causa proviene del psiquiatra y de

sus herramientas de saber”

El mismo psiquiatra dice en un artículo escrito en “El Norte de Castilla”:

SIN DIAGNÓSTICO

Corre la voz, en algunos medios de comunicación, de la existencia de miles de personas sin diagnóstico psiquiátrico. Lo que no aclara la noticia es si hay que lamentarlo o celebrarlo. Para unos, es un defecto que debe de ser cuanto antes subsanado. Para otros, al contrario, ese aparente descuido o retraso lo consideran un progreso en la asistencia y el conocimiento de los problemas mentales. Hasta este punto divergen las opiniones propias de nuestra disciplina, tan lejanas unas de otras como lo están, sin ir más lejos, en el campo de la economía, la política o la metodología de la historia. Todas ellas ciencias humanas y hermanas. Más próximas al saber psiquiátrico que cualquiera de las llamadas ciencias exactas.

El diagnóstico no beneficia a nadie. O sólo a unos pocos, por no extralimitarme. Esto conviene saberlo. No beneficia ni a los diagnosticados ni a los diagnosticadores. El afán de diagnosticar enfermedades psíquicas no es un propósito que mejore la salud de la población, prevenga los sufrimientos humanos o mejore la higiene mental. Nada de eso. O así me lo parece ahora, en el momento de escribir esta crónica manicomial tan escueta y comprometida. Y no creo que vaya a cambiar de opinión a corto plazo, ni tras recibir las críticas merecidas por sostener esta afirmación intempestiva, al alcance, eso sí, de cualquier hombre sensato.

La condición de no-diagnosticado es un derecho democrático que empieza a convertirse en el simple privilegio de haber pasado desapercibido, es decir, indetectable ante la leva de enfermos mentales puesta en marcha por las fuerzas terapéuticas de la sociedad. Los enfermos son reclutados no para llevarles a ninguna guerra, sino movilizados por la Sanidad para registrarlos y proveerlos de una identidad suplementaria: bipolar, psicótico, esquizoide, trastorno de personalidad, etc.

En una disciplina como la nuestra, donde a cualquier profesional al que se le pregunta qué es la esquizofrenia lo primero que hace es empezar a balbucear, lo más sensato es evitar el diagnóstico como sea y limitarnos a llamar a la gente por su

nombre, identificar su sufrimiento hasta donde podamos y tratar de prestarle los apoyos que nos parezcan más necesarios. Liberar a los seres humanos de la reclusión estigmatizadora del diagnóstico es hoy tan importante como lo fue hace cuatro décadas librarlos del encierro del manicomio. Las célebres cadenas de las que rescató Pinel –padre de la psiquiatría– a los locos, en un gesto inaugural, hoy son eslabones simbólicos, esto es, nombres, discursos, apellidos, signos, teorías y tropos.

El diagnóstico es innecesario y contraproducente. La campaña de fichar y diagnosticar, como la de poner motes, es una de esas políticas del miedo a las que nos están acostumbrando. Junto al terrorismo de las finanzas, hay otro terrorismo nominal que ha prendido en nuestras filas bajo el lema de que todos los diagnósticos son pocos.

Fernando Colina
Crónica del manicomio
Diario *El Norte de Castilla*
Sábado, 27 de Febrero de 2016

6. ¿Con cuántos profesionales han tenido que tratar o tratan y que profesión ocupan?

Yo he tenido que tratar con psiquiatras, psicólogas, trabajadoras sociales y otras que no sé su titulación.

7. ¿Qué recursos han puesto a su disposición para poder normalizar la vida del enfermo? Y, ¿cuáles echa en falta?

Sin contar con la Pensión no Contributiva y otras ayudas económicas, los únicos recursos que han servido realmente a mi hijo son: la “Unidad de Rehabilitación Psiquiátrica”, ubicada en el Dr. Villacián, el CIC (Centro de Intervención Comunitaria), ubicado junto al H. Río Hortega, y los CEAS.

Hecho en falta centros de trabajo especiales en los que las personas psiquiatrizadas puedan ganarse la vida hasta que puedan acceder a un puesto de trabajo normal

8. ¿Alguna vez ha visitado o le ha visitado un trabajador social?, ¿Cree que el papel del Trabajador Social es importante a la hora de intervenir con esta enfermedad?

Sí he visitado a trabajadoras sociales. En la Unidad de Rehabilitación Psiquiátrica, en el CSM (Centro de Salud Mental) y en un CEAS.

Sí que es importante el papel del Trabajador Social. Ahora bien, como todo, ese papel puede ser positivo o negativo dependiendo del o la profesional.

CUESTIONARIO SOBRE LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA ESQUIZOFRENIA.

Respuesta al cuestionario:

1º.- Desconcierto, preocupación, miedo

2º.- Ha habido casos de problemas aunque no sé si eran esquizofrenia.

3º.- Le diagnosticaron TLP, pero de igual forma sentimos: desconcierto, preocupación, impotencia, miedo. Un cúmulo de sentimientos todos desagradables.

4º.- Hacia la persona no pero si hacia sus comportamientos. Los familiares o personas cercanas intentaron ayudar dentro de sus posibilidades.

5º.- Creo que los medios de comunicación han contribuido a estigmatizarlos cuando ante un suceso hecho por estas personas siempre los etiquetan.

6º.- Psiquiatras, psicólogos, T.Sociales, y otros.

7º.- Hemos contado con:

Recursos económicos, Unidad d Rehabilitación del Dr. Villacián, Hospital de Dia en el Clínico, Unidad de agudos en el Hospital Pio de Rio Hotega

Echo en falta la clasificacion de estas personas para así poder recibir apoyos más específicos. También haría falta más salidas laborables.

8º.- Si las he visitado y en general aportan lo que pueden.

TESTIMONIO:

Mi madre tuvo su primer brote de esquizofrenia sobre los 28 años, (a mi edad) tiró cuchillos a mi abuelo y a mi me quería tirar por las escaleras, yo tenía dos años. Empezó a tomar medicación y yo siempre la he conocido como pacífica, sensata y me transmite que soy lo que mas ama en el mundo y solo se que está enferma porque a veces me dice cosas que inventa, como que mi en realidad es andaluz y se llama Rogelio, que tubo 7 siamesas y se las robaron en el hospital etc Mi abuela materna tenía esquizofrenia (yo la conocí) ella sólo inventaba una cosa: que tú la habías pegado (un día decía que había sido uno de la familia, otro día que había sido otro, siempre un familiar. Yo recuerdo que tenía 13 años cuando muy seria decía que la había pegado su marido y me aguantaba la risa porque a mi me resultaba muy gracioso aunque ya te habrás dado cuenta de que no es gracioso, sino triste porque nadie puede hacer ver a la persona nuestra realidad común y la suya propia es negativa, dolorosa,dura.

A veces me han visitado trabajadoras sociales pero no por estar enferma, sino por revisar mis condiciones sociales y para su mejora. La figura de la trabajadora social creo que tiene cabida porque la esquizofrenia es una enfermedad como otra cualquiera y sin embargo la gente piensa que estos enfermos son peligrosos, ahí es donde la trabajadora social con su profesionalidad puede entrar en contacto con la sociedad o la familia y su entorno para ayudar al enfermo y mejorar la situación, que por cierto después de lo mencionado enfermo por decir algo, yo digo que a veces tienen una realidad distinta simplemente.