



PLAN DE ATENCIÓN SOCIAL A PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL GRAVE Y CRÓNICA 2003-2007



INFORME DE PROPUESTAS ESPECÍFICAS PARA LA REDUCCIÓN DEL ESTIMA SOCIAL EN LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL GRAVE Y CRÓNICA

CONVENIO 2006

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID CONSEJERÍA DE FAMILIA Y ASUNTOS SOCIALES COMUNIDAD DE MADRID





Autores:

Manuel Muñoz Eloísa Pérez-Santos María Crespo Sonia Panadero Ana Isabel Guillén

Facultad de Psicología Universidad Complutense de Madrid





ÍNDICE:

1. INTRODUCCIÓN: MARCO TEÓRICO	. 1
2. METODOLOGÍA	. 7
2.1. Grupos de expertos.	
2.1.1. Desarrollo de los grupos de expertos	. 7
2.1.2. Temas tratados	. 8
2.2. Entrevistas en profundidad	
2.2.1. Desarrollo de las entrevistas en profundidad.	. 10
2.2.2. Temas tratados	. 10
2.3. Recopilación de material y acciones realizadas en la Red de recursos de	
atención social para personas con enfermedad mental grave y crónica de la	
Comunidad de Madrid	.11
2.4. Revisión documental de los distintos tipos de intervenciones realizadas	
para luchar contra el estigma de la enfermedad mental	.12
3. RESULTADOS	.13
3.1. Resultados de las entrevistas, grupos de expertos y material aportado	
desde la red	
3.1.1. Resultados grupos de expertos	.13
3.1.2. Resultados de las entrevistas	.22
3.1.3. Resultados de la recopilación de materiales	. 24
3.2. Resultados de la revisión documental	.26
3.2.1. Acciones dirigidas a usuarios, familias y profesionales	. 28
3.2.2. Acciones en la población general y grupos diversos	.32
3.2.3. Acciones dirigidas a los medios de comunicación	. 39
3.2.4. Acciones combinadas	.47
4. PROPUESTAS PARA LUCHAR CONTRA EL ESTIGMA ASOCIADO A LA	
ENFERMEDAD MENTAL EN MADRID	.79
4.1. Acciones específicas	
4.1.1. Propuestas dirigidas a niños y adolescentes	.82
4.1.2. Propuestas dirigidas a familiares de personas con enfermedad	
mental	
4.1.3. Propuestas dirigidas a personas con enfermedad mental	.86
4.1.4. Propuestas dirigidas a los profesionales en contacto directo con	
las personas con enfermedad mental.	. 87
4.1.5. Propuestas dirigidas a estudiantes universitarios de disciplinas	
relacionadas con la enfermedad mental	.91
4.1.6. Propuestas dirigidas a empresarios y empleadores públicos	.92
4.1.7. Propuestas dirigidas a la población general	
4.1.8. Propuestas dirigidas a los medios de comunicación	.97
4.2. Propuesta de creación del Observatorio anti-estigma de la Comunidad	
de Madrid	. 100
DEEEDENCIAS DIDI IOCDÁFICAS	107





PRESENTACIÓN y AGRADECIMIENTOS

El presente informe se realiza en el marco del convenio entre la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid y la Universidad Complutense de Madrid para el seguimiento del **Plan de Atención social a personas con enfermedad mental grave y crónica 2003-2007** (Convenio año 2006). Ha tenido un claro antecedente en el trabajo de investigación **Estigma y Enfermedad mental en Madrid** realizado durante el año 2005 dentro del mismo marco (Convenio año 2005) y co-financiado por la Fundación Obra Social de Caja Madrid, que ha supuesto un punto de inflexión en el conocimiento de la realidad madrileña relacionada con el estigma asociado a la enfermedad mental grave y persistente.

El equipo de investigación quiere manifestar su agradecimiento a la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid por la visión estratégica mostrada al encargar este trabajo y el apoyo institucional y técnico prestado. Igualmente, quiere mostrar su agradecimiento a la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES) y la Federación Madrileña de Asociaciones Pro-Salud Mental (FEMASAM) por su comprensión, apoyo y por la colaboración de sus profesionales y expertos en algunos de los grupos y entrevistas realizadas.





1. INTRODUCCIÓN: MARCO TEÓRICO

Las personas que padecen una enfermedad mental, por el hecho de padecerla y ser etiquetados como enfermos mentales pueden sufrir, y de hecho sufren, una serie de reacciones sociales negativas para su bienestar, adaptación e integración social. Esas consecuencias derivan de las connotaciones asociadas al término y de las actitudes que éste suscita en la población general y, especialmente, en quienes de una u otra forma han de colaborar en la integración de quienes padecen una enfermedad mental (propietarios de viviendas, empleadores, educadores, vecinos,...). Se puede decir, en consecuencia, que la enfermedad mental, como otras condiciones humanas, tales como el sexo, la raza o la orientación sexual, por mencionar sólo unos ejemplos, conlleva en muchos casos un proceso de estigmatización.

De un modo muy general, y de acuerdo con los modelos psicosociales, el estigma se pone de manifiesto en tres aspectos del comportamiento social (Ottati, Bodenhausen, y Newman, 2005). Por un lado, los **estereotipos**, en los que se incluyen estructuras de conocimiento que son aprendidas por la mayor parte de los miembros de una sociedad. Vienen a representar el acuerdo generalizado sobre lo que caracteriza a un determinado grupo de personas, es decir, las creencias sobre ese grupo, la faceta cognitiva del estigma. Sin embargo, el que una persona tenga conocimiento de un estereotipo no implica necesariamente que esté de acuerdo con él. Cuando de hecho se aplican, y cuando se experimentan reacciones emocionales negativas por ello, se están poniendo en marcha los **prejuicios** sociales, que se ponen de manifiesto en forma de actitudes y valoraciones, las cuales, en última instancia, pueden dar lugar a la **discriminación** efectiva, esto es, a todos aquellos comportamientos de rechazo que ponen a las personas con enfermedad mental en situación de desventaja social.

En el caso concreto de la enfermedad mental, la investigación ha mostrado que en las sociedades occidentales los estereotipos suelen incluir información referente a: su peligrosidad y relación con actos violentos; su responsabilidad ya sea sobre el padecimiento de la enfermedad o por no haber sido capaz de ponerle remedio mediante tratamiento; su debilidad de carácter; su incompetencia e incapacidad para tareas básicas como pueden ser las de autocuidado; la impredecibilidad de su carácter y sus reacciones, y la falta de control. Cuando se activan los prejuicios, estas creencias pueden dar lugar a reacciones de miedo, temor, desconfianza... las cuales, a su vez, pueden desencadenar distintas formas de





discriminación que van a suponer para quienes padecen una enfermedad mental el tener que hacer frente a dificultades de acceso a un trabajo o vivienda independientes, la limitación en sus relaciones sociales y de pareja, la limitación del ámbito social a otras personas que también padecen enfermedad mental, o el deterioro del acceso a los sistemas judicial y de salud. En todos estos casos, los procesos estigmatizantes ponen a las personas ante situaciones de exclusión que, no sólo dificultan la integración social de las personas con enfermedad mental y sus familiares, sino que pueden asociarse a otros riesgos psicológicos producidos por la exclusión social como son los comportamientos auto-excluyentes, los problemas cognitivos, las conductas auto-punitivas y de riesgo, etc. (Twenge, Catanese, y Baumeister, 2003).

En definitiva, los estereotipos, prejuicios y discriminaciones asociadas a la enfermedad mental, y en particular a quienes padecen una enfermedad mental grave y persistente, pueden privar a quienes la padecen de oportunidades que pueden resultar esenciales para el logro de sus objetivos vitales, especialmente aquellos que tienen que ver con su independencia económica y personal (Corrigan y Kleinlein, 2005).

Aunque indudablemente son quienes padecen una enfermedad mental los que sufren en mayor medida y más directamente los efectos del estigma, estos también aparecen en quienes de una u otra forma se relacionan con ellos, especialmente familiares y amigos cercanos e incluso los profesionales que trabajan en salud mental.

El trabajo de investigación realizado durante el año 2005 sobre *El Estigma de la Enfermedad Mental Grave y Persistente en la Comunidad de Madrid* (Muñoz, Pérez Santos, Crespo y Guillén, 2006) dio como resultado una serie de evidencias sobre la situación de este problema en nuestra Comunidad.

Según este estudio, las **personas con enfermedad mental** consideran que existe un gran desconocimiento de su problema y un fuerte estigma centrado en los estereotipos de peligrosidad e incompetencia. El sentirse discriminados por el hecho de sufrir una enfermedad mental, lleva a estas personas a anticipar el rechazo por parte de los demás, lo que conduce a un ocultamiento de la enfermedad y al aislamiento social. Estas dos formas de comportamiento se relacionan con las dos dificultades fundamentales que encuentran estas personas: las dificultades laborales y las referentes a las relaciones sociales, especialmente con pares.

Por su parte, los **familiares de personas con enfermedad mental** presentan un nivel de conocimiento sobre la enfermedad mental similar al de la población general. Es decir, su





continuo contacto con personas con enfermedad mental no parece traducirse en una mejora de su conocimiento sobre el tema, ni en un menor estigma. De hecho, los familiares no se diferencian apenas de la población general en estos aspectos, presentando estereotipos, reacciones negativas y comportamientos evitativos respecto a otras personas con enfermedad mental que no son su familiar. Con esta situación, la estrategia de afrontamiento al estigma más frecuente entre los familiares es el ocultamiento total o parcial de la enfermedad mental. Además, la lógica preocupación por el bienestar y el futuro de sus familiares, les lleva en ocasiones a reacciones de sobreprotección, y a la aparición de sentimientos de piedad, pena y compasión hacia la persona enferma, lo que no deja de ser actitudes estigmatizantes hacia la enfermedad y sus familiares enfermos.

Los profesionales de los servicios de atención social que trabajan en contacto directo con personas con enfermedad mental muestran elevados niveles de conocimiento sobre el tema, y bajos niveles de estigma, claramente diferenciados de otros grupos (ya sean personas con enfermedad mental, familiares o población general). En general muestran una visión positiva de las posibilidades de autonomía personal y recuperación de las personas con enfermedad mental. No obstante, perciben que la administración debería hacer un esfuerzo para publicitar y difundir los recursos que pone en funcionamiento para la rehabilitación de esta población.

En la población general de la Comunidad de Madrid existe cierta confusión entre enfermedad mental y retraso mental, que lleva a que se atribuyan a las personas con enfermedad mental características propias del retraso. Así, por ejemplo, se les tiende a considerar aptos únicamente para trabajos de tipo manipulativo, y se considera que tienen grandes limitaciones para su autonomía personal. Aunque parecen disponer de un nivel de conocimiento intermedio sobre la enfermedad mental grave, entre un 10 y un 20% de la población general de Madrid, sigue pensando que la mejor opción para las personas con enfermedad mental es su internamiento en un hospital psiquiátrico y prácticamente la totalidad de los entrevistados considera que las personas con enfermedad mental deben ser obligadas a seguir un tratamiento médico, y en menor medida, psicosocial. Por otro lado, aunque los niveles de estigma hallados no son excesivamente altos, sí se detectan comportamientos evitativos hacia las personas con enfermedad mental grave.

El nivel de estigma se relaciona con la edad (a mayor edad mayor estigma), el lugar de residencia (menor estigma en la comunidad que en la ciudad de Madrid), y el nivel de conocimiento (a mayor nivel de conocimiento menor estigma). Sin embargo, no parece





haber relación entre el nivel de estigma y el grado de contacto o nivel de familiaridad con la enfermedad mental, lo que nuevamente apunta que el mero contacto no implica, al menos de forma directa, reducción del estigma. Además, las reacciones y estereotipos se centran en determinadas enfermedades mentales y no tanto en otras. Así, la depresión parece conllevar un menor estigma, incluso que el cáncer y el estigma de la psicosis, muy similar al que se asocia al retraso mental, es menor que el de algunas otras condiciones médicas, como la adicción a la cocaína o el SIDA.

Al comparar los datos procedentes de los distintos grupos aparecen dos resultados destacables. Por un lado, los profesionales se diferencian claramente del resto de los grupos, manteniendo una visión más optimista y positiva sobre la enfermedad mental. Por otro, no se han constatado las diferencias esperadas entre familiares y población general, lo que parece indicar que el esfuerzo realizado por los servicios con las familias no ha obtenido los frutos deseados. Por mencionar solo un ejemplo, en cuanto al tema concreto de la rehabilitación laboral, los profesionales son los que se muestran más optimistas, seguidos de las propias personas con enfermedad mental crónica, siendo los familiares los que tienen una visión más negativa, incluso por debajo de la población general.

En cuanto al tratamiento que dan los **medios de comunicación** a la enfermedad mental, se constató que existe un pobre seguimiento del tema (especialmente en los informativos de radio y televisión) y aunque la información no suele ser imprecisa o errónea, el tono general es negativo.

En contraste con el dato anterior, se constata un abuso de términos relacionados con la enfermedad mental crónica aplicados a situaciones o cosas, o un mal uso de los mismos para referirse a personas que padecen este tipo de trastornos. Los términos empleados son incorrectos, peyorativos y éticamente inaceptables (e.g. loco, tarado, chiflado, enfermo mental, tocado, enajenado,...).

En el caso de la prensa, las noticias que incluyen términos relacionados con la enfermedad mental, se hallan mayoritariamente ubicadas en secciones generales, cultura y deportes, y menos en salud y sociedad, donde a priori, cabría esperar una mayor presencia de ellos. Además, una de cada seis noticias centradas en enfermedad mental crónica, se relacionan directamente con actos violentos o delictivos.

Una cuarta parte de las noticias centradas en enfermedad mental crónica, incluían contenidos estigmatizadores, siendo los estereotipos más frecuentes el de peligrosidad e impredecibilidad. Y, aunque parece haber un mejor tratamiento del tema en la prensa, no





existen diferencias significativas entre medios específicos (esto es, distintos periódicos, emisoras de radio o cadenas de televisión), lo que apunta a que el problema del tratamiento inadecuado de la información es generalizado y no puede achacarse a medios, empresas o agencias específicas de comunicación.

Los resultados obtenidos por esta investigación son el punto de partida idóneo para afrontar la lucha contra el estigma en la Comunidad de Madrid, porque configuran un retrato riguroso y un análisis objetivo sobre las principales actitudes, estereotipos y comportamientos de discriminación de la sociedad madrileña, incluyendo a las personas con enfermedad mental, sus familiares más cercanos, los profesionales de la atención social que los atienden, la población general e, incluso, los medios que informan y difunden noticias y opiniones sobre la enfermedad mental.

La lucha contra el estigma se vislumbra como uno de los factores clave de los planes de salud mental en los próximos años. La Declaración de Helsinki (2005) de la Organización Mundial de la Salud en su Conferencia Europea de Ministros ha establecido la lucha contra el estigma asociado a la enfermedad mental como uno de los cinco puntos básicos del programa para Europa. De la misma forma, el Libro Verde sobre la Salud Mental de la Unión Europea (2005) sitúa entre sus cuatro objetivos principales el de fomentar la integración de las personas con enfermedad mental, garantizando sus derechos y dignidad y señala la estigmatización como factor clave en este punto.

Con objeto de combatir contra el estigma de la enfermedad mental y sus efectos perniciosos, algunos países de nuestro entorno han comenzado a desarrollar, en los últimos años, una serie de acciones y programas que tienen como objetivo mejorar la actitud social hacia la enfermedad mental y disminuir las conductas de discriminación hacia quienes la padecen. Estas campañas se han inspirado en buena medida en las utilizadas en la lucha contra el estigma asociado a otras condiciones, y en particular contra el estigma racial y el estigma de género.

Por todo ello, este documento pretende proponer una serie de medidas razonables a corto y largo plazo para luchar contra el estigma de la enfermedad mental, basándose en el conocimiento obtenido a partir de la investigación realizada en la Comunidad de Madrid y en la revisión efectuada sobre la efectividad de las distintos programas y acciones que han demostrado éxitos en esta difícil lucha. Además, el resultado final ha tenido en cuenta las propuestas de los distintos colectivos implicados en ella, especialmente las aportadas por las asociaciones de familiares de personas con enfermedad mental, los profesionales tanto





de la atención sanitaria como psicosocial y los técnicos encargados de las políticas de atención. Todo ello en el contexto de la experiencia obtenida en otros países de nuestro entorno que han acometido diferentes planes y campañas con mayor o menor alcance y cuya experiencia debe ser aprovechada convenientemente a la hora de diseñar propuestas de actuación coherentes.





2. METODOLOGÍA

Como se ha comentado en el trabajo de investigación llevado a cabo a lo largo de 2005 (Muñoz y otros, 2006) ya se avanzó de forma muy importante en la determinación de posibles acciones y medidas de lucha contra el estigma que partieron en aquella ocasión de los grupos de usuarios, familiares y profesionales de atención social. Teniendo esto en cuenta en el presente trabajo se ha optado por recabar información en un nivel de especialización superior. De esta forma, en este trabajo se ha completado la información anterior con la participación de directores de centros de atención social, grupo de especialistas y responsables técnicos de la Oficina Regional de Salud Mental, responsables técnicos de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales y directivos de entidades asociativas. Con el objetivo de recoger estas aportaciones se organizaron grupos de expertos y entrevistas en profundidad.

2.1. Grupos de expertos.

2.1.1. Desarrollo de los grupos de expertos.

Se organizaron tres grupos de expertos sobre medidas de lucha contra el estigma.

En primer lugar, se llevó a cabo un grupo con directores de centros de atención social a personas con enfermedad mental grave y crónica de la Comunidad de Madrid. A este grupo, que se llevó a cabo en la Consejería de Familia y Asuntos Sociales, fueron convocados los directores de los Centros de Rehabilitación Psicosocial del *Plan de atención social para personas con enfermedad mental grave y crónica*, de dicha Consejería de la Comunidad de Madrid, mediante correo electrónico pidiendo su colaboración y asistencia a la reunión. Se les solicitó que confirmaran su participación en los grupos y se les escribió de nuevo dos días antes de la realización del grupo para recordarles la fecha y hora de la reunión. En este grupo de expertos participaron un total de 18 personas: 17 directores de Centros de Rehabilitación Psicosocial y/o de Centros de Rehabilitación Laboral y un profesional de un Centro de Rehabilitación Laboral.

También se llevó a cabo un grupo con especialistas de la Oficina Regional de Salud Mental y uno con familiares y profesionales de las asociaciones de familiares.

El grupo con **especialistas de la Oficina Regional de Salud Mental** se llevó a cabo en dos sesiones. Los asistentes a este grupo fueron convocados por el Coordinador





Asistencial de la Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental de la Comunidad de Madrid, José Jaime Melendo. En la primera de las sesiones los participantes valoraron que sería interesante una sesión en la que seguir abordando el tema y se pudieran incorporar algunos profesionales que no habían podido acudir a la primera. Al primer grupo asistieron 4 personas (el Coordinador asistencial y un psiquiatra de la Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental, una Jefa de Área y una psicóloga especialista en temas relacionados con el estigma) y al segundo 6 personas (el Coordinador asistencial y un psiquiatra de la Oficina Regional de Coordinación de Salud Mental, 1 jefe de área, 2 psiquiatras de área y una psicóloga).

Los asistentes al **grupo de las asociaciones** de familiares fueron convocados por el presidente de la Federación Madrileña de Asociaciones Pro-Salud Mental (FEMASAM), Víctor Contreras, y tuvo lugar en los locales de dicha asociación. A este grupo asistieron 6 personas (un representante de AMAFES, el presidente de FEMASAM y cuatro profesionales de esta asociación: el administrador, una periodista, una técnico de inserción laboral y una psicóloga).

Grupo	Fecha	Asistentes
Profesionales de la red de atención social	21/6/2006	18
Profesionales de Salud Mental	7/7/2006	4
	29/9/06	6
Profesionales de las asociaciones de familiares	27/10/06	6

Tabla 2.1. Resumen de los grupos de expertos.

2.1.2. Temas tratados

En todos los grupos se siguió un esquema similar con dos partes diferenciadas: una primera, centrada en los aspectos procedimentales y operativos del grupo y la segunda, centrada propiamente en la discusión.

Este esquema fue el siguiente:

Parte I: Introducción, presentación y aspectos de procedimiento. En la que se incluía:

- Bienvenida.
- Presentación de los miembros del equipo de investigación.
- Objetivo de la reunión.
- Introducción al tema.





- Utilidad de la participación en la reunión.
- Presentación de los participantes.

Parte II: Propuesta de medidas de lucha contra el estigma. Para dirigir y centrar el tema en estas medidas se elaboró un guión de preguntas que orientó las intervenciones del moderador. Estas preguntas fueron las siguientes:

- ¿Se puede luchar contra el estigma asociado a la enfermedad mental?
- ¿Conocéis alguna campaña o programa que intente luchar contra el estigma asociado a la enfermedad mental? ¿Cuál? ¿En qué consiste? ¿Pensáis que ha sido útil? ¿En qué medida? ¿Para qué? En vuestra opinión, ¿habría de modificarse de algún modo?
- ¿A qué colectivos deben dirigirse las campañas de lucha contra el estigma?
- ¿En qué deben consistir estas campañas? ¿Qué tipo de acciones concretas han de incluir? (especificar por colectivos)
- ¿Quiénes deben implicarse en la lucha contra el estigma? ¿Cómo?
- ¿Cómo pueden actuar las instituciones para luchar contra el estigma? ¿Qué acciones se deberían llevar a cabo?

Se distribuyó también material sobre alguna campaña contra el estigma (folletos, páginas Web, etc.), utilizándolo como elicitador de la discusión (preguntar qué les parece, si la consideran útil, qué añadirían, qué modificarían, qué suprimirían, etc.).

Varios miembros del equipo investigador (3-4) asistieron a cada uno de los grupos, asumiendo generalmente dos de ellos las funciones de moderador. Todos tomaron nota de los cometarios de los asistentes. Más tarde las notas de cada grupo se pusieron en común y se recogieron todas las medidas propuestas en cada uno de ellos.

En todos los grupos los asistentes participaron activamente y mostraron mucho interés por los contenidos abordados. En todos ellos se recogieron aportaciones muy interesantes y diversas sobre las medidas a adoptar de lucha contra el estigma de estas personas.





2.2. Entrevistas en profundidad

2.2.1. Desarrollo de las entrevistas en profundidad.

Además de los grupos de expertos, se organizaron dos entrevistas con el objetivo de recoger aportaciones de personas significativas en el tema de la enfermedad mental grave y crónica.

En primer lugar, se entrevistó a la responsable del departamento de Comunicación de la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES), Esther Navarro. Esta entrevista se realizó en la sede de FEAFES en Madrid. También se llevó a cabo una entrevista con Abelardo Rodríguez y Mª Jesús Sanz, Subdirectora General de Servicios Sociales y Responsable Técnico del Plan de atención social a personas con enfermedad mental grave y crónica de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, en las instalaciones de la Consejería.

Entrevistas	Fecha
Abelardo Rodríguez y Mª Jesús Sanz	14/6/06
Esther Navarro	28/7/06

Tabla 2.2. Resumen de las entrevistas.

2.2.2. Temas tratados

En ambas entrevistas se siguió un esquema similar con dos partes diferenciadas: una primera, centrada en los aspectos de presentación del trabajo y el procedimiento y la segunda, centrada propiamente en el tema de la lucha contra el estigma. Este esquema es el siguiente:

Parte I: Introducción, presentación

- Presentación de los miembros del equipo de investigación.
- Explicación del objetivo de la entrevista y del trabajo en general.
- Introducción al tema.

Parte II: Propuesta de medidas de lucha contra el estigma. Para dirigir y centrar el tema en estas medidas se elaboró un guión de preguntas que orientó las intervenciones de





los entrevistadores. Estas preguntas fueron iguales a las utilizadas en los grupos de expertos, concretamente:

- ¿Se puede luchar contra el estigma asociado a la enfermedad mental?
- ¿Conocéis alguna campaña o programa que intente luchar contra el estigma asociado a la enfermedad mental? ¿Cuál? ¿En qué consiste? ¿Pensáis que ha sido útil? ¿En qué medida? ¿Para qué? En vuestra opinión, ¿habría de modificarse de algún modo?
- ¿A qué colectivos deben dirigirse las campañas de lucha contra el estigma?
- ¿En qué deben consistir estas campañas? ¿Qué tipo de acciones concretas han de incluir? (especificar por colectivos)
- ¿Quiénes deben implicarse en la lucha contra el estigma? ¿Cómo?
- ¿Cómo pueden actuar las instituciones para luchar contra el estigma? ¿Qué acciones se deberían llevar a cabo?

Las entrevistas fueron realizadas por dos de los miembros del equipo de investigación que tomaron notas durante las entrevistas.

En ambas entrevistas, las personas entrevistadas mostraron mucho interés por los temas abordados y realizaron muchas aportaciones de diferente tipo sobre las medidas a adoptar de lucha contra el estigma de estas personas.

Se mostró también material sobre alguna campaña contra el estima (folletos, páginas Web, etc.), utilizándolo como elicitador de la discusión (preguntar qué les parece, si la consideran útil, qué añadirían, qué modificarían, qué suprimirían, etc.).

2.3. Recopilación de material y acciones realizadas en la Red de recursos de atención social para personas con enfermedad mental grave y crónica de la Comunidad de Madrid.

Para complementar la información obtenida a partir de entrevistas y grupos de expertos se consideró que sería interesante conocer y recopilar información sobre todas aquellas acciones concretas de lucha contra el estigma desarrolladas o propuestas desde o en los propios centros de la Red de recursos de atención social para personas con enfermedad mental grave y crónica de la Comunidad de Madrid. Es decir, se trataba de identificar las posibles prácticas que, de hecho, ya se estuvieran empleando en el contexto de la Red.





Tanto en los grupos de expertos como en las entrevistas se solicitó a los participantes que enviaran a los investigadores información sobre las acciones de lucha contra el estigma que habían llevado a cabo en sus centros. Con posterioridad se recordó a los participantes en los grupos de expertos esta petición mediante correo electrónico, finalmente se amplió esta petición a todos los centros de la Red de recursos de atención social para personas con enfermedad mental grave y crónica de la Comunidad de Madrid.

2.4. Revisión documental de los distintos tipos de intervenciones realizadas para luchar contra el estigma de la enfermedad mental

Se consideró de especial interés la revisión de las principales intervenciones realizadas contra el estigma. La búsqueda bibliográfica se ha efectuado en las bases de datos PsycINFO, Medline, Psyke y Psicodoc. La cadena de búsqueda introducida combinaba fundamentalmente los siguientes descriptores: estigma, estigmatización, enfermedad mental, intervención antiestigma. La búsqueda abarca el período comprendido entre 1986 y 2006, si bien se revisaron especialmente los estudios publicados durante la última década. También cabe señalar que, aunque se encontraron varios estudios cualitativos, decidió incluirse únicamente investigaciones de carácter cuantitativo ya que constituyen el grupo más numeroso y permiten comparar mejor los datos para extraer conclusiones.

Además de esta búsqueda documental de artículos científicos más académicos, se realizó una revisión de las principales campañas globales y actuaciones específicas contra el estigma de la enfermedad mental llevadas a cabo en España y otros países de nuestro entorno más o menos próximo. Para esta segunda búsqueda, se utilizó preferentemente el buscador Google y la consulta directa de documentación impresa y páginas Web de las principales organizaciones e instituciones relacionadas con la Salud Mental en todo el mundo.





3. RESULTADOS

3.1. Resultados de las entrevistas, grupos de expertos y material aportado desde la red

A continuación se presentan los resultados obtenidos en los grupos de expertos y las entrevistas realizadas para este trabajo. Se incluye un resumen de los contenidos en cada uno de los grupos de expertos y las entrevistas realizadas, así como los resultados de la recopilación de material procedente fundamentalmente de los profesionales de la red de centros de atención social para personas con enfermedad mental grave y crónica.

3.1.1. Resultados grupos de expertos

A) Grupo de directores de centros de la red de atención social a personas con enfermedad mental grave y crónica de la Comunidad de Madrid

En este grupo se comenzó haciendo hincapié en que el estigma es algo cultural, adquirido, y por tanto modificable, aunque es importante comenzar desde una edad temprana, ya que modificar el estigma en adultos es más difícil. Por lo tanto son muy importantes las medidas en el ámbito escolar. Se señalaron algunas posibles medidas en este ámbito. Por ejemplo, podría trabajarse de forma trasversal en los colegios. Otra iniciativa sería la búsqueda de personas con enfermedad mental (por ejemplo, directivos) que acudan a las escuelas y tras explicar su puesto, su trabajo, etc., planteen su problema de salud mental. También señalaron que podría resultar útil implicar al equipo de orientación escolar en este tipo de acciones en el ámbito escolar.

El contacto es fundamental para romper los prejuicios; hay que enfrentar el prejuicio a la realidad. La experiencia de los recursos es que al principio hay reticencias de los vecinos por desconocimiento; sin embargo, luego se produce un cambio de actitud. La experiencia de algunos participantes indicaba que las charlas con asociaciones de vecinos, prensa, etc. no funcionan. Lo que parece funcionar es el contacto, la integración, la visión de estas personas; que compartan espacio con ellos y que vean que no pasa nada.

Habría que tomar diferentes medidas para los diferentes colectivos; las medidas deben ser diferentes para la familia que para población general, profesionales, etc. Uno de los mayores retos son las familias y ellos mismos, que tienden a ponerse límites. Es importante trabajar el tema del estigma con las propias personas con enfermedad mental grave y





persistente.

Los participantes indicaron su pesimismo respecto al cambio de valores sociales, que son un reflejo de la sociedad y señalaron la importancia de llevar a cabo medidas locales, más que intentar el cambio de valores globales, aunque también podría resultar interesante la combinación de ambas intervenciones locales y globales. Por ejemplo, una medida micro sería lograr que las personas con enfermedad mental grave se agrupen y participen en actividades concretas; como ejemplo de medidas macro estaría el reconocimiento de trastornos mentales en famosos (relevantes), como ya ha ocurrido en el Reino Unido.

Se presentaron algunas acciones concretas que se han llevado a cabo como el *Proyecto Visible* (COBA – Asociación de Gays y Lesbianas), que tiene como objetivo hacer visibles colectivos invisibles. Consiste en colgar fotos de personas de estos colectivos con frases significativas. Han incorporado personas con trastornos mentales. Sin embargo, no encontraron personas que se prestaran para ser fotografiadas.

Otra iniciativa efectiva podría ser estar en todos los espacios de participación ciudadana (cercanos): locales, junta municipal, etc. Esto, según la experiencia de los participantes, abre las puertas a los usuarios a su participación en los recursos de la comunidad.

Los profesionales de este grupo de expertos estuvieron de acuerdo en que hay que hablar de la enfermedad mental. Se señaló la falta de visibilidad (positiva, al menos). Lo visible es la peligrosidad no los logros, las integraciones, etc. Por ejemplo, en las noticias sólo se ven los sucesos.

Además hay una falta de asociaciones de este colectivo. Otros colectivos se asocian, muestran sus potencialidades, sin embargo, estas personas no tienen entidad, se habla más de familias. Este aspecto podrían trabajarlo los profesionales. Habría que fomentar que los usuarios creasen sus propias asociaciones. Sin embargo, esto requiere mucho trabajo y hacerlo con mucho cuidado ya que el reconocimiento público de su enfermedad tiene consecuencias negativas para ellos.

En algún momento también se señaló la existencia de cierta discriminación en la propia Administración.

También se señalaron carencias en la propia universidad. En general, existe un gran desconocimiento de estos trastornos, incluso entre los estudiantes de Psicología. Desconocen tanto la patología como los recursos disponibles. Sería importante formar adecuadamente en estos aspectos a educadores sociales, psicólogos, trabajadores sociales, etc.





Otros colectivos profesionales también fueron señalados como objetivo de las medidas anti-estigma, por ejemplo, los profesionales socio-sanitarios.

Hay que vender su capacidad no su discapacidad. Hay que romper con la emoción del miedo. El trastorno mental se convierte en un todo, no como otras enfermedades, que se ven tan solo como una parte de la vida. Las campañas deben incidir en que es una parte más de la persona, no la única. Deben mostrar las capacidades. Hay una idea de descontrol, de que están "sueltos" en la sociedad. Habría que dar a conocer la Red de recursos de atención a este colectivo. Incluso en el sistema sanitario (incluso especializado) y a las familias. Dar a conocer la Red es una medida de lucha contra el estigma porque sirve para mostrar que no están descontrolados, o desatendidos. De cualquier manera habría que insistir en un matiz importante: sólo se trabaja con algunas personas, el resto no lo necesitan.

Se expusieron diferentes acciones llevadas a cabo por algunos de los centros o instituciones, por ejemplo, un programa de intervención precoz, en el que se trabaja con el entorno escolar inmediato de una persona tras su primer brote psicótico, proporcionando, por ejemplo, protocolos de actuación claros a los profesores. Esto facilitaría su reincorporación al medio educativo cuando su estado mejore.

Los medios de comunicación también fueron señalados como un foco de estigma y se señaló que sería importante trabajar con los periodistas, enseñándoles el tratamiento de la enfermedad. La guía de estilo FEAFES ha provocado un cambio positivo en algunos medios de comunicación (periódicos), aunque hay profesionales no respetan las guías de estilo. En la prensa gratuita, que tienen una importante distribución en Madrid, no ha habido ningún cambio de estilo al abordar estos temas ni tampoco en el caso de la televisión.

Sin embargo, los medios de comunicación también pueden ser utilizados para eliminar el estigma, por ejemplo, mediante la participación de personas con enfermedad mental grave y crónica en series de televisión.

Realizaron la propuesta de la creación de un observatorio para los medios de comunicación para ver el tratamiento que dan a asuntos relacionados con salud mental. No ha habido quejas de asociaciones de profesionales, familias, universidad, etc. por el tratamiento que se ha dado a algunos casos que implicaban a personas con trastornos mentales graves. Actualmente hay un defensor del enfermo mental (FEAFES) pero se utiliza habitualmente como defensa frente a los profesionales.

También habría que fomentar el voluntariado en el campo de la salud mental, útil contra estigma social.





Algunos de los asistentes comentaron acciones concretas en distintos ámbitos. En el ámbito escolar por ejemplo, algunos centros han llevado a cabo talleres de conocimientos de enfermedad mental (en algunos casos impartidos por personas con trastornos mentales) en los institutos donde es posible que aparezcan esos problemas acompañados de material que se quede en el instituto para que se trabaje el tema.

Otras iniciativas iban dirigidas a fomentar el voluntariado de personas con trastornos mentales (para que no sean sólo receptores de ayuda), a la sensibilización empresarial (por ejemplo, organización de unas jornadas) o a la formación de otros profesionales (como profesionales penitenciarios). En un caso se había creado un premio para reconocer iniciativas en este sentido.

La participación en diferentes foros a nivel local era una práctica llevada a cabo por diferentes centros y era valorado como bastante útil.

Alguna de las empresas había editado una guía con las medidas contra el estigma que han llevado a cabo durante el año.

El trabajo con las familias, mediante Escuelas de Familia, en este tipo de centros es muy habitual. Se señalaron algunas estrategias que podrían resultar interesantes en estas escuelas, como utilizar el ejemplo de una familia concreta (testimonio) o el testimonio de usuarios en los grupos de familia. También podría resultar interesante implicar no sólo a los padres sino también a otros familiares como los hermanos. Los hermanos de los usuarios pueden jugar un papel importante a la hora de expresar las potencialidades de los enfermos mentales.

Como acción sobre los propios profesionales se propuso llevar a cabo un manual de estilo de los profesionales de la Red: cómo referirse a los usuarios, argumentos científicos para utilizar, etc.

B) Grupo de entidades asociativas de la Comunidad de Madrid (FEMASAM)

En este grupo de representantes de las asociaciones de familiares de personas con enfermedad mental grave y persistente se prestó un especial interés en las medidas sobre las familias y sobre los profesionales de atención a este colectivo, en especial los psiquiatras. Se apuntó la importancia de la realización de escuelas de familias, que se realizan de forma habitual por FEMASAM. Estas escuelas se llevan a cabo normalmente con las familias poco después de que les den el diagnóstico de su familiar y abordan temas como son patología, pensiones, derechos, ingresos, etc. Estos cursos tratarían de romper





con la pasividad, indefensión y desconocimiento de las familias.

Además de la realización de cursos sería interesante realizar material (manuales, guías, folletos) de fácil acceso (por ejemplo, a través de páginas Web) y actualizado dirigido no sólo a familias sino también a otros colectivos. Es importante dar información de forma continua a diferentes colectivos: población general, familiares, en el contexto de la educación, etc.

Los psiquiatras también fueron señalados como foco de estigma y los participantes indicaron la necesidad de realizar medidas concretas de lucha contra el estigma para estos profesionales, especialmente importante ya que son el primer profesional con el que la personas con enfermedad mental y sus familiares tienen contacto y la información que les proporcione marcará de forma especial las expectativas de los afectados. Se señaló que un reto es la percepción de los psiquiatras de que no se cura y la falta de información a las familias, así como su no inclusión en el tratamiento. Como medida concreta se propuso la formación y reciclaje de los profesionales sobre salud mental, tratamiento y rehabilitación.

Para actuar sobre el autoestigma habría que actuar sobre los profesionales (psiquiatras) que dan el diagnóstico "crónico" y muy poca información y además negativa. Además, cuando les dan su diagnóstico estas personas tienen todas las ideas erróneas o estigmatizantes de la población general. Es muy importante cómo el psiquiatra da la información. Según algunos de los participantes podría ser útil un libro de estilo para los psiquiatras que abordara cómo dar la información a los pacientes.

También hay estigma en los profesionales de Servicios Sociales y un gran desconocimiento de estos trastornos en algunos profesionales, por ejemplo, entre los profesionales de los Centros Base.

La necesidad de medidas preventivas en el ámbito escolar también se consideró importante en este grupo, por ejemplo, dar información sobre los efectos de las drogas y alcohol en el desarrollo de trastornos graves.

Como acción en el medio escolar también se señaló la posibilidad de incorporar algunos contenidos sobre enfermedad mental en la asignatura de Educación para la salud. Algunos mensajes útiles podrían ser que le puede ocurrir a cualquiera (de cualquier edad, nivel económico, social, etc.).

También, en opinión de los participantes, deberían hacerse campañas en el campo laboral, dirigidas a la empresa ordinaria, similares a las campañas llevadas a cabo por el Ministerio de trabajo sobre otros colectivos como las personas con discapacidad física o intelectual. Se podría realizar un documento para las empresas y orientarles directamente





sobre qué es la enfermedad mental. Otra posibilidad sería la realización de reuniones con la COE, así como la organización de charlas (dadas por alguien de mucho prestigio, en el que confíen). Señalan también que la exclusión de las personas con enfermedad mental grave y crónica no aparece sólo en la empresa privada sino también en los centros especiales de empleo.

También se prestó mucha atención a las medidas sobre los medios de comunicación, señalados como una importante fuente de estigma. Las medidas concretas propuestas fueron:

- Presión ciudadana (que muchas personas reaccionaran de forma inmediata tras el tratamiento inadecuado de un suceso, etc. y pidieran explicaciones y responsabilidades a los responsables / directores del medio). Debería estar dirigido por alguna asociación, universidad, etc.
- 2. Comités de ética: Representantes de diferentes colectivos o instituciones que analicen casos y decidan si hay que tomar alguna medida.
- 3. Habría que dar formación también a los periodistas que abordan este tema, así como proporcionar formación a las agencias de información. Hay que formar en el lenguaje a utilizar. Las guías no se leen, así que podría ser interesante la elaboración de resúmenes de las mismas. Habría que trabajar también para que sean conscientes sobre la repercusión social de lo que escriben.
- 4. Se indicó la posibilidad de organizar unas jornadas conjuntas Estigma Medios de Comunicación.
- 5. El contacto con los psiquiatras es difícil. Podría ser útil la existencia de un portavoz único que facilitase que los periodistas obtuviesen de una forma rápida información adecuada sobre salud mental.

Insistieron en que la información que se diera sobre salud mental debería darse con "esperanza", de forma positiva.

También señalaron que sería importante formación a los voluntarios, ya que el voluntariado es una forma de tomar contacto con la enfermedad, de participar en actividades conjuntas, etc.

En la atención a estas personas con enfermedad mental grave y crónica habría que dar formación sobre el acercamiento al mundo laboral: formación sobre la entrevista, información a dar, etc.

Sobre la posibilidad de fomentar las asociaciones de personas con enfermedad mental





grave y persistente, señalan que estas personas habitualmente no quieren identificase como tales por temor a tener más problemas.

Algunos participantes señalaron que la Administración también segrega por lo que habría que proponer medidas sobre la misma.

C) Grupo de especialistas de la Oficina Regional de Salud Mental de la Comunidad de Madrid

En este grupo se insistió mucho en el importante rechazo de las personas con enfermedad mental grave y crónica que aparece en los Servicios Sanitarios, fundamentalmente en el ámbito hospitalario, lo que puede afectar tanto al trato recibido como al tratamiento. En opinión de los participantes en Atención Primaria probablemente este rechazo sea menor.

Dentro de los Servicios Sanitarios, la Salud Mental es percibida como algo ajeno. Esto ocurre también con sus centros, lo que se refleja en los medios de los que dispone (locales poco acondicionados, menos presupuesto, mal aislamiento, etc.). En opinión de los participantes estos centros deberían integrarse en los centros generales. En principio, es desestigmatizador que la atención a salud mental se ofrezca en las mismas instalaciones que la atención primaria, aunque esto genera algunos problemas importantes como la ausencia de instalaciones físicas adecuadas. El entorno, las instalaciones físicas, limitan la capacidad de reacción, de atención; por ejemplo, la ausencia de espacio donde puedas apartar / proteger al paciente (si un paciente se agita), barandillas cerca de la consulta, etc. La ausencia de espacios adecuados genera que estos pacientes resulten molestos para el resto de usuarios (además de alarmarles) y para el personal sanitario, lo que lleva al rechazo. Un problema muy importante a la hora de solucionar esta situación es la falta de interés y de sensibilidad con este asunto de los gerentes y los responsables médicos.

Habría que establecer cuáles son los requisitos mínimos para la atención psiquiátrica que no puedan ser puestos en duda (defender unos estándares). Habría que recordar en el medio sanitario que estos pacientes son enfermos como el resto de enfermos, pero sin olvidar considerar y atender sus peculiaridades.

En resumen, la integración en los Servicios Sanitarios Generales es positiva pero deberían considerarse las peculiaridades de los pacientes atendidos por el servicio de salud mental y sus necesidades.

También la psiquiatría está muy distanciada de otras especialidades. Es necesario





preparar para hacer frente, manejar, a la enfermedad mental a todos los profesionales que trabajan en salud (personal administrativo, recepción, etc.). Hay muy poca sensibilidad en otras especialidades. Hay desconocimiento de la enfermedad mental como enfermedad con sus particularidades y sus necesidades.

Es decir, es muy importante tanto contar con las instalaciones físicas adecuadas como la formación para los profesionales.

Los participantes señalan que el estigma crece con la categoría profesional: los psiquiatras rechazan más pacientes que la enfermería, etc.

Una vez reconocidos estos problemas se insistió en la necesidad de proponer diferentes medidas dirigidas a solucionar, en la medida de lo posible, este problema:

- Necesidad de potenciar las interconsultas en los hospitales; proporcionar no sólo asistencia concreta sino fomentar el trabajo en equipo.
- Mejorar la coordinación con atención primaria (atención conjunta de pacientes).
- Impartición de cursos de atención al paciente.
- Se requieren acciones formativas, sistemáticas y continuas, para personal sanitario y no sanitario. Esta formación es útil pero de manera sistemática, con continuidad.

Ya han se han llevado a la práctica algunas medidas en este sentido, como por ejemplo la creación de la figura de *Especialista Consultor en Atención Primaria*, dirigido a mejorar la coordinación entre Salud Mental y Atención Primaria.

Se señaló también que se puede luchar y reducir el estigma pero no eliminarlo (no sería un objetivo razonable). Eso requiere tiempo, recursos, etc. Es un cambio cultural y por lo tanto a largo plazo. Para ello podría ser útil la organización de unas jornadas anuales sobre el tema.

Lo que mejor funciona es el conocimiento más la cobertura, es decir, asegurar que existen medidas sociales y sanitarias de atención. Es importante que se conozca que hay recursos sociales y de salud mental de apoyo a las familias, a los vecinos, a atención primaria, etc.

Proporcionar información, es decir, hacer visible el fenómeno, es importante. Este mensaje debe ajustarse a la realidad; reconocer la diferencia pero sin que ello implique discriminación. Insistir en que no hay diferencia puede hacer perder credibilidad.

La visibilidad de este fenómeno es muy baja. Con estas personas se da una paradoja: se les recomienda que no digan que están enfermos lo que lleva a que nunca se haga





visible. Se contribuye al ocultamiento por realismo, pero a la larga esto contribuye al estigma ya que el desconocimiento está en la base del miedo y el rechazo. También se da entre profesionales. El conocimiento por tanto puede contribuir a que la situación mejore. Desde Salud Mental y Servicios Sociales hay que hacer esfuerzos para conseguir esa visibilidad.

El conocimiento cercano y la comprensión de la enfermedad mental sirven para eliminar el miedo. Es importante saber qué hacer y saber que se dispone de medios y recursos para hacer frente a momentos difíciles (ej. Apoyo telefónico a Atención Primaria).

Señalan también la poca efectividad de las campañas de TV, etc. y de las charlas a Atención Primaria. Las campañas muy generales no son demasiado efectivas. Son preferibles las micro que las macro campañas. Las grandes campañas conllevan algunos riesgos:

- Generan más consultas.
- Disminución de autonomía personal.

Por ejemplo, la campaña *Esquizofrenia abre las puertas*, campaña de la Asociación Mundial de Psiquiatría, tuvo poca penetración.

También habría llevar a cabo programas con las familias, ya que en las familias hay problemas de exclusión, de estigma. Hay que tener en cuenta que tienen muy poco apoyo sistemático desde Salud Mental y muy poca información sobre la enfermedad. Se le da a la familia responsabilidad en la recuperación y tratamiento (ej. Acortamiento de estancias en unidades de agudos), sin que se trabaje con ellos de forma específica. Se hace necesario el trabajo con las familias a través de grupos de psicoeducación con familias y más apoyo a las mismas (e.g. descanso familiar).

Los profesionales plantean que habría que aumentar el número de pisos protegidos para que la atención de la persona con enfermedad mental crónica no recaiga sobre la familia.

Otro problema es que los profesionales son muy poco receptivos a hablar con las familias.

También habría que mejorar los conocimientos sobre salud mental de los Servicios Sociales Generales.

En Salud Mental se han observado algunos cambios:

- Pérdida de sentido de equipo (menor implicación con el problema).
- Menor implicación social.
- Intervenciones estrictamente individuales, se ha abandonado lo social.





Los medios de comunicación también tienen un papel importante en el tema del estima. El tratamiento que reciben los temas de salud mental ha empeorado, ha aumentado el sensacionalismo.

Sería importante promover también la capacidad de reacción del colectivo psiquiátrico cuando pasa algo relacionado con este asunto. Debería diseñarse un protocolo de respuesta (o de estilo) para los profesionales en caso de que tengan que pronunciarse sobre algún tema delicado, sobre todo temas de violencia en este tipo de pacientes que general mucha alarma social. Podrían difundirse mediante seminarios.

Sería interesante que existiera una voz única para responder de forma unificada a los medios de comunicación (dar respuesta u ofrecer opinión).

Es importante la autorregulación o regulación para controlar la "exhibición". Se hace necesario trabajar directamente con los dirigentes de los medios que toman las decisiones sobre las líneas editoriales y refuerzo de determinados artículos.

También se señalaron a otros colectivos sobre los que habría que trabajar:

- Población general. Un problema general es que las campañas directas a la población no tienen mucha incidencia e incluso pueden resultar negativas.
- Niños y adolescentes. Las campañas en colegios son importantes, dirigidas tanto a los profesores como a los alumnos. En este ámbito hay una actitud persecutoria sobre la enfermedad mental. En este sentido el grupo de Salud Mental Infantil se lleva a cabo trabajo con profesionales y elaboración de material con Educación. También se han llevado a cabo Comités de Salud en los institutos en los que los propios alumnos preparaban la campaña. Se indicó también que el Instituto de Madrid del Menor y la Familia lleva a cabo los programas sobre psicopatología infantil para profesores.

Otra medida sería promocionar las asociaciones de usuarios (no de familias) desde las instituciones.

Podría resultar importante realizar un catálogo de "buenas prácticas" para combatir el estigma para repartirlo a los profesionales, ponerlo en carteles en los centros, colgarlo en la red, etc.

3.1.2. Resultados de las entrevistas





Entrevista a Mª Jesús Sanz (Subdirectora General de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid) y Abelardo Rodríguez (Técnico de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid)

En esta entrevista se señala la dificultad de la eliminación del estigma en nuestra sociedad y el importante papel que juegan los medios de comunicación en la separación que se realiza de estas personas, así como el empeoramiento que se ha ido produciendo en relación al estigma.

El Plan de atención social para personas con enfermedad mental grave y crónica persigue la integración de las personas con este tipo de enfermedades. Dentro de las enfermedades mentales la esquizofrenia es la que peor imagen tiene, sin embargo, hay otras enfermedades mentales que tienen un menor rechazo como, por ejemplo, la depresión. En el curso de la historia ha habido una asociación constante entre violencia y esquizofrenia. Por tanto la lucha del estigma de la enfermedad mental en general es diferente de la lucha contra el estigma de la esquizofrenia.

También se comentaron a lo largo de esta entrevista algunas de las campañas de lucha contra el estigma realizadas (como la campaña del metro de Londres durante el verano de 2004 como parte del programa de lucha contra el estigma "Changingminds") así como acciones específicas. Los colectivos a los que tienen que ir dirigidas estas acciones o campañas son muy diversos: familias, población general, medios de comunicación, etc. Los medios de comunicación tratan de una forma muy poco adecuada estos temas y las guías de estilo no han resultado muy útiles. El tratamiento de algunos casos (como el de la Dra. de Mingo) echan por tierra muchas iniciativas o campañas. Podrían ser más útiles los foros de denuncia y la figura del defensor de los enfermos mentales ante los medios de comunicación.

En el ámbito sanitario también habría que llevar a cabo acciones específicas de lucha contra el estigma.

Los entrevistados consideraron más eficaces aquellas acciones o campañas que permanecían durante mucho tiempo y aquellas que resultaban más impactantes.

En estas campañas es importante proporcionar información sobre salud mental. Además habría que equiparar este tipo de enfermedades a otras enfermedades que se pueden controlar con tratamiento, como la diabetes o la epilepsia. Estas campañas deberían intentar terminar con algunas características que se asocian con este tipo de enfermedades como la incapacidad, inutilidad y peligrosidad.





Entrevista a Esther Navarro (Departamento de Comunicación de FEAFES)

FEAFES realizó un estudio del tratamiento de la enfermedad mental en los medios de comunicación y ha llevado a cabo algunas acciones (guías, marcalibros) que según la impresión de la entrevistada han producido cambios positivos.

Tienen un protocolo de actuación cuando detectan un problema en un medio de comunicación:

- Ver que hace un conjunto de ese medio y cómo es.
- Se ponen en contacto con ello.

Si la noticia está bien tratada se hace lo mismo pero en este caso hablando directamente con el periodista.

El estigma se puede reducir y llegar a ser erradicado, aunque esto es un proceso lento. Es papel de las instituciones normalizar la enfermedad mental, para conseguir la integración de estas personas.

La información y el conocimiento son básicos para luchar contra el estigma. Deben hablar de programas, integración, etc.

Un colectivo sobre el que es muy importante trabajar son los más jóvenes, aunque hay otros muchos colectivos para los que hay que desarrollar campañas: profesionales sanitarios, los propios enfermos, familiares, etc. Es importante hacer campañas específicas para colectivos concretos. Son preferibles las microcampañas a las grandes campañas generales.

3.1.3. Resultados de la recopilación de materiales

Diferentes profesionales de la red de centros de atención social a personas con enfermedad mental grave y crónica nos hicieron llegar información a través del correo electrónico sobre acciones de lucha contra el estigma llevadas a cabo en los centros.

Además de las acciones concretas que expusieron algunos de los participantes en los grupos de expertos, algunos de los directores nos hicieron llegar informaron sobre las iniciativas que se habían llevado a cabo en sus propios centros (MR Cobeña, CRL Retiro, MR San Juan Bautista). En otros casos las empresas o fundaciones han enviado las acciones llevadas a cabo no por centros específicos sino por dichas empresas o fundaciones en general (por ejemplo, Fundación Manantial o INTRESS-Madrid). En uno de





los casos, una de las empresas gestoras de algunos centros de esta Red (INTRESS-Madrid) ha elaborado una memoria de acciones de lucha contra el estigma social llevadas a cabo en sus centros en 2004 y 2005.

A partir de toda información se puede decir que en la red de recursos de atención social a personas con enfermedad mental grave y crónica se realizan de forma habitual diferentes medidas que pretenden reducir el estigma que existe sobre las personas con esta enfermedad.

Muy habitualmente la lucha del estigma supone fomentar la participación de los usuarios en actividades en la comunidad: fiestas patronales, actividades culturales, cursos, etc., que forma parte del trabajo de los centro.

Otra de las estrategias habituales puestas en marcha por estos centros es la organización de charlas formativas y de sensibilización dirigidas a diferentes colectivos como profesionales diversos, estudiantes (de secundaria, universitarios) o voluntarios o la participación en jornadas, seminario o congresos, como se refleja en la memoria de acciones de este tipo llevadas a cabo por los centros gestionados por INTRESS-Madrid. Algunos centros han fomentado que sean los propios usuarios los que realicen sus aportaciones en estos seminarios o jornadas. Por ejemplo, en el CRL Retiro los usuarios elaboraron un póster sobre el estigma para unas jornadas, tras trabajar sobre el tema mediante la lectura de material, debates en grupo, elaboración y aplicación de un cuestionario a usuarios y profesionales.

También se ha señalado la utilización de los medios de comunicación como fórmula de difusión de información adecuada sobre la enfermedad mental desde los propios centros o instituciones. Así, la búsqueda de contactos con diferentes medios de comunicación que faciliten la participación de los profesionales en programas, debates, etc. en los que se aborden el tema ha sido una línea de trabajo por ejemplo de la Fundación Manantial que durante el último año ha participado en diferentes programas de radio como el programa de Goma Espuma o programas de la Cadena Ser, así como en programas de televisión, como Documentos TV. En este sentido desde el CRPS Los Cármenes se realiza semanalmente un programa de radio "Ábrete camino" en la emisora "Desencadena Usera" de la Asociación de vecinos La Cornisa. Otros centros, como la MR Cobeña también han elaborado, o se encuentran elaborando, algunos artículos para periódicos de ámbito local.

También en algunos casos se han elaborado materiales que abordan este tema como el DVD editado por la Fundación Manantial ("La conquista de una idea") o el cortometraje "Voy a estar contento", realizado por MR Getafe.





Algo que también resulta muy útil y muy habitual, según la información que nos han hecho llegar, son los contactos y coordinaciones con diferentes recursos o servicios comunitarios: parroquias, organizaciones de voluntariado, juntas municipales, etc.

También se han llevado a cabo exposiciones de diferente tipo que intentan dar a conocer la realidad de la enfermedad mental, como exposiciones de fotografía o de trabajos artísticos realizadas por personas con enfermedad mental grave y crónica, como las organizadas por el CRPS Los Cármenes.

También se han realizado algunas iniciativas muy novedosas como la Creación del Premio Miradas, de la Fundación Manantial, de carácter anual, para reconocer el papel de iniciativas que favorezcan la integración social y laboral de las personas con enfermedad mental grave y crónica y que luchen contra el estigma social.

El trabajo se señala como una fórmula importante de lograr la normalización e integración de las personas con enfermedad mental grave y persistente. En este sentido, por ejemplo, la Fundación Manantial ha creado una CEE. También es importante la realización de trabajos para empresas, asociaciones, particulares, etc. que se lleva a cabo desde los CRL.

También en otros centros se trabaja este tema con los propios usuarios, por ejemplo, mediante el visionado de documentales y posterior reflexión en el contexto de talleres o programas de concienciación entre los propios residentes (MR. S. Juan Bautista).

En algunos casos, como el CRPS Martínez Campos, han colaborado en campañas más amplias de lucha contra el estigma.

Algunos profesionales han elaborado y nos han hecho llegar también propuestas de acciones de lucha muy concretas y novedosas. Por ejemplo, María Alonso (CRL Retiro) en colaboración con Arantxa Iglesias (actriz y profesora de teatro) han elaborado una propuesta muy detallada en la que se utiliza el teatro como instrumento para combatir el estigma asociado a enfermedad mental.

3.2. Resultados de la revisión documental

En este punto se resumen los principales resultados encontrados mediante las distintas estrategias de búsqueda de documentación empleadas en el estudio. De esta forma, se han identificado desde intervenciones clínicas individuales con personas con enfermedad mental grave y persistente hasta grandes campañas que han implicado la movilización social y mediática en distintos países de forma simultánea. La variedad y dispersión de medidas es, pues, muy amplia. Para ofrecer una idea de la enorme variedad de acciones encontradas





pueden resultar significativas algunas cifras: las Google entradas de STIGMA/ESTIGMA superan los 12.500.000, para ANTI-STIGMA/ANTI-ESTIGMA siguen apareciendo más de 1.200.000 entradas. Sin embargo, la situación no resulta igualmente positiva cuando la búsqueda se realiza en bases de datos científicas, por ejemplo, en Medline solamente aparecen 5 referencias en los últimos 5 años relacionadas directamente con programas de intervención anti-estigma en la esquizofrenia. Las bases Cochcrane no incluyen estudios de evidencia de intervenciones clínicas para reducir el estigma en personas con esquizofrenia o familiares. Y las referencias en Psycinfo no superan algunas decenas. Es decir, nos encontramos ante una situación dividida entre una gran movilización social con cientos de programas y miles de intervenciones que tratan de luchar contra el estigma, mientras que el apoyo empírico de la eficacia de esta intervenciones es limitado y los recursos científicos para trabajar con los más directamente afectados es muy escaso.

De este modo, han sido muchas las acciones emprendidas en los últimos años para tratar de reducir el estigma asociado a la enfermedad mental grave y sus efectos en los distintos grupos de personas afectados: personas con enfermedad mental, familiares, profesionales de atención directa, empresarios, estudiantes universitarios, estudiantes de colegio, profesores, y un largo etc. difícil siguiera de resumir en estas páginas. Se han realizado literalmente miles de acciones con este objetivo principal que han ido desde los cursos de formación y la elaboración de materiales didácticos hasta la siembra de girasoles como símbolo de la alegría y el bienestar. A continuación se hace una breve revisión de las principales estrategias que han mostrado cierta efectividad o utilidad para los distintos grupos implicados. Para una mejor organización de los resultados, se ha dividido la información de acuerdo a los grupos a que van dirigidas las acciones: actores en primera persona: personas con enfermedad mental grave, familiares y profesionales de atención directa; actores sociales: población general y los diversos grupos dentro de ella; medios de comunicación en cuanto agentes de transmisión del estigma social. Finalmente se presenta un resumen de las grandes campañas que han incluido diversos tipos de **acciones combinadas** de forma conjunta.





3.2.1. Acciones dirigidas a usuarios, familias y profesionales

Aunque inicialmente pudiera pensarse que el estigma y las acciones discriminatorias son exclusivas de las personas no afectadas y de los medios de comunicación, lo cierto es que las propias personas implicadas más directamente (las personas con enfermedad mental grave y sus familiares más próximos) manifiestan un auto-estigma muy importante. La reacción a esta situación por parte de los implicados varía entre la falta de auto-estima y de expectativas de futuro, la reacción violenta de lucha contra la discriminación sufrida y, más sorprendentemente, la indiferencia ante este tipo de situación (Corrigan, 2005). Los principales puntos desde los que se han ofrecido modelos explicativos del funcionamiento de los procesos de auto-estigma se centran en tres visiones complementarias. En primer lugar, se parte de la teoría socio-cognitiva para explicar que las personas con enfermedad mental y sus familiares no son ajenas a los esquemas y discursos que provienen de los estereotipos y prejuicios relacionados con la enfermedad mental grave (peligrosidad, impredecibilidad, etc.) preponderantes en nuestra cultura (Ottati, Bodenhausen y Newman, 2005). En este sentido, las intervenciones cognitivo-conductuales que se han mostrado eficaces para modificar otro tipo de esquemas, se han aplicado con cierto éxito para modificar el funcionamiento auto-estigmatizante y reducir el impacto del mismo en la autoestima y en el funcionamiento psicosocial más general. Desde este enfoque, se entrena a los clientes mediante estrategias de colaboración en la exploración de sus cogniciones delirantes para tratar de re-enmarcarlas como creencias que pueden ser discutidas con evidencia empírica hasta encontrar una interpretación de la realidad más adaptativa (Chadwick, Birchwood y Trower, 1996). En relación con el estigma han sido pioneros los trabajos de Kingdon y Turkington (1991; 1994) en los que se extiende la terapia cognitiva a las creencias y esquemas relacionados con el estigma de la enfermedad mental mediante los intentos de normalización y aceptación de la sintomatología hasta conseguir una visión mejor de sí mismo y un estereotipo más positivo de la enfermedad. Hasta el momento se han publicado dos ensayos clínicos con grupos controles que han aportado evidencia de la efectividad de las terapias cognitivas en la reducción del auto-estigma y, consecuentemente, de los síntomas positivos y negativos y de la depresión (Sensky et al., 2000; Turkington y Kingdon, 2000).

En segundo lugar, se ha conceptualizado el auto-estigma como el polo opuesto al **empoderamiento** (Speer, Jackson y Peterson, 2001; Watson y River, 2005). De esta forma, al aumentar las sensaciones de empoderamiento debería observarse una disminución del auto-estigma y, por tanto, un mejor funcionamiento social. Básicamente, las estrategias de





empoderamiento incluyen la adopción de un acercamiento participativo a la terapia en el que el usuario deja de ser un mero receptor de servicios para pasar a convertirse en un agente activo de los mismos. Las intervenciones buscan la participación de los usuarios y mediante estrategias de evaluación de la satisfacción intentan implicar a las personas con enfermedad mental grave en sus planes de acción y los esquemas de funcionamiento de los propios recursos (por ejemplo, acciones relacionadas con el empleo, la vivienda, etc. pueden ser consensuadas con el cliente). Otras estrategias han incluido a los usuarios en los programas de tratamiento de otros grupos, por ejemplo personal de asistencia en las residencias, clubes, etc. o facilitadores en grupos de auto-ayuda. Hasta el momento no se dispone de una evidencia clara de la efectividad de este tipo de acciones y los datos tienden a situarse en el ámbito de la política social y del asociacionismo. Sin embargo, existe una evidencia clínica y social abundante respecto a la utilidad de acciones como clubes, lugares de reunión, bares sociales y, en especial, asociaciones de usuarios o ex-usuarios en la potenciación del empoderamiento y la autonomía personal, y por tanto la reducción del autoestigma, de sus participantes (Stein y Santos, 1998; Mueser, et al., 1998; Corrigan y Calabrese, 2005).

Finalmente, en tercer lugar, se ha relacionado el auto-estigma con el papel que el ocultamiento juega en la mayoría de las situaciones discriminatorias (razones de raza, orientación sexual, etc.) favoreciendo el aislamiento de las personas de su medio social. Desde este punto de vista, las estrategias de revelación (Disclosure, "salir del armario") que han supuesto un avance definitivo en otros campos como la orientación sexual, se han propuesto como alternativas de intervención efectivas en la lucha contra el estigma y el auto-estigma de la enfermedad mental (Corrigan, 2005). Los datos relativos a este acercamiento son escasos y se han identificado tantos aspectos positivos, como negativos de la revelación. Entre los más negativos siguen apareciendo las dificultades para mantener o conseguir un empleo si se hace explícita la enfermedad mental (Corrigan y Watson, 2002), mientras que entre los positivos destaca la reducción del estrés asociado al ocultamiento (Rosario et al., 2001), la disminución del estrés en las relaciones sociales (Beals y Pepplau, 2001), la satisfacción en el empleo cuando se mantiene (Day, 2000) y la satisfacción en las relaciones familiares (Kadushin, 2000). En todo caso, Corrigan (2005) señala el camino que debe seguirse en los procesos de revelación desde una perspectiva de grupo. Las personas implicadas deben, en primer lugar, re-apropiarse de las etiquetas estigmatizantes para impedir que se utilicen en su contra (reivindicar los términos), en segundo lugar, se deben crear grupos de defensa de los derechos y de apoyo que defiendan los derechos de las





personas afectadas, finalmente, el escenario es propicio para la "salida" masiva de las personas afectadas tratando de buscar líderes sociales (personajes famosos o representativos) que inicien el proceso. De esta forma, el proceso individual no debe adelantarse a los procesos sociales. Sin realizar un análisis detallado de la situación madrileña, puede decirse que nuestra comunidad ni siquiera ha llegado al nivel de reivindicación del término y de la aparición de grupos de apoyo y de defensa, por lo tanto todavía las revelaciones deben mantenerse en un nivel personal y de círculo cercano ya que los riesgos a gran escala son importantes para la persona que podría sufrir un proceso estigmatizador aun mayor al hacer este tipo de revelación sin apoyo social suficiente.

Los familiares no quedan demasiado alejados de las posiciones de las propias personas con enfermedad mental. De hecho, los familiares sufren procesos de auto-estigma muy similares a los de los usuarios en la mayoría de los casos. Por tanto, las estrategias de intervención han sido muy similares aunque se ha avanzado algo más en el camino. Las intervenciones con familiares en forma de escuela de familias o grupos de apoyo o autoayuda se cuentan por miles a lo largo y ancho de todo el mundo. Los servicios para personas con enfermedad mental grave suelen incluir apoyo a las familias de diversas formas y, en la mayoría de los casos existen asociaciones de familiares con larga tradición y experiencia. En estos casos los factores relacionados con el aumento del empoderamiento han sido objeto de intervención de forma continuada y los avances han sido notables. A la vez, se ha avanzado mucho en el camino de la revelación social, aunque todavía son muy pocos los países en los que se han dado pasos significativos en el proceso de "salida del armario". Casos muy relevantes lo constituyen ejemplos como Gran Bretaña (Campaña Changing Minds) o Nueva Zelanda (Campaña Like minds, like mine) países en los que se ha conseguido que personajes conocidos de los diversos ámbitos sociales y culturales reconozcan en público la enfermedad mental como primeros pasos del proceso de salida que se está favoreciendo con campañas nacionales y grupos de apoyo y presión muy potentes. Sin embargo, queda un foco de resistencia al cambio entre los familiares relacionado con el estigma hacia sus propios familiares y hacia otras personas enfermedad mental. En este campo los familiares no se distinguen de la población general tanto como sería de esperar (Muñoz et al., 2006). Los estereotipos y prejuicios sociales siguen jugando un papel protagonista en la relación de estas familias con la enfermedad mental. Es necesario profundizar en este ámbito ya que el contacto y la mayor información al respecto no parecen haber funcionado en todos los casos como se podría esperar. Los





contenidos de la escuelas de familias generalmente se han centrado en aportar una mayor documentación sobre la enfermedad y sus opciones de tratamiento, en el mejor de los casos se han abordado estrategias y habilidades de afrontamiento de situaciones límite o difíciles en la relación personal y en el abordaje de la enfermedad, pero pocas veces se ha profundizado en un enfoque socio-cognitivo centrado en el cambio de actitudes, estereotipos y prejuicios mediante estrategias cognitivo-conductuales como las empleadas con los propios usuarios. Inicialmente debe considerarse una eficacia potencial mayor de estas estrategias en este tipo de grupos al encontrarse implicados en menor medida y no sufrir los posibles problemas cognitivos asociados a la enfermedad mental grave.

El caso de los profesionales de atención directa (psiquiatras, psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, etc.) supone un problema especialmente complejo. Estos profesionales disponen de una formación técnica especializada y de un contacto continuado con la enfermedad mental lo que tendría que redundar en un acercamiento libre de estigma e incluso anti-estigmatizante. Sin embargo, los estudios empíricos no dejan de indicar la presencia de niveles elevados de estigma entre algunos subgrupos de este tipo de profesionales (Angell et al., 2005). Los principales resultados indican que si bien los profesionales presentan una visión más ajustada de la realidad en lo relativo a los estereotipos de peligrosidad, responsabilidad o impredecibilidad, pueden presentar estereotipos de incompetencia que les lleva a adoptar tendencias paternalistas o coercitivas (e.g. tomando decisiones por ellos), cierta deshumanización, basada en la percepción de las personas con enfermedad mental como carentes de sentimientos, sensibilidad y derechos básicos y, en ocasiones, la transmisión de mensajes se hace de forma desmoralizadora, al anunciar que el curso de la enfermedad será difícil y que la recuperación supondrá un largo proceso. Las intervenciones para corregir este tipo de tendencias estigmatizadoras son muy escasas ya que generalmente se asume que la formación profesional es suficiente para abordar con éxito este tipo de situaciones. En el futuro, deben revisarse los contenidos de los programas de formación de este tipo de especialistas y promover la inclusión en los cursos de formación continua de este tipo de aspectos. Las estrategias de formación e intervención podrían centrarse en favorecer el contacto con las personas fuera de ambientes tan reglados como la relación terapéutica, en la aplicación de las estrategias cognitivo-conductuales mencionadas y en la implicación de los profesionales como agentes activos en la lucha anti-estigma de los propios usuarios y familiares.





3.2.2. Acciones en la población general y grupos diversos

La mayor parte de las acciones identificadas en la revisión documental tienen como objetivo principal la población general o algunos de los diversos grupos que se encuadran en su seno (por ejemplo, empresarios, policías, médicos generales, arrendadores de viviendas, etc.). Este tipo de acciones sociales han utilizado principalmente tres estrategias de acercamiento al problema: protesta social, acciones educativas y acciones de contacto. Además se ha aprovechado en muchos casos el poder de los medios de comunicación para influir en los estereotipos y prejuicios de la población, de este modo se han llevado a cabo numerosas campañas en los medios. Para terminar se incluyen en este apartado los denominados "observatorios del estigma" o centros de documentación con objetivos generales que persiguen aportar información y documentación acerca del estigma asociado a la enfermedad mental para tratar de influir en la población general y los distintos grupos.

3.2.2.1. Tipos de acciones, contenidos y principales grupos

Con objeto de combatir contra el estigma de la enfermedad mental y sus efectos perniciosos, han comenzado a desarrollarse en los últimos años una serie de acciones y programas que tienen como objetivo mejorar la actitud social hacia la enfermedad mental y disminuir las conductas de discriminación hacia quienes la padecen. Estas campañas se han inspirado en buena medida en las utilizadas en la lucha contra el estigma asociado a otras condiciones, y en particular contra el estigma racial.

Si bien se trata de acciones muy diversas, se pueden analizar y clasificar en función de tres dimensiones fundamentales: estrategias que utilizan, contenidos en los que se centran y grupos a los que se dirigen.

A) Por lo que respecta a las **estrategias** adoptadas, de un modo muy general, pueden agruparse en tres tipos diferentes, con efectos dispares (Watson y Corrigan, 2005).

En primer lugar estarían las estrategias basadas en la **protesta**, que intentan resaltar la injusticia del estigma adoptando un enfoque reivindicativo y activista. Este tipo de acciones tiene el riesgo de producir un efecto "rebote" que haga que los prejuicios sobre el grupo permanezcan estables o incluso se incrementen. No obstante, hay datos que indican que puede producir un cambio en las conductas; en concreto, acciones de protesta han conseguido cambios en la programación de algunas cadenas de televisión en Estados



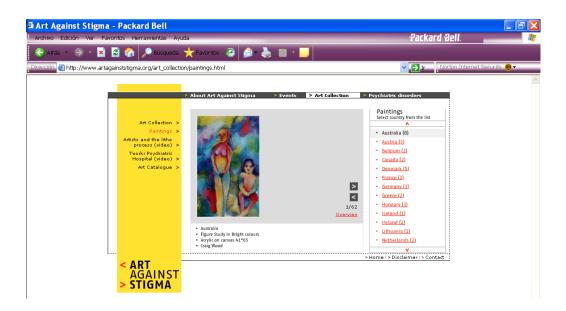


Unidos. Así mismo, la protesta se ha utilizado en ocasiones como una consecuencia punitiva para comportamientos discriminatorios hacia personas con enfermedad mental (a través de la denuncia pública).

Por otro lado, se encuentran los programas educativos que intentan reemplazar los estereotipos sobre la enfermedad mental por información basada en datos. Se trata de proporcionar información que contribuya a derribar los mitos sobre la enfermedad mental (sin que se pretenda en ningún caso crear "expertos" en enfermedad mental), utilizando para ello medios diversos tales como anuncios en servicios públicos, folletos, material audiovisual,... y recurriendo con frecuencia como vehículo a la televisión, Internet u otros medios de comunicación. Entre las acciones de este tipo que se han realizado con un mayor frecuencia se encuentran las dirigidas a escolares y universitarios, es decir, las encuadradas en el propio sistema educativo. Este tipo de acciones se aprovechan de la estructuración formativa de las instituciones para incluir actividades concretas de lucha contra el estigma: desde charlas y clases especiales, hasta la elaboración de materiales educativos (maletas, etc.) o la organización de encuentros con personas con enfermedad mental o especialistas en el tema. Igualmente, se han llevado a cabo ciclos de charlas, encuentros o conferencias con especialistas para diversos grupos no incluidos en el sistema educativo formal: empresarios, amas de casa, directores de medios de comunicación, arrendatarios de viviendas, etc. En este sentido, resulta especialmente interesante la experiencia de alguna agencia que desde una página Web ha conseguido movilizar a decenas de voluntarios especialistas en el tema que han impartido miles de cursos y charlas para grupos especialmente importantes. Por último, un grupo de estrategias de gran interés por la originalidad que aportan y por el previsible impacto social es el relacionado con la promoción de actividades artísticas anti-estigma. Dentro de este campo pueden destacarse obras de teatro anti-estigma, exposiciones de arte, etc. Un caso especialmente destacable lo constituye la exposición ART AGAINST STIGMA que ha reunido obras pictóricas de grandes pintores actuales y de pintores con esquizofrenia sin diferenciar entre ellos. La exposición se ha presentado en cientos de salas en decenas de países y se puede visitar de forma virtual en la página Web <u>www.artagainststigma.com</u>







La utilización de este tipo de acciones educativas ha sido muy amplia, si bien la evidencia sobre sus efectos es limitada. Los datos disponibles indican que las personas con una mejor comprensión de la enfermedad mental son menos proclives a la estigmatización y la discriminación, y que los programas educativos producen cambios en las actitudes a corto plazo, aunque la duración de estos efectos parece ser limitada. Hay que tener en cuenta que los estereotipos en general, y los que ser refieren a la enfermedad mental no son una excepción, proporcionan una especie de molde con el que se codifica la información sobre el tema (en este caso la enfermedad mental), de modo que se atiende y se codifica mejor aquella información que está de acuerdo con el modelo previo, y peor la que está en disonancia con él, que es precisamente la que proporcionan los programas educativos. En consecuencia, los estereotipos son particularmente resistentes al cambio a través de nueva información. No obstante, se ha constatado que la información puede hacer que la persona inhiba la manifestación de esos estereotipos, reemplazándolos por pensamientos y conductas más ajustados a la información recibida, al menos temporalmente.

El tercer tipo de acciones se basa en el **contacto directo** con miembros del grupo estigmatizado (en este caso, con una persona que padece una enfermedad mental). Sin embargo, el mero contacto no parece ser suficiente; para la consecución de los efectos deseados el contacto ha cumplir una serie de condiciones, que fueron apuntadas por Allport ya en 1954/1979. Así, debe existir un estatus igual entre ambos grupos (sin que exista una relación asimétrica entre ambos como la que se produce, por ejemplo, entre médicopaciente o empresario-trabajador), debe implicar objetivos comunes, sin que exista





competencia o competitividad, y ha de estar sancionado por una autoridad u organización. Además, los beneficios del contacto se potencian cuando se realiza con una persona que se aparta moderadamente del estereotipo del grupo (si es muy diferente puede considerarse una excepción, mientras que si es muy consistente con los estereotipos puede reforzar éstos). De acuerdo con los datos disponibles (véase por ejemplo el meta-análisis realizado por Pettigrew y Tropp en 2000), cuando el contacto cumple estas condiciones resulta una estrategia eficaz para la disminución de prejuicio, sobre todo cuando implica contactos cara a cara y cuando éstos ocurren en un marco laboral u organizacional, lo que parece indicar la necesidad de que las situaciones de contacto sean estructuradas. Estos resultados positivos se han obtenido tanto en adultos como en niños. En estos últimos se ha encontrado que en la escuela el cambio de actitudes conseguido con contacto más educación es superior al obtenido con educación sola. Se puede concluir, por tanto, que el contacto directo es una de las mejores estrategias para cambiar el estigma sobre salud mental, siempre que cumpla las condiciones mencionadas. No obstante, su distribución y aplicación a gran escala puede resultar problemática.

Tal vez por ello, en la actualidad buena parte de las campañas se basan en un enfoque educativo, al que pueden incorporarse en algunos casos elementos de protesta y/o contacto directo. El amplio alcance de este tipo de programas les hace una estrategia de intervención especialmente interesante, si bien para que sean eficaces es necesario que el contenido del mensaje se adecue a los componentes específicos del estigma que quieren modificarse, y a la población concreta a la que va dirigido (Byrne, 2000). Este tipo de programas, dirigidos a un grupo específico y a sus correspondientes actitudes y conductas para el cambio (por ejemplo, adolescentes, sistema de salud mental, medios de comunicación,...) se han mostrado superiores a las campañas generales e inespecíficas, con contenidos más difusos.

B) De un modo general, los **contenidos** de las campañas se han venido basando en (Watson y Corrigan, 2005): la explicación biológica de la enfermedad mental, la explicación psicosocial de la misma, o, específicamente, en la idea de peligrosidad, consiguiéndose efectos diferentes en cada caso. Así, la explicación biológica (esto es, aquella que hace referencia a las bases biológicas de la enfermedad mental grave) ayuda a reducir la culpabilización a la persona por la enfermedad mental, si bien puede incrementar otras actitudes negativas tales como las referentes a la incapacidad, la benevolencia y piedad, el paternalismo, o la falta de control, que conlleva la idea de que hay un componente de





impredecibilidad en su conducta y, eventualmente, de posible violencia. Por su parte, la explicación psicosocial de la enfermedad mental (esto es, la que se centra en el papel causal de los factores ambientales) puede ser positiva para mejorar la imagen de las personas con enfermedad mental y para disminuir las reacciones de miedo y temor ante ellas. Esta disminución del miedo y de la sensación de peligrosidad también se puede conseguir proporcionando directamente informes epidemiológicos sobre la frecuencia de comportamientos violentos en personas con una enfermedad mental, aunque los datos indican que este tipo de información puede contribuir a incrementar la culpabilización en mayor medida que una explicación psicosocial más global.

En consecuencia, los contenidos de los programas deben diseñarse en función del grupo concreto al que vaya dirigido, identificándose para cada uno de ellos conductas y actitudes, y de los objetivos concretos que se pretenden conseguir (disminución de la culpabilización, del miedo,....).

C) En cuanto a las poblaciones o **grupos a los que van dirigidos**, los programas son también muy diversos, incluyendo desde niños hasta adultos, pasando por adolescentes. En cualquier caso, como señalan Watson y Corrigan (2005), parece importante desarrollar programas dirigidos a grupos de poder específicos que toman importantes decisiones sobre los recursos y oportunidades disponibles para las personas que padecen una enfermedad grave. Entre ellos, cabe mencionar, a modo de ejemplo, empresarios, propietarios, medios de comunicación, responsables de los sistemas de salud mental y servicios sociales,... Por último también parece importante desarrollar programas para aquellas personas que pudieran estar padeciendo una enfermedad mental sin acudir a los servicios y recursos indicados para su tratamiento y rehabilitación, los cuales en ocasiones rechazan por la carga "estigmatizante" que perciben en ellos.

3.2.2.2. Acciones a través de los medios de comunicación

De forma conjunta a las acciones incluidas en el punto anterior, en los últimos años se han puesto en marcha una serie de iniciativas cuyo objetivo es mejorar la actitud social hacia la enfermedad mental en los medios y a través de los medios de comunicación. Aunque podrían incluirse entre las acciones educativas, realmente parece que tienen componentes distintos al aprovechar el papel de los medios de comunicación para promover actitudes y comportamientos en la comunidad. Se han desarrollado principalmente dos tipos de





iniciativas, de forma combinada o por separado:

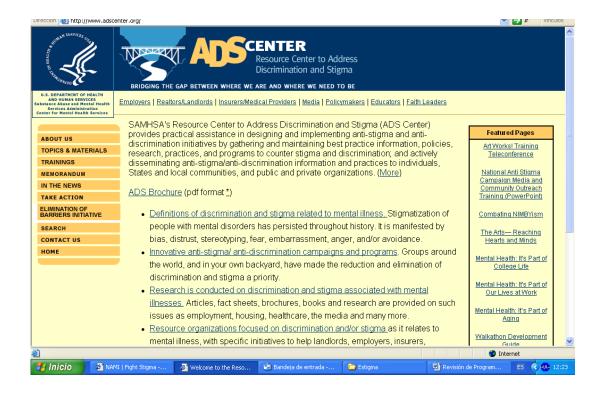
- Actuar específicamente sobre los profesionales de los medios de comunicación, a través de intervenciones de información y sensibilización acerca de la enfermedad mental, para conseguir que la visión que transmiten sea más adecuada y positiva. Se trataría de poner a disposición de los medios una información objetiva, rigurosa y desestigmatizadora, que fomente el cambio de actitudes con respecto a las enfermedades mentales. En esta línea, y dentro de programas antiestigma como "Open the doors" de la Asociación Mundial de Psiquiatría, "Changing minds. Every family in the land" en el Reino Unido e Irlanda, o "The Mindframe Media and Mental Health Project" en Australia, se han organizado encuentros y reuniones entre profesionales de los medios y especialistas en enfermedad mental, se ha elaborado abundante material educativo e informativo, y se han creado páginas Web con el fin de difundir estas iniciativas. Se ha incidido especialmente en la elaboración de guías de estilo con el objetivo de concienciar, informar, orientar y proporcionar recursos a los profesionales de los medios de comunicación para que puedan elaborar informaciones correctas sobre la salud mental (e.g., la guía elaborada Confederación española de agrupaciones de familiares y enfermos mentales, el libro de estilo de Canal Sur Televisión y Canal 2 Andalucía, la guía de estilo creada por la Scottish Association for Mental Health, o la guía publicada por la Association of Health Care Journalists).
- Utilizar el relevante papel de los medios como vehículo para influir sobre las actitudes de la sociedad con respecto a la enfermedad mental. En este sentido se han desarrollado campañas publicitarias en los diferentes medios de comunicación se ha elaborado abundante material informativo impreso y audiovisual, y se han creado páginas Web para difundir estas iniciativas. Algunos ejemplos son las campañas "Zero Estigma" (Federación Europea de Asociación de Familias de Personas con Enfermedad Mental), "Like minds, like mine" (en Nueva Zelanda), "Changing minds. Every family in the land" (en Reino Unido e Irlanda), o "Todos somos parte del tratamiento de una enfermedad mental" y "La esquizofrenia abre las puertas (en España). En este mismo sentido, se han filmado documentales y películas acerca del estigma de la enfermedad mental con más o menos éxito y acierto. En Alemania M.C. Angermeyer, uno de los autores más relevantes del área, se ha implicado en la elaboración de diversos documentales sobre el estigma de la esquizofrenia (2005). En nuestro país un ejemplo lo puede constituir la película documental producida por Julio Medem (2006) "Uno por ciento esquizofrenia" que trata de reflejar la realidad de la enfermedad a través de entrevistas con personas con esquizofrenia.





3.2.2.3. Observatorios contra el estigma

CENTRO DE RECURSOS PARA LA DISCRIMINACIÓN Y EL ESTIGMA (ADS) (Estados Unidos)



El Centro de Recursos sobre la discriminación y el estigma, perteneciente a los Servicios para la salud mental y el abuso de sustancias de la Administración Norteamericana, es un centro de documentación que ofrece información y asistencia práctica para el diseño y la implementación de las iniciativas antiestigma y antidiscriminación, tanto a agencias estatales y locales como a organizaciones privadas.

El ADS incluye:

- Información sobre lo que funciona para reducir el estigma y la discriminación
- Entrenamiento y asistencia técnica para ayudar a crear iniciativas antiestigma.
- Información sobre como contactar con campañas y programas efectivos próximos
- Información sobre publicaciones, eventos, investigación y fuentes de relevancia sobre discriminación y estigma.
- Bibliografía sobre discriminación y estigma
- Recursos e información sobre las necesidades especiales de grupos como niños,





personas mayores y minorías raciales y de género, así como información sobre empleadores, agentes inmobiliarios, médicos, educadores, grupos de presión, gestores y medios de comunicación.

Información sobre derechos de las personas con enfermedad mental

3.2.3. Acciones dirigidas a los medios de comunicación

Las acciones emprendidas para controlar la aparición de materiales estigmatizantes relacionados con la enfermedad mental en los medios de comunicación están siguiendo un camino parejo al recorrido por otros tipos de discriminaciones similares como las debidas al género, orientación sexual, raza u otras enfermedades en el pasado más reciente. En este sentido, se ha desarrollado guías de estilo y han aparecido grupos de presión y seguimiento para hacer exigir el cumplimiento de las guías propuestas. Finalmente, existen algunas alternativas positivas como los premios y becas a los medios o a periodistas destacados en la defensa de los derechos de las personas con enfermedad mental.

3.2.3.1. Desarrollo de guías de estilo

Entre las estrategias más habituales para favorecer la reducción y finalmente desaparición del estigma de la enfermedad mental en los medios se encuentran las guías de estilo propuestas por diversas asociaciones y entidades. En este sentido, cabe destacar que la mayoría de los medios de comunicación relevantes disponen de sus propios libros de estilo que generalmente recogen posiciones coherentes y positivas respecto a la discriminación y al estigma relacionado con la enfermedad mental. En este sentido, se han desarrollado guías y libros de estilo y folletos diversos con el objetivo de concienciar, informar, orientar y proporcionar recursos a los profesionales de los medios de comunicación para que puedan elaborar informaciones correctas sobre la salud mental y para que las personas afectadas por una enfermedad mental reciban un tratamiento mediático adecuado. En general, estas guías recopilan las creencias erróneas que aún persisten en la sociedad, reflejan las realidades de las personas con trastornos mentales graves y sus familias, y proponen recomendaciones prácticas para lograr una información no estigmatizadora.

Dentro de estas guías y documentos pueden destacarse algunos que se señalan a continuación:









- La guía elaborada en 2004 por la Confederación española de agrupaciones de familiares y enfermos mentales (FEAFES), bajo el título de Salud mental y medios de comunicación: Guía de estilo. Este documento de 29 páginas pretende servir de referencia como manual de consulta y orientación para elaborar información sobre salud mental. У puede descargarse desde Web de **FEAFES** (http://www.feafes.com/detalledocumentos.asp? id documento=237). Además de ofrecer algunos datos estadísticos sobre las enfermedades mentales, la guía revisa el trato mediático que recibe actualmente este tema. Quizá las partes más interesantes, en cuanto a su utilidad práctica, son el apartado que recoge diez principios básicos para un tratamiento mediático justo y adecuado de la enfermedad mental y, especialmente, la tabla síntesis de las propuestas concretas para lograr ese fin.
- También resulta interesante el epígrafe dedicado al tratamiento de la información sobre la salud mental y otras patologías que figura en el *Libro de estilo* (2004) de los dos canales televisivos autonómicos de Andalucía, esto es, Canal Sur Televisión y Canal 2 Andalucía. Esta iniciativa se encuadra dentro del "Convenio Marco para la Sensibilización Social sobre las Personas con Trastornos Mentales Graves" suscrito en el año 2004 entre diferentes instituciones, entre ellas la Empresa Pública de Radio y Televisión de Andalucía







- Otra iniciativa interesantes emprendida en Andalucía es la creación del folleto Las personas con trastornos mentales graves y los medios de comunicación. Recomendaciones para una información no estigmatizadora, elaborado por la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía en el año 2005. Este folleto de 6 páginas recopila las creencias erróneas que aún persisten en la sociedad y las realidades de las personas con trastornos mentales graves y sus familiares, proponiendo algunas recomendaciones prácticas para una información no estigmatizadora por parte de los profesionales de los medios de comunicación.
- Fuera ya de nuestro país, algunos ejemplos de este tipo de acciones son la guía titulada *Mental health in the media: A practical guide for journalists, radio stations and television channel,* creada por la *Scottish Association for Mental Health* (una de las organizaciones no gubernamentales más importantes en el campo de la salud mental en Escocia) o, en Estados Unidos, la guía *Covering the quality of health care: A resource guide for journalists,* publicada en 2002 por la *Association of Health Care Journalists* (una organización sin ánimo de lucro cuya misión es mejorar la calidad, adecuación y visibilidad en el tratamiento informativo de la salud en los medios).

Para finalizar este apartado, cabe destacar que existen algunos estudios que han evaluado los efectos de este tipo de acciones antiestigma, bien sobre la representación que de la enfermedad mental hacen los medios de comunicación o bien sobre las actitudes y percepciones del público. Los resultados del primer tipo de estudios han mostrado que se





pueden producir algunos cambios positivos moderados, como una reducción de los términos psiquiátricos mal utilizados y de expresiones peyorativas, y un aumento del número de reportajes positivos (Wahl et al., 2002) o tanto positivos como negativos simultáneamente, ya que algunos estudios han encontrado un incremento tanto del número de informaciones positivas como negativas (Stuart, 2003). El segundo tipo de estudios sugiere que puede haber cambios beneficiosos, en el sentido de una reducción del estigma social asociado a la enfermedad mental (Vaughan y Hansen, 2004). En definitiva, se pone de manifiesto la necesidad de contar con más estudios que ayuden a profundizar en el conocimiento sobre esta materia y a mejorar la información sobre la enfermedad mental que aparece en los medios de comunicación.

Un análisis general de la situación parece indicar que existe suficiente material y de excelente calidad en algunos casos, pero su seguimiento es más escaso de lo deseado y los estereotipos, prejuicios, lenguaje erróneo o inadecuado sigue apareciendo en los medios de forma constante. Los libros de estilo o folletos de este tipo no han sido suficientes para eliminar los casos de estigmatización o discriminación anteriores como lo fueron el caso de la homosexualidad u otros grupos que han sufrido procesos similares en el pasado. En todos ellos fue necesario recurrir a los grupos de presión e incluso a las medidas coercitivas sobre los medios para conseguir eliminar cada tipo de discriminación, nada dice que no estemos ante una situación similar y, en un futuro próximo, no sea necesario recurrir a estrategias de presión sobre los medios para conseguir la aplicación de las guías de estilo de forma adecuada y generalizada.

3.2.3.2. Seguimiento de medios y grupos de presión

Como se ha adelantado, el incumplimiento de las guías de estilo por parte de los medios de comunicación ha desembocado en la aparición de grupos y entidades de seguimiento y control de los medios. Entidades que se han centrado en la identificación de las noticias o materiales estigmatizantes en los diferentes medios de comunicación para emprender diversas acciones, desde la información a los propios medios o profesionales, hasta la denuncia pública y legal de algunos casos. A continuación se presentan dos ejemplos de este tipo de organismos que se han mostrado eficaces durante los últimos años.





ILLNESS (NAMI) (Estados Unidos)



La National Alliance on Mental Illness es una organización comunitaria de auto-ayuda, apoyo y defensa de las personas que tienen enfermedades mentales severas, sus familiares y amigos. NAMI está compuesta por 220.000 miembros y más de 1.200 grupos locales y estatales en los Estados Unidos y Puerto Rico.

El programa NAMI StigmaBuster Email Alerts está dedicado a eliminar la discriminación y el estigma a través de acciones individuales para cambiar actitudes con respecto a las personas con enfermedad mental. Su objetivo es protestar contra el prejuicio y los estereotipos en los medios de comunicación y alabar la información que sirva para que el público entienda la enfermedad mental. Los *rompedores de estigma* recomiendan acciones y mensajes de protesta contra descripciones, retratos, lenguaje o referencias en los medios de comunicación que perpetúan el estigma. De esta forma, se ha creado una red de partidarios, de todos los Estados Unidos y por todo el mundo, dedicados a buscar representaciones inexactas y dañinas de la enfermedad mental en la televisión, la prensa, el cine y otros medios. Cada mes, cerca de 20.000 afiliados reciben una alerta que puede ser leída por incontables personas en todo el mundo a través de Internet. En muchas ocasiones,





se pide a los "caza-estigmas" que emprendan acciones contra los medios identificados como estigmatizantes (enviar correos electrónicos de protesta, iniciar acciones legales de denuncia, difundir los medios más estigmatizantes, etc.). Por ejemplo, en el año 2005 este grupo ha conseguido retirar de una de las cadenas más importantes de los Estados Unidos una serie de televisión que incluía material muy estigmatizante en todos sus capítulos. Entre las acciones emprendidas se enviaron correos electrónicos a la cadena, se entrevistaron con los directivos y, muy significativamente, consiguieron que las marcas patrocinadoras retiraran sus anuncios en el horario de la serie. El resultado fue tajante, solamente se emitió el primer capítulo de la serie que fue retirada y no se ha vuelto a programar.

STIGMA WATCH DE LA NACIONAL MENTAL HEALTH ASSOCIATION (Estados Unidos)



Una de las estrategias más innovadoras ha sido el observatorio desarrollado por la National Mental Health Association de los Estados Unidos (http://www.nmha.org/newsroom/stigma/ index.cfm), con el propósito de supervisar las imágenes e informaciones estigmatizadoras y discriminatorias presentadas por los medios de comunicación y las industrias de entretenimiento. El *Stigma Watch* dispone de una página Web que centraliza las alertas y mensajes de una red de personas y entidades que siguen los medios de comunicación para





detectar las noticias y contenidos estigmatizantes. Una vez identificados se toman acciones que abarcan gradualmente desde la notificación al propio medio para su corrección, hasta las acciones legales pertinentes para la eliminación de los contenidos.

STIGMA WATCH DE SANE (Australia)



En la misma línea que el anterior, se ha creado en Australia el *Stigma Watch* (http://www.sane.org/StigmaWatch/StigmaWatch/StigmaWatch.html), un observatorio puesto en marcha por SANE Australia, una organización cuyo objetivo es ayudar a personas con enfermedad mental a través de campañas, educación e investigación y, la cual ha colaborado también en el Proyecto "The Mindframe Media And Mental Health Project". Los principios y formas de funcionamiento son los mismos o muy similares a los del Stigma Watch norteamericano y su efectividad empieza a medirse de forma empírica en los sucesivos controles sobre la presencia de contenidos estigmatizantes en los medios de comunicación australianos.

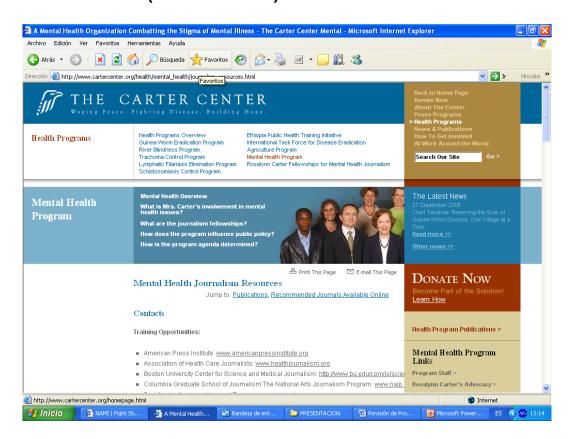




3.2.3.3. Becas y premios

El tercer grupo de acciones lo constituyen aquellas orientadas hacia la identificación y promoción de buenas prácticas mediante becas y premios a medios o periodistas distinguidos por sus acciones anti-estigma o por su implicación en este campo. Existen múltiples premios en este sentido con más o menos difusión. Un ejemplo que nos ha parecido especialmente interesante es el de las Becas para periodistas ofrecidas por el Centro Carter.

EL PROGRAMA DE SALUD MENTAL DEL CENTRO CARTER Y LAS BECAS PARA PERIODISTAS (Estados Unidos)



El *Carter Centre* es una organización norteamericana para la defensa de los derechos humanos y del bienestar personal. Fundado en 1991, el Programa de Salud Mental del Centro Carter, tiene cuatro objetivos estratégicos:

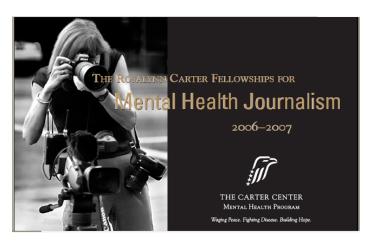
- Reducir el estigma y la discriminación contra las personas con enfermedad mental
- Conseguir la igualdad entre la enfermedad mental y otras enfermedades
- Apoyar la promoción, la prevención y la intervención temprana en niños y familias.





- Incrementar el interés sobre la salud y la enfermedad mental para estimular acciones específicas

En esta misma línea, en 2001 puso en funcionamiento un programa de becas de investigación, en reconocimiento al impacto del proyecto. El programa "Rosalynn Carter Fellowships for Mental Health Journalism" se ofrece anualmente y sus objetivos son mejorar la compresión publica sobre la enfermedad mental y reducir el estigma y la discriminación, fomentando la calidad en las informaciones sobre temas de salud mental y el desarrollo de periodistas mejor informados y sensibilizados. La Beca se otorga a un periodista en activo para que durante un año combine su trabajo habitual en su medio de comunicación con acciones anti-estigma internas y externas al propio medio (difusión de noticias, apoyo a compañeros en este ámbito, charlas y conferencias, etc.). De este modo se consigue que profesionales de prestigio se impliquen en la lucha anti-estigma y sirvan de referente a otros profesionales y a estudiantes.



Cartel anunciador de la convocatoria 2006-2007 de becas para periodistas del Centro Carter.

3.2.4. Acciones combinadas

A continuación, después de revisar aquellas acciones más específicas y concretas, se presentan diversos proyectos, programas y acciones que se han puesto en marcha en los últimos años con el propósito de combatir el estigma de la enfermedad mental, en diferentes países y con diferente nivel de alcance, combinando siempre distintas estrategias, fines y acciones. La mayor parte de ellos cuentan con un sitio Web que centraliza y describe, con mayor o menor detalle, en qué consiste el proyecto y las diversas iniciativas, actividades, materiales, etc. que se han realizado como parte del mismo.





En la tabla 3.1. se presenta un resumen de las mismas y en los puntos siguientes se caracterizan en cierto detalle cada una de ellas.

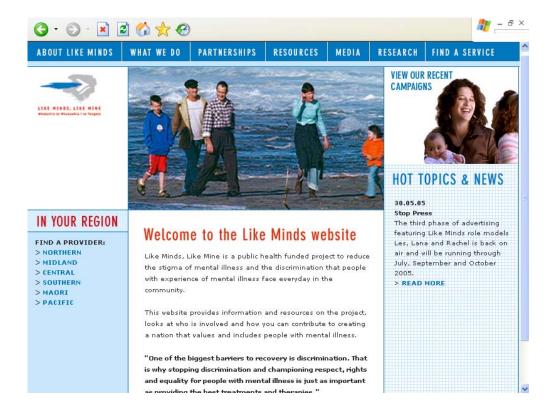
Tabla 3.1. Principales acciones combinadas de lucha contra el estigma seleccionadas y analizadas

Campañas	Institución <i>Paí</i> s	Grupos Diana
LIKE MINDS, LIKE MINE	Gobierno de Nueva Zelanda	Población general, medios de comunicación, profesionales de atención
Desde 2000	Nueva Zelanda	
OPEN THE DOORS	American Psychiatric Association	Población general, personas con enfermedad mental, familiares y profesionales
Desde 1999	Mundial	
CHANGING MINDS. EVERY FAMILY IN THE LAND	Royal College of Psychiatrists del Reino Unido e Irlanda	Población general, personas con enfermedad mental, familiares y profesionales
1998 - 2003	Reino Unido e Irlanda	
SEE ME	National Programme to Improve	Población general, personas con enfermedad mental, familiares, profesionales, empleadores y niños.
Desde 2002	Mental Health and Wellbeing puesto en marca por el Gobierno escocés	
	Escocia	
CHANGE YOUR MIND ABOUT MENTAL HEALTH	National Mental Health Awareness Campaign (NMHAC) y American	Población general (jóvenes y adolescentes).
2000-2005	Psychological Association	
	Estados Unidos	
PROGRAMAS ANTI-ESTIGMA DE LA NAMI	The National Alliance On Mental Illness	Población general, personas con enfermedad mental, familiares y profesionales
Desde 1979	Estados Unidos	
THE MINDFRAME MEDIA AND MENTAL HEALTH PROJECT	Gobierno australiano, en colaboración con diversas	Medios de comunicación y profesionales de la salud mental y la atención psicosocial.
Desde 2002	instituciones	
	Australia	
ZERO ESTIGMA	Federación Europea de Asociaciones de Familias de	Población general, personas con enfermedad mental, familiares y profesionales de atención
Desde 2004	Personas con Enfermedad Mental. EUFAMI	
	Austria, Finlandia, Malta, España, Bélgica, Francia, Países Bajos, Suecia, Chipre, Grecia, Eslovaquia y Reino Unido.	
TODOS SOMOS PARTE DEL TRATAMIENTO DE UNA ENFERMEDAD MENTAL	Gobierno de España. Ministerio de Sanidad	Población general y medios de comunicación
	España	
2005		





PROYECTO "LIKE MINDS, LIKE MINE" (Nueva Zelanda).



El proyecto "Like Minds, Like Mine" se sitúa dentro de un amplio programa de salud pública impulsado desde 1997 por el Gobierno de Nueva Zelanda para reducir el estigma de las enfermedades mentales y la discriminación que experimentan las personas que las padecen.

Este proyecto incluye campañas publicitarias, trabajo con medios de comunicación, elaboración de materiales diversos y acciones específicas.

Entre los elementos clave del proyecto se encuentra el desarrollo de diversas campañas publicitarias emitidas a nivel nacional, en radio y televisión, que pretenden romper los estereotipos negativos acerca de la enfermedad mental. En ellas han participado conocidas figuras de Nueva Zelanda y personalidades que han experimentado la enfermedad mental. Los anuncios que componen las sucesivas campañas pueden verse en la página Web.

La primera campaña publicitaria se realizó en 2000. Complementariamente, se realizó un documental con el título de "Sticks and Stones", centrado en cinco de las personas con enfermedad mental que habían participado en ella y el cual se emitió en la televisión nacional. En la segunda campaña, algunas de las personalidades más conocidas de Nueva Zelanda aparecían con amigos, populares iconos aborígenes. En la campaña más reciente





se ha dado un paso más y se desafía la percepción pública acerca de la enfermedad mental, invitando al público a implicarse más, a conocer y a comprender. Durante la emisión de estas campañas se puso en marcha una línea de atención telefónica gratuita para aquellas personas que deseaban mayor información o consejo.

Como parte del trabajo con profesionales de los medios, se han elaborado materiales como el "Media Handbook". Se trata de un manual dirigido a redactores y editores que provee información general sobre la enfermedad mental y discute algunos aspectos clave para informar mejor sobre este tema y para entrevistar a personas con experiencia de enfermedad mental. Asimismo incluye un listado de organizaciones de salud mental que pueden facilitar información y un glosario de términos.

Junto a los materiales ya mencionados, otros materiales de interés que se han elaborado en el marco del proyecto son los siguientes:

- "Like Minds, Like Mine. Orientation kit 2004: A guide to Like Minds people, activities and resources". Una completa guía sobre el proyecto y sus actividades.
- Boletín de noticias "Like Minds". Este boletín informativo se publica tres veces al año y cubre informaciones relevantes acerca del estigma, la discriminación, la salud mental y, en general, sobre el proyecto.
- Material promocional del proyecto (camisetas, pósters, tarjetas postales...)
- La guía "Constructive Complaints Resource Kit", que informa acerca de cómo efectuar quejas formales a los medios de comunicación de un modo útil y constructivo. Su propósito es que cualquier persona tenga la oportunidad de influir e informar a los medios sobre una representación apropiada de la enfermedad mental.

Otro componente importante del proyecto ha sido el desarrollo de actividades de forma más localizadas, en colaboración con organizaciones e instituciones regionales. Algunas de las actividades emprendidas han sido:

- Actividades de educación y formación. Muchos profesionales y organizaciones locales ofrecen actividades educativas y formativas sobre estigma y discriminación. En la página Web se ofrecen datos de contacto para las diferentes zonas.
- La creación de los denominados "Speaker's bureaux". Se trata de grupos de





interlocutores con experiencia de enfermedad mental, que se han implicado en labores educativas con audiencias específicas. A través de historias personales estas personas hablan acerca de su experiencia con la enfermad mental. Estas "oficinas" ofrecen la posibilidad de enviar a estas personas a charlas, así como la organización de seminarios educativos estructurados para grupos de la comunidad, institutos, servicios de salud, agencias gubernamentales o grupos profesionales. La página Web facilita los datos de contacto para las diferentes zonas.

- Trabajo con los medios de comunicación locales. Las diferentes regiones han prestado atención a desarrollar una relación de colaboración con los medios locales.
- Desarrollo de seminarios y talleres dirigidos a diversos colectivos: profesionales de la salud y del ámbito social (enfermería, trabajo social...), servicios de salud mental, organizaciones, estudiantes, periodistas, etc.

Un último aspecto importante del proyecto ha sido la inclusión de evaluaciones independientes y periódicas para valorar el impacto sobre las actitudes públicas hacia personas con enfermedad mental, que apuntan una respuesta positiva del parte del público (http://www.likeminds.govt.nz/rese_evaluations.html). También destaca la participación en actividades de investigación.

Sitio Web

La página Web del proyecto (http://www.likeminds.govt.nz) proporciona una amplia cantidad de información, materiales y recursos con el propósito de contribuir a que la sociedad valore y fomente la integración de las personas con enfermedad mental.

Mapa de la Web:





- ▶ HOMEPAGE
- ABOUT LIKE MINDS
- Vision & Objectives
- Philosophy & Direction
- History
- WHAT WE DO
- Ad Campaigns
- Human Rights Discrimination
- Policy Initiatives
- Mental Health Journalism
- Fellowships
- Discrimination Survey
- In the Region
- Evaluation
- Features & Articles
- BACK TO TOP
- PARTNERSHIPS
- Speakers Groups
- Carter Center
- Office for Disability Issues
- Human Rights Commission
- Mental Health Commission
- RESOURCES
- Ad Campaigns
- Audio Visual
- Māori Resources

- Merchandise
- Newsletters
- Pacific Resources
- Publications & Fact Sheets
- Toolkits
- Training & Workshops
- ▶ BACK TO TOP
- MEDIA
- Resources for Journalists
- Working with the Media
- How to Complain
- Media Releases
- RESEARCH
- Research Papers
- Project Evaluations
- Conference Reports & Papers
- ► FIND A SERVICE
- Northern
- Midnd
- Central
- Southern
- Māori
- Pacific Island
- National
- FEEDBACK
- USEFUL LINKS



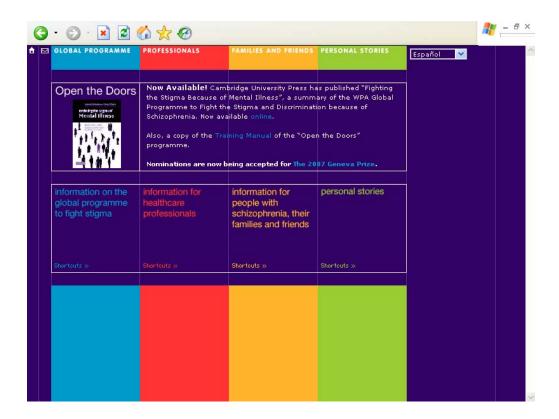


La campaña Neozelandesa "Like Minds, Like Mine" incluía entre sus productos spots de televisión donde personas famosas de Nueva Zelanda y de todo el mundo revelaban sus problemas en relación a las enfermedades mentales





PROGRAMA "OPEN THE DOORS" (Asociación Mundial de Psiquiatría).



La iniciativa "Open the doors" de la Asociación Mundial de Psiquiatría (WPA) se viene desarrollando desde el año 1997 en diversos países y con distinto nivel alcance. En cada uno de estos lugares (Austria, Brasil, Canadá, Chile, República Checa, Egipto, Alemania, Grecia, Indica, Italia, Japón, Marruecos, Polonia, Rumania, Eslovaquia, España, Suiza, Turquía, Reino Unido, Estados Unidos) se ha establecido un grupo de acción en el que participan representantes de organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, periodistas, profesionales de la atención sanitaria, miembros de organizaciones de pacientes y familiares, y otras personas dedicadas a combatir la estigmatización y la discriminación.

Se trata del primer programa mundial contra la estigmatización y la discriminación asociadas a la esquizofrenia y entre sus objetivos están aumentar la concienciación y los conocimientos acerca de la esquizofrenia y las posibilidades de tratamiento; mejorar la actitud del público hacia las personas que padecen o han padecido esquizofrenia y hacia sus familias; y formular medidas para eliminar la estigmatización, la discriminación y los prejuicios.

El programa-marco ha sido diseñado por un gran número de expertos de todo el mundo en





colaboración con organizaciones profesionales, asociaciones de pacientes y familiares, y representantes de la administración, y se ha elaborado una guía para desarrollar paso a paso el programa de lucha contra la estigmatización. La Asociación Mundial de Psiquiatría informa acerca de la experiencia de los países que han emprendido el programa y reúne información de todo el mundo sobre otras actividades de esa naturaleza. Los resultados de los programas de diferentes países se incorporan a la base de datos mundial, para que las actividades que se realicen en el futuro se beneficien de la experiencia anterior.

Una serie de interesantes materiales se han desarrollado en el marco de este programa. Van dirigidos a los participantes en el mismo, quienes pueden adaptarlos convenientemente para cubrir necesidades específicas o características culturales. Todos estos materiales pueden consultarse y descargarse desde la página Web del programa:

- Documentos del "Programa de la Asociación Mundial de Psiquiatría para reducir el estigma y la discriminación a causa de la esquizofrenia". La información acerca del programa se ha dividido en 5 volúmenes: Guías para la implementación del programa; Información sobre la esquizofrenia relevante para la implementación del programa; Descripción para implementar el programa en distintos lugares; Compendio de programas dirigidos a la reducción del estigma y la discriminación asociados a la esquizofrenia o a la enfermedad mental; Listado de materiales para emplear en los diferentes países.
- El libro "Fighting the Stigma Because of Mental Illness" publicado por Cambridge University Press y en el cual se recogen un resumen del programa.
- El "Training Manual of the WPA-Open the Door Programme", que incluye información acerca de la valoración de su viabilidad, el desarrollo de metas y objetivos razonables, el trabajo con la comunidad y otros temas de relevancia para implementar el programa.
- Una bibliografía revisada y actualizada, con referencias de libros y artículos sobre el estigma y, más específicamente, sobre el estigma asociado a la enfermedad mental.
- La "Educators' Guide", desarrollada originalmente para los educadores y alumnos participantes en la campaña de Calgary. En esta guía se repasan la naturaleza, tratamiento y estigma asociado a la esquizofrenia.

Como se ha mencionado, en cada uno de los países participantes se ha establecido un grupo de acción conformado por representantes de organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, profesionales de los medios de comunicación, profesionales de la atención sanitaria, miembros de organizaciones de pacientes y familiares, y otras personas dedicadas a combatir el estigma. El principal objetivo es adaptar e implementar el modelo





general del programa según las características y necesidades particulares de cada lugar.

En España, el programa "La esquizofrenia abre las puertas" comenzó a desarrollarse en 1998, primero con una experiencia piloto en la Comunidad de Madrid y a partir del año 2000 con carácter estatal. El programa ha llegado por el momento a 14 comunidades autónomas a través de charlas a pacientes y familiares, conferencias para psiquiatras y personal sanitario, y distintas acciones con los medios de comunicación.



Los elementos específicos y las actividades desarrolladas en el marco de "La esquizofrenia abre las puertas" en nuestro país se recogen a continuación:

- Los principales materiales desarrollados por el equipo español son "La esquizofrenia:
 Guía para los medios de comunicación", "Volumen I: Guías para la implementación del
 Programa", "Volumen II: Qué es y cómo se trata la esquizofrenia y cómo combatir el
 estigma", un dossier institucional, y algunos artículos y comunicados de prensa. La
 mayor parte de ellos se encuentran disponibles en la Web
- Charlas a pacientes con esquizofrenia y familiares, con objeto de transmitir un mensaje esperanzador sobre las alternativas terapéuticas, dotarles de las herramientas necesarias para convivir con la enfermedad y superarla, vencer las barreras sociales a su reinserción y presentar los resultados obtenidos. Las ponencias corren a cargo de un psiquiatra representante de la asociación profesional local y un miembro de la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES).
- Seminarios dirigidos a psiquiatras y profesionales sanitarios. Los objetivos de estos seminarios son la presentación del programa a nivel internacional, la presentación de los resultados de la experiencia piloto en Madrid y la exposición de nuevas alternativas





terapéuticas. Un responsable local de la asociación profesional y un participante del programa piloto actúan como ponentes de estas conferencias.

Divulgación en los medios de comunicación. El programa ha subrayado el papel fundamental que los medios de comunicación desempeñan en la lucha contra el estigma, gracias a su capacidad para influir en la opinión pública. Por ello, se ha dado gran importancia al hecho de poner a disposición de los medios una información objetiva, rigurosa y desestigmatizadora, que fomente el cambio de actitudes con respecto a enfermedades mentales. Una de las actividades del gabinete de prensa del programa ha sido la de emplear los medios de comunicación de modo selectivo y fundamentalmente como vehículos para llegar a las audiencias principales (las propias personas con enfermedad mental, sus familiares y los profesionales de salud mental) y para generar mayor conocimiento entre la población general.

La campaña en medios consistió en presentar el programa a los medios de catorce ciudades donde se desarrollan las actividades formativas, educativas y divulgativas para dar a conocer a la opinión pública la enfermedad, su situación y las nuevas terapias. Los portavoces del programa ante los medios de comunicación eran un psiquiatra representante de la asociación local correspondiente, un miembro de FEAFES y un representante de las autoridades sanitarias locales. Además de explicar a los medios la iniciativa de la Asociación Mundial de Psiquiatría, exponían en qué consiste la esquizofrenia, sus síntomas y tratamientos.

Además, se ha desarrollado una guía informativa dirigida a los profesionales de los medios de comunicación, titulada "La esquizofrenia: Guía práctica para los medios de comunicación" (2002), que se encuentra disponible en la página Web del programa.

Sitio Web

La página Web del programa (http://www.openthedoors.com/english/index.html), disponible en varios idiomas (en España: http://www.esquizofreniabrelaspuertas.com.), proporciona información acerca del programa y permite obtener los materiales que se han elaborado dentro del mismo. Las secciones principales que la configuran son:

- Información global acerca del programa "Open the doors".
- Información para profesionales.
- Información para personas con enfermedad mental y familiares.
- Historias personales.





CAMPAÑA "CHANGING MINDS. EVERY FAMILY IN THE LAND" (Reino Unido e Irlanda).



Otro interesante proyecto es "Changing minds. Every family in the land", una iniciativa emprendida por el Royal College of Psychiatrists del Reino Unido e Irlanda. Esta campaña, iniciada en el año 1998, ha puesto en marcha un amplio rango de actividades para combatir la estigmatización de personas con enfermedad mental. Dirige su atención a seis de los problemas de salud mental más frecuentes: ansiedad, depresión, esquizofrenia, demencia, adicción al alcohol o drogas, y trastornos de la alimentación.

Sus objetivos son incrementar el conocimiento y la comprensión de los problemas de salud mental y reducir el estigma social y la discriminación. Durante cinco años se ha desarrollado un abundante conjunto de material informativo y audiovisual dirigido tanto al público general como a audiencias específicas, por ejemplo, profesionales de la salud, las propias personas con enfermedad mental, padres y educadores, niños y jóvenes, empleadores, o medios de comunicación.

Desde el cierre oficial de la campaña en 2003, el proyecto ha continuado con una labor de carácter informativo a través de la página Web del proyecto y con la distribución de sus publicaciones.





En julio de 1998, previamente al inicio de la campaña, la Oficina Nacional de Estadística encuestó a una muestra aleatoria de 1700 personas acerca de aspectos relacionados con los seis trastornos mentales objeto de la campaña. Un análisis completo de los resultados fue publicado por el equipo investigador (Crisp, Gelder, Rix, Meltzer, & Rowlands, 2000) y puede consultarse en la Web del proyecto. Los datos de esta encuesta realizada entre el público general revelaron la frecuente presencia de actitudes estigmatizadoras.

Entre los materiales elaborados dentro de la campaña, y accesibles de forma gratuita en la página Web del proyecto, pueden destacarse los que se presentan a continuación:

- El libro electrónico "Every Family in the Land", que se halla disponible en http://www.stigma.org/everyfamily/everymain.html. Incluye nueve capítulos realizados por 80 autores internacionales, en los cuales se aborda, desde diferentes perspectivas, el estigma y sus orígenes. También se recogen las experiencias de personas con enfermedad mental, familiares, cuidadores y profesionales de salud mental, y se presenta información sobre los trastornos mentales.
- Una guía dirigida a los profesionales de los medios de comunicación, bajo el título de "Guide for Journalists and Broadcasters reporting on Schizophrenia" (1999). Se trata de un folleto informativo de 10 páginas, producido en asociación la National Union of Journalists y la organización Schizophrenia Ireland, que pretende ayudar a los profesionales del periodismo a entender la realidad de la esquizofrenia. En él se recopilan los datos que se conocen sobre la enfermedad, su incidencia, causas, síntomas, diagnóstico y tratamiento. Además se examina la evidencia acerca del vínculo entre esquizofrenia y violencia. También se ofrece material útil para informar de un modo más adecuado e incluye un glosario de términos y el código ético de la National Union of Journalists.
- Abundante material impreso (folletos, libros y artículos), tanto de carácter general como orientado específicamente a los diferentes grupos de interés.
- Material audiovisual, que puede visionarse en la Web del proyecto. El vídeo titulado "Estigma" contiene dos secciones: una sección inicial de 10 minutos dirigida al público general, y la siguiente sección de 3 minutos dirigida a profesionales de salud mental. Presenta información sobre el origen y naturaleza del estigma de la enfermedad mental y desafía las actitudes más habituales. Puede resultar de interés como herramienta educativa

El vídeo titulado "1 in 4", dirigido a jóvenes de 15 a 25 años, fue originalmente elaborado para su difusión en cines y actualmente también se halla disponible en formato de vídeo.





El CD multimedia "Changing Minds" es un CD-Rom sobre salud mental dirigido a jóvenes de 13 a 17 años, que puede ser empleado por educadores. Contiene entrevistas, artículos, video clips, dibujos animados, música e información práctica.

- Material promocional (pósters, marcapáginas...).

Sitio Web

La página Web de la campaña (<u>www.changingminds.co.uk</u>) recoge una extensa cantidad de información, materiales y datos de interés para los diversos colectivos diana. Las principales secciones que configuran el sitio Web son:

- Información acerca del estigma y de la campaña.
- Información sobre los trastornos mentales.
- Información dirigida a audiencias específicas.
- Acceso a publicaciones y material audiovisual.
- Vínculos de interés.

Además, se ha creado una segunda página Web (<u>www.stigma.org/everyfamily</u>), que incluye artículos en profundidad acerca del estigma para investigadores, usuarios de los servicios de salud mental y cuidadores.

Mapa de la Web:

- ▶ What is stigma?
- Mental disorders: challenging prejudice
- Every family in the land
- List of references
- Violence
- Stigmatising suicide
- Opinion surveys
- Creativity and mental disorder
- What is Changing Minds?
- Why changing minds?
- What is special about the campaign?
- Who supports the campaign?
- History of the campaign
- Campaign videos
- Mental disorders
- ► Alcohol and drug misuse
- ► Alzheimers & dementia
- ► Anorexia & bulimia
- ► Anxiety
- Schizophrenia
- ▶ Depression
- ▶ Personality disorder

- Information for specific audiences
- Healthcare Professionals
- Self help
- Parents and teachers
- ► Young people
- Employers
- Media
- Research
- ► Headstuff
- Make Contact
- Publications, downloads and videos
- Printed information and materials
- DVD's
- CD ROMs
- Posters
- ▶ Press releases
- ▶ Free bookmarks
- Order form
- ▶ Links
- ▶ Recommended websites
- Mental health websites
- Disorder-related websites
- ► Young people, parents and teachers







Cartel publicitario instalado en el metro de Londres durante el verano de 2004 como parte de la campaña "Changingminds"

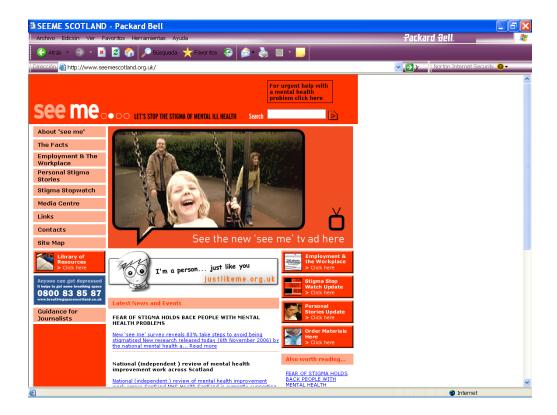


Algunos de los materiales elaborados para la campaña inglesa "Changinminds" (puntos de libro y publicación infantil)





CAMPAÑA "SEE ME" (Escocia).



La campaña "See Me" se inició en Escocia en 2002 con el objetivo de hacer frente al estigma y la discriminación existentes en torno a la enfermedad mental. Entre los esloganes que se plantearon inicialmente como título de la campaña estaba "See me as a person, not a label" y, tras realizar diversas consultas a grupos implicados, surgió la propuesta de "See me: I am a person".

Esta iniciativa forma parte del *National Programme to Improve Mental Health and Wellbeing* puesto en marca por el Gobierno escocés. En ella están implicadas cinco organizaciones escocesas relacionadas con la salud mental: *Highland Users Group*, la *National Schizophrenia Fellowship*, *Penumbra*, la División Escocesa del *Royal College of Psychiatrists* y la *Scottish Association for Mental Health*. Esta campaña de información y sensibilización pública ha realizado acciones antiestigma a nivel local y nacional, en colaboración tanto con grupos que trabajan en esta línea como con individuos procedentes de diversos ámbitos del panorama escocés.

Desde el comienzo del proyecto se han desarrollado campañas publicitarias de forma anual.





Dirigidas inicialmente al público en general, en los años posteriores se han centrado en ámbitos y grupos específicos, concretamente el ámbito laboral (campaña de 2004) y el público infanto-juvenil (en 2005 y 2006).

Las diferentes campañas publicitarias han incluido la emisión de spots en radio, televisión y cine, así como la difusión de abundante material impreso con el fin de sensibilizar, informar y educar (carteles, trípticos, anuncios en prensa...). Todo este material impreso y audiovisual está disponible en su página Web.

El "Cronómetro del estigma" es una especie de observatorio que, impulsado desde el sitio Web de la campaña, intenta favorecer una imagen adecuada de la enfermedad mental en los medios de comunicación, a través del seguimiento y la exposición pública de aspectos a mejorar en el trato mediático de este tema.

Por un lado, se ofrece orientación acerca de cómo identificar contenidos estigmatizantes y cómo dirigirse a los medios para efectuar quejas de un modo válido y constructivo. El objetivo es que cualquier persona tenga la oportunidad de influir e informar a los medios y potenciar una representación apropiada de los problemas mentales. Además, la Web también permite la posibilidad de alertar directamente a la propia campaña de posibles informaciones discriminatorias y estigmatizantes, y expone algunos ejemplos de este tipo.

Entre los materiales divulgativos y de sensibilización que se han desarrollado en el contexto de este proyecto, pueden destacarse los siguientes:

- Los materiales impresos desarrollados para las diferentes campañas anuales: carteles, folletos, tarjetas, trípticos, pósters a modo de viñeta para las campañas dirigidas a niños y jóvenes, y una breve guía para medios de comunicación.
- Documentación y material informativo sobre el proyecto.
- Material audiovisual, fundamentalmente spots publicitarios para radio y para televisión.
- Salvapantallas y fondos de escritorio para ordenador.

Sitio Web

La página Web de esta campaña (http://www.seemescotland.org) proporciona información acerca de las enfermedades mentales y del estigma, así como materiales informativos antiestigma y documentación acerca de la campaña.

Mapa de la Web:





- ► ABOUT 'SEE ME'
- Latest News
- FAQs
- Campaign Materials
- Leaflets & Posters
- TV/Cinema Ads
- Order Materials
- Annual Reports
- THE FACTS
- Glossary of Terms
- PERSONAL STORIES
- Your Stories
- Tell your story
- STIĞMA STÖPWATCH
- News & Outcomes
- Alerts

- Submissions
- Bulletins
- Taking Action
- Watchdogs
- Sample Letters
- Report Stigma
- Sign up
- ACTION AROUND SCOTLAND
- MEDIA CENTRE
- Press Releases
- Photography
- Contacts
- Resources
- LINKS
- ▶ CONTACTS

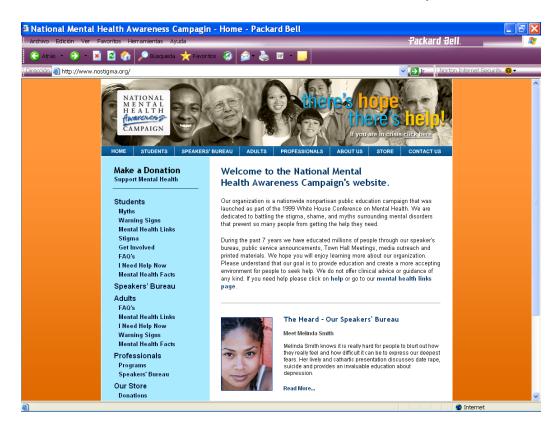


Materiales elaborados para la campaña "See me" (posters para empresas y para niños y jóvenes)





CAMPAÑA CHANGE YOUR MIND ABOUT MENTAL HEALTH DE LA NATIONAL MENTAL HEALTH AWARENESS CAMPAIGN (NMHAC) Y LA AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION (Estados Unidos)



Esta campaña surge en el año 2000 a partir de la Conferencia sobre salud mental de la Casa Blanca realizada en el verano de 1999, en la que se instó a realizar una campaña contra el estigma de la enfermedad mental.

La National Mental Health Awareness Campaign (NMHAC), es la organización creada para realizar la campaña que cuenta con patrocinadores como el U.S. Department of Health and Human Services offices of the U.S. Surgeon General's Office, the National Institute of Mental Health, the Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation and the Substance Abuse and Mental Health Services Administration, así como entidades privadas como la MTV y algunas empresas e individuos.

La campaña es un programa de 5 años y pretende cambiar las percepciones y las actitudes sobre la enfermedad mental de los norteamericanos.

La American Psychological Association ha sido la encargada de confeccionar los folletos





informativos y los anuncios de televisión en colaboración con la MTV. Su contenido hace referencia a las experiencias con problemas de salud mental de adolescentes y jóvenes y ofrece consejos y ayudas. Una serie de breves historias ilustran como los jóvenes con problemas como pánico, trastornos de la alimentación o depresión, pueden mejorar y recuperarse con la ayuda de tratamiento profesional.

La campaña tiene como objetivos específicos incrementar el acceso a la asistencia para personas con enfermedad mental y reducir la discriminación contra ellos en el trabajo y en el acceso a la vivienda. Según sus inspiradores nunca antes una iniciativa estatal antiestigma había usado las técnicas más modernas de comunicación durante un periodo de tiempo tan amplio.

La campaña incluye anuncios de 60 segundos realizados por la MTV en varias televisiones y canales de audiencia adelescente, que incluye retratos de gente joven que tiene problemas mentales y insta a la audiencia a cambiar su idea sobre la enfermedad mental ("Change your mind about mental health"). La audiencia combinada de 4 televisiones supone unos 75 millones de personas, de las que el 60% es menor de 20 años.

El folleto "Change Your Mind About Mental Health: A Get-Help Guide for Teens And Young Adults" puede solicitarse con una llamad de teléfono gratuita o puede descargarse a a través de la Red en helping.apa.org o www.NoStigma.org

La campaña incluye también otros programas educativos, como mesas de discusión sobre estigma y edad en colaboración con la American Association of Geriatric Psychiatry, charlas y conferencias de profesionales de la salud mental, policias, bomberos, enfermeras, etc. y premios a los medios que mejor traten la enfermedad mental.

De todos los programas de la campaña, uno de los más interesantes es el denominado "Speakers' Bureau", en el que un conjunto amplio de jóvenes con enfermedad mental que se ofrecen para dar charlas en colegios, institutos, grupos de padres, etc, después de recibir un entrenamiento por parte de profesionales de la salud mental. El objetivos de las presentaciones es dar un ejemplo positivo de alguien que ha padecido una enfermedad mental, para ayudar a los estudiantes a entender su problemas. Dado que el tema es serio, se intenta utilizar humor de forma apropiada y se intenta que la charla sea accesible, interactiva y atrayentes.





Sitio Web

La página web de esta compaña (<u>www.noestigma.org</u>) ofrece, sobre todo, información para el público en general e incluye la petición de donaciones para la compaña.

Mapa de la Web:

- HOME PAGE
- STUDENTS
- myths
- Warning Signs
- Mental Health Links
- Stigma
- Get Involved
- FAQ's
- I Need Help Now
- Mental Health Facts
- Students E-Newsletter Sign Up
- THE HEARD OUR SPEAKERS'
 BUREAU
- Book a speaker
- ADULTS
- FAQ's
- Mental Health Links

- I Need Help Now
- Warning Signs
- Mental Health Facts
- PROFESSIONALS
- Professionals E-Newsletter Sign Up
- Programs
- Speakers' Bureau
- OUR STORE
- Donations
- ABOUT US
- Board of Directors
- Programs
- Privacy Policy
- CONTACT US



Los "Speakers' Bureau" de la campaña norteamericana "Change Your Mind About Mental Health" se ofrecen en la página web www.noestigma.org





PROGRAMAS DE LA NAMI (THE NATIONAL ALLIANCE ON MENTAL ILLNESS)



La National Alliance on Mental Illness es una organización comunitaria de auto-ayuda, apoyo y defensa de las personas que tienen enfermedades mentales severas, sus familiares y amigos. NAMI está compuesta por 220.000 miembros y más de 1.200 grupos locales y estatales en los Estados Unidos y Puerto Rico.

Además de organizar grupos de apoyo para consumidores y familias, también se dedican a educar al público en general y a abogar por los derechos de las personas que tienen enfermedades mentales. Los miembros de las afiliadas locales de NAMI son consumidores, miembros de familia, profesionales y amigos que se juntan para compartir sus experiencias comunes y para darse apoyo mutuo.

La NAMI tiene en marcha diversos programas para los distintos implicados en la lucha contra el estigma de la enfermedad mental: familiares y cuidadores, profesionales de los servicios. Personas con enfermedad mental y público en general.

Entre los programas, pueden destacarse los realizados para los usuarios, como el programa





"Peer to Peer", un curso gratuito de prevención de recaídas, debriefing y directrices avanzadas de cuidado psiquiátrico. Aunque, quizás, el más importantes es el denominado "In Our Own Voice!", cuyo objetivo es mostrar las vidas de la gente con enfermedad mental a través de un documental de 60 minutos que explora las vidas de personas con enfermedad mental grave y persistente y los efectos de la enfermedad en su familia. En 2005 el programa ha sido distribuido por 37 estados norteamericanos y ha sido visto por unas 100.000 personas.

Para las familias, se han puesto en marcha el programa "Family to Family", un curso gratuito de 12 semanas para familiares cuidadores de personas con enfermedad mental grave que trata de conocimientos y estrategias que los familiares deben conocer para manejarse mejor con la enfermedad.

Para la población general se ha desarrollado una presentación interactiva multimedia de hora y media ("<u>In Our Own Voice</u>") que enseña la recuperación de las personas con enfermedad mental.

Para los profesionales de atención se ha realizado "Provider Education" un programa educacional de contacto entre usuarios, profesionales y familiares.

Por último, una de las acciones de lucha contra el estigma más novedosa y efectiva ha sido el programa *NAMI StigmaBuster Email Alerts*. Los *rompedores de estigma* recomiendan acciones y mensajes de protesta contra descripciones, retratos, lenguaje o referencias en los medios de comunicación que perpetúan el estigma y acciones, a través de alertas por email.

Sitio Web

Su página web (www.nami.org), con algunas partes en español, recibe unas 5.4 millones de visitas al año. Tiene también una línea de consulta telefónica que atiende unas 4000 llamadas al mes.

Mapa de la Web:





- ▶ HOME
- ▶ WHAT'S NEW
- ▶ The NAMI Connection
- ADVOCATE MAGAZINE
- NAMI Home
- About Advocate
- ► Current Issue
- ▶ Back Issues
- Contact Advocate
- ▶ INFORM YOURSELF
- About NAMI
- ▶ Meet the Board
- ► Meet the Staff
- Governance
- State & Local Organizations
- Annual Reports
- Employment
- Contact Us
- ► ABOUT MENTAL ILLNESS
- Mental Illnesses
- About Treatments & Supports
- About Recovery
- About Medication
- About Research
- ► About Public Policy
- Current News & Alerts
- ▶ <u>eNews Archive</u>
- Policy Topics
- ► Policy Research Institute
- ▶ TRIAD
- Policymakers Toolkit
- Child & Adolescent Action Center
- Assertive Community Treatment (ACT)
- ► NAMI Policy Platform
- ► CIT
- New Freedom Commission
- Court Watch
- Grading the States
- Upcoming Events
- NAMIWALKS
- ► EPA
- NAMI en español
- Comuniquese con nosotros
- Coalición Latinoamericana
- ► Foros/Grupos de discusión
- Ultimas noticias
- Recursos en español
- ▶ El Advocate
- NAMIWALKS
- NAMI Newsroom

- FIND SUPPORT
- State & Local NAMIs
- ▶ Education & Training
- Education, Training & Peer Support Center
- Press Release Archive
- ▶ Bio's
- Family-to-Family
- NAMI Support Group
- Provider Education
- ▶ Peer-to-Peer
- ▶ NAMI-C.A.R.E.
- Hearts and Minds
- ► In Our Own Voice: Living with Mental Illness
- Consumer Support
- ► Child & Teen Support
- ▶ NAMI on Campus
- ► TAKE ACTION
- Register & Join
- Donate
- Legislative Action Center
- ▶ Fight Stigma
- ▶ About StigmaBusters
- Stigma Alerts Archive
- NAMIWALKS
- FaithNet
- Grading the States
- MYNAMI
- ► COMMUNITIES
- Living With
- Schizophrenia
- Major Depression
- Bipolar Disorder
- Anxiety Disorders
- ▶ OCD
- Other Mental Illnesses
- ▶ Shared Interests
- ▶ Members
- ► All Discussion Groups
- NAMI Store
- ► SIGN IN
- **▶** SEARCH
- ► CONTACT US
- NAMI National Staff
- ▶ State & Local Contacts
- ▶ LOGOUT
- GRADING THE STATES
- ► CAMPAIGN FOR THE MIND OF AMERICA







Folleto informativo de la campaña "In our own voice" de la NAMI.

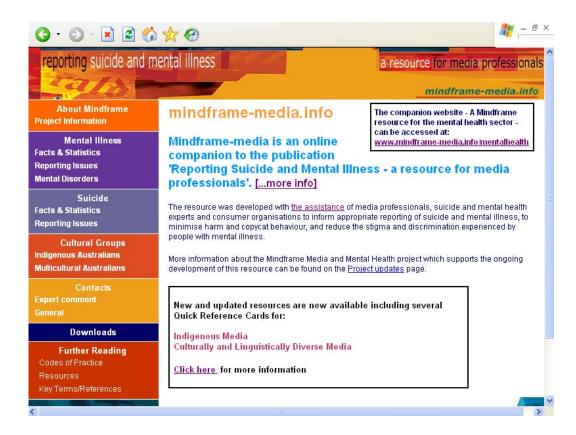


Página web de la Natinal Alliance on Mental Illness en español





PROYECTO "THE MINDFRAME MEDIA AND MENTAL HEALTH PROJECT" (Australia).



El proyecto "The Mindframe Media and Mental Health" se enmarca dentro de un programa de acciones emprendidas desde el año 2002 por parte del Gobierno australiano, en colaboración con diversas instituciones, como el Hunter Institute of Mental Health (HIMH), SANE Australia (SANE), la Australian Network for Promotion Prevention and Early Intervention for Mental Heath (Auseinet) y asesores procedentes de Aboriginal and Torres Strait Islander Consultants. El objetivo del proyecto es promover una representación más adecuada, responsable y sensibilizada acerca de la enfermedad mental, la salud mental y el tema del suicidio.

La primera fase de trabajo, denominada "Media Dissemination Project" y dirigida fundamentalmente al desarrollo y puesta en marcha de una serie de recursos dirigidos a los profesionales de los medios de comunicación, se plasmó en la elaboración del libro "Reporting suicide and mental illness" y la creación de la página Web www.mindframemedia.info. Durante esta fase se desarrollaron asimismo una serie de estrategias para promover y fomentar la actualización de las fuentes de información de estos profesionales, tanto de medios escritos como de medios audiovisuales.





La fase inicial finalizó en 2003 y desde entonces, según informa el Resumen de objetivos disponible en su página Web, se ha seguido trabajando para asentar los resultados obtenidos y para establecer una relación de colaboración entre los medios y los sistemas de salud mental que permita una adecuada proyección mediática de estos temas. Como actividades clave se han realizado encuentros y reuniones con un amplio rango de organizaciones de los medios con el fin de debatir qué cuestiones deben tomarse en cuenta al emitir una información, así como la publicación y difusión de informes y material impreso. Tanto el material (disponible en la página Web) como las actividades se han diseñado para proporcionar información clara y fiable, que ayude a los profesionales a informar de un modo correcto acerca de la enfermedad mental, desafiando los estereotipos y los mitos existentes. Los principales materiales desarrollados dentro del proyecto, y dirigidos especialmente a los profesionales de los medios de comunicación, son el libro "Reporting suicide and mental illness" y el material denominado "Quick Reference Cards". Ambos se han sometido a revisión en 2006, actualizándose las estadísticas, datos de contacto y otras informaciones de interés.

Las versiones actualizadas en formato PDF están colgadas en la página Web y se imprimieron 500 nuevas copias del libro y 3000 copias de la tarjeta para su distribución. La difusión del material informativo y del material de carácter promocional (bolígrafos, tarjetas de contacto...) se ha llevado a cabo a través de diversas actividades, como la organización de presentaciones, la participación en actos como las conferencia anual *Australian Subscription Televisión* o la conferencia *Queensland Suicide Prevention*, y la publicación de artículos en periódicos y revistas. También se han formulado solicitudes, tanto a medios de comunicación como a responsables de salud mental, para que difundan el material informativo y promocional del proyecto a los medios locales.

El informe de actividades indica que durante el año 2006 se han realizado un total de 19 reuniones o sesiones informativas con los medios de comunicación, con una asistencia aproximada de 125 medios de comunicación representativos procedentes de prensa escrita, radio y televisión. El número total de sesiones informativas en todo el proyecto se sitúa en 148, las cuales se han desarrollado en diferentes estados y han reunido alrededor de 800 profesionales de los medios.

En 2005, tras completar una fase de consulta con organizaciones de los medios y otros profesionales, se desarrolló un borrador de "Manual de formación para los medios" que incluye 4 módulos: dos módulos introductorios acerca de cómo informar sobre el suicidio y cómo informar sobre la enfermedad mental, respectivamente, y dos módulos con temas y





ejemplos acerca del suicidio y acerca de la enfermedad mental. También ofrece una guía para los editores acerca de cómo conducir una sesión para los equipos acerca de estos temas.

Este manual se ha difundido a 6 grupos editoriales de grandes organizaciones de medios de comunicación y en mayo de 2006 el material fue pilotado por la editorial Fairfax, con apoyo por parte del programa, en una sesión de 1,5 horas. La evaluación reveló que las personas entrenadas encontraban el material bastante interesante y relevante para su trabajo. También referían que la sesión les había ayudado a mejorar la compresión sobre aspectos clave acerca de cómo informar sobre estos temas y cómo desarrollar informaciones relacionadas con la enfermedad mental y el suicidio.

Sitio Web

Actualmente se encuentran disponibles dos versiones del sitio Web (www.mindframe-media.info), una dirigida a los profesionales de los medios de comunicación y la otra a profesionales de la salud mental y personas implicadas.

- Sitio Web dirigido a profesionales de los medios de comunicación (www.mindframe-media.info). Esta Web se ha desarrollado con la ayuda de profesionales de los medios, expertos en suicidio y salud mental, y organizaciones de usuarios. Su propósito es proporcionar información adecuada sobre el suicidio y la salud mental, minimizar comportamientos imitativos ante noticias de suicidio, y reducir el estigma y la discriminación experimentadas por personas con enfermedad mental.
 - Sus principales secciones recogen información acerca de:
- Aspectos relevantes al informar sobre la enfermedad mental y el suicidio.
- Las diversas enfermedades mentales.
- Datos y estadísticas relacionados con el suicidio y la enfermedad mental.
- Contactos de interés.
- Documentos de trabajo
- Sitio Web dirigido a profesionales de la salud mental y personas implicadas (http://www.mindframe-media.info/mentalhealth). Este sitio Web se ha desarrollado para ayudar a personas vinculadas con la salud mental a comunicarse eficazmente con los medios de comunicación acerca del suicidio, la salud mental y la enfermedad mental.
 - Sus principales secciones recogen información acerca de:
- Aspectos relevantes al comunicarse con los medios acerca de temas de enfermedad





mental y de suicidio.

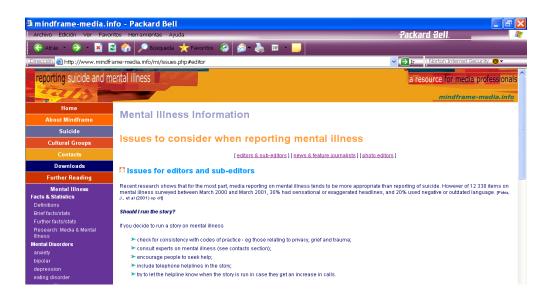
- Conocer mejor cómo trabajan los medios de comunicación.
- Herramientas para trabajar con los medios.
- Datos y estadísticas relacionados con el suicidio y la enfermedad mental.
- Contactos de interés.

Ambos sitios Web son administrados por la *Australian Network for Promotion Prevention and Early Intervention for Mental Heath* (Auseinet), con actualizaciones periódicas para mejorar sus contenidos y su utilidad. También se ha otorgado gran importancia a su promoción, y con la colaboración del recurso online *Margaret Gee's Australian Media Guide*, en 2006 se realizó una campaña de promoción de la página Web del proyecto a través del correo electrónico y/o correo postal.

Mapa de la Web:

- About Mindframe
- Project Information
- Mental Illness
- Facts & Statistics
- Reporting Issues
- Mental Disorders
- Suicide
- Facts & Statistics
- Reporting Issues
- Cultural Groups

- Indigenous Australians
- Multicultural Australians
- Contacts
- Expert comment
- ▶ General
- Downloads
- Further Reading
- Codes of Practice
- Resources
- Key Terms/References



Página web del proyecto australiano "The Mindframe Media And Mental Health Project" donde se recogen una serie de consejos para los editores y subeditores de publicaciones a la hora de informar sobre enfermedad mental.





CAMPAÑA "ZEROESTIGMA" (Federación Europea de Asociaciones de Familias de Personas Con Enfermedad Mental. EUFAMI).



La Federación Europea de Asociaciones de Familiares de Enfermos Mentales (EUFAMI) está trabajando en toda Europa con la intención de cambiar las actitudes y comportamientos de la sociedad hacia las personas con enfermedades mentales. En 2004 inició una campaña bajo el lema "Zero Estigma", con los objetivos generales de sensibilizar a la población sobre la problemática relacionada con la salud mental y reducir el estigma que sufren las personas con enfermedad mental grave y sus familiares. El fin último de la campaña es que en el trato hacia las personas con enfermedad mental no predominen el prejuicio, el desconocimiento, el rechazo y el miedo, sino la aceptación, la información y la compresión.

EUFAMI ha elaborado las bases de un amplio proyecto en el marco del cual, las asociaciones que forman parte de ella y que trabajan a través de programas nacionales e internacionales, realizan acciones para cambiar la conciencia colectiva con respecto a las opiniones sobre la enfermedad mental.

Hay doce países que forman parte de las campañas Zero Estigma de EUFAMI: Austria, Finlandia, Malta, España, Bélgica, Francia, Países Bajos, Suecia, Chipre, Grecia, Eslovaquia y Reino Unido. EUFAMI ha impulsado la edición de una guía con consejos prácticos para que pacientes y familiares de personas con esquizofrenia luchen contra el estigma que rodea a esta enfermedad. Analiza los estereotipos que rodean a esta enfermedad mental, como la falta de futuro de los pacientes o su supuesto carácter violento. En noviembre de





2004, se publicó una *Guía para las Campañas Locales*, en la cual se expone de una manera razonada los métodos que pueden utilizar las asociaciones para llevar a cabo sus proyectos. En dicha guía se explicitan los actores que intervienen en la campaña, los mensajes que deben difundirse, los objetivos generales propuestos, los objetivos específicos del proyecto, el público diana al que va dirigido y los recursos con los que hay que contar para llevar a cabo el proyecto.

En nuestro país, a través de la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES, integrada a su vez en EUFAMI), se han realizado diversas actividades enmarcadas en esta Campaña Europea de sensibilización a favor de las personas con enfermedad mental. Algunos ejemplos de los que tenemos conocimiento son las actividades impulsadas por la <u>Fundación andaluza para la integración social del enfermo mental (FAISEM) y por diversas instituciones y asociaciones de Andalucía (como las campañas de "Zero estigma" en institutos de enseñanza secundaria, campañas de "Sensibilización Estigma" en diversas asociaciones, o la organización del I Encuentro social Zero Estigma") y la difusión de la campaña por parte numerosas asociaciones, como FEAFES-Castilla-León, la Asociación de familiares de enfermos mentales de Cataluña (AFAMMCA) o la Asociación Riojana de Familiares y Enfermos Psíquicos (A.R.F.E.S.—Pro salud mental).</u>

Sitio Web

Aunque la información básica acerca de esta iniciativa puede consultarse en http://www.eufami.org/index.pl/en/list/1100, esta página Web ofrece datos muy generales y escasamente actualizados.



Poster de la campaña "Zeroestigma" de la EUFAMI (Federación Europea de Asociaciones de Familias de Personas Con Enfermedad Mental).





CAMPAÑA EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN "TODOS SOMOS PARTE DEL TRATAMIENTO DE UNA ENFERMEDAD MENTAL" (España)



En 2005, el Ministerio de Sanidad y Consumo puso en marcha una campaña publicitaria bajo el lema "Todos somos parte del tratamiento de una enfermedad mental", con el fin de sensibilizar a los ciudadanos y eliminar prejuicios hacia las personas con enfermedad mental. La campaña de sensibilización, que contaba con el apoyo de la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES), de la Asociación Española de Neuropsiquiatría y la Sociedad Española de Psiquiatría, fue difundida entre el 3 y el 18 de junio de 2005 a través de anuncios en prensa (con 35 inserciones), radio (con 80 pases de una cuña radiofónica de 25 segundos), televisión (con 300 pases de un spot de 25 segundos), además de 100.000 trípticos y 5.000 carteles informativos, y la proyección de spots de 25 segundos en 200 salas de cine.

El vídeo de la campaña puede consultarse en la Web del Ministerio de Sanidad y Consumo (http://www.msc.es/campannas/campanas2005.htmmsc) y el tríptico se halla accesible en la Web de FEAFES (http://www.feafes.com/detalle_documentos.asp?id_documento=321).







La campaña llevada a cabo en 2005 por el Ministerio de Sanidad y Consumo "Todos somos parte del tratamiento de una enfermedad mental" incluyó 300 pases de un spot de 25 segundos.



La página web del Ministerio de Sanidad y Consumo incluye la *Guía de Estilo para los medios de comunicación* elaborada por FEAFES





4. PROPUESTAS PARA LUCHAR CONTRA EL ESTIGMA ASOCIADO A LA ENFERMEDAD MENTAL EN MADRID

Como conclusión de todo lo anteriormente expuesto, a continuación se enumeran una serie de acciones que, surgidas como resultado del trabajo realizado, se proponen para combatir de manera efectiva el estigma asociado a la enfermedad mental grave y persistente en la Comunidad de Madrid. Las propuestas se articulan en dos puntos fundamentales: el primero de ellos hace referencia a acciones específicas dirigidas a grupos o colectivos concretos con objetivos limitados, las cuales se presentan en función del grupo al que van destinadas; el segundo, aborda la propuesta de creación de un "Observatorio anti-estigma de la Comunidad de Madrid" y se centra en una serie de acciones combinadas, pensadas para diversificar las actuaciones y proporcionar un marco de referencia e integración para las diversas acciones especificas planteadas en el primer punto.

De una manera general todas estas acciones tienen como objetivo general la ya mencionada lucha contra el estigma asociado a la enfermedad mental, y en particular a la enfermedad mental grave y persistente, para lo que se plantean como objetivos específicos los siguientes:

- Aumentar el conocimiento de la sociedad en su conjunto sobre la enfermedad mental y, muy especialmente, sobre las posibilidades de recuperación y rehabilitación.
- Disminuir hasta eliminar el uso inapropiado de lenguaje estigmatizante y de términos relacionados con la enfermedad mental grave que provoquen discriminación o favorezcan los procesos de exclusión social.
- Apoyar las tareas de lucha por los derechos y apoyo a las personas con enfermedad mental grave en la lucha contra el estigma.
- Propiciar el contacto entre la población general y las personas con enfermedad mental en contextos estructurados que posibiliten los efectos anti-estigmatizantes.
- Hacer visible en la sociedad todo lo relacionado con la enfermedad mental grave y, finalmente, a las personas con estos trastornos hasta normalizar su situación.

Estos objetivos responden a una estrategia de carácter secuencial que se ha demostrado eficaz en otros procesos de lucha anti-estigma anteriores. De esta forma, se distinguen tres momentos:

1) En primer lugar, habrá que aumentar el nivel de conocimiento y controlar el uso del





lenguaje estigmatizante, de forma que se reduzcan los prejuicios y estereotipos y se prepare a la población para las siguientes fases.

- 2) Una vez conseguidos ciertos resultados, en un segundo momento, se podrán empezar a propiciar los contactos no-estigmatizantes entre las personas con enfermedad mental grave y el resto de la población. Este es el punto adecuado para apoyar la lucha por los derechos de forma efectiva mediante campañas de envergadura que sensibilicen a la sociedad para el cambio y todo tipo de acciones de defensa activa de los derechos de las personas con enfermedad mental grave.
- 3) Una vez conseguidos avances significativos en los dos primeros puntos, en un tercer momento, se trabajará para hacer más visible todo lo relacionado con la enfermedad mental grave (p.e. centros, servicios, etc.) y finalmente, se estará en disposición de pedir que las personas con enfermedad mental grave se hagan visibles en su comunidad, posiblemente, como en otros casos deberá comenzarse por personas con prestigio social que declaren públicamente sus problemas de salud mental y remarquen las soluciones y los tratamientos disponibles.

Por otra parte, antes de pasar a las propuestas específicas, conviene mencionar que aunque los objetivos propuestos tienen un cierto carácter secuencial, también es cierto que durante los próximos años podrán irse poniendo en funcionamiento de modo progresivo estrategias relacionadas con los diversos objetivos de forma paralela como se indica en la figura 4.1.



Figura 4.1. Cronograma de acciones anti-estigma

En este punto debe remarcarse el hecho de que no estamos ante un problema sencillo





que tenga una solución simple y aplicable en un período breve de tiempo, todo lo contrario, estamos ante un problema incrustado en nuestra sociedad y que requerirá de una acción constante a lo largo de los próximos años para empezar a conseguir logros destacables.

4.1. Acciones específicas

Como se ha comentado anteriormente, estas acciones se agrupan en función del grupo o colectivo al que van dirigidas, y se resumen en comentarios y tablas específicas para cada grupo. De esta forma, para cada uno de ellos se especifican los ámbitos de actuación preferentes, así como una descripción de las principales acciones propuestas.

Si bien se presentan acciones específicas, es necesario resaltar la utilidad de homogeneizar todas las acciones de acuerdo a unos principios básicos que han demostrado su utilidad en este tipo de actuaciones. En esta línea, para maximizar la eficacia de las acciones propuestas, se propone que los mensajes a incluir y las actuaciones a realizar tengan en cuenta las siguientes **directrices generales**:

- Enfatizar lo positivo (incluyente), y no lo negativo (excluyente). Esto se traduce en poner el acento en las capacidades, más que en las limitaciones o discapacidades.
- Incluir datos sobre posibilidades de tratamiento y recuperación veraces y ajustados a la realidad científica de cada momento. Generar esperanza y confianza, mejor que miedo y desánimo.
- Incluir información sobre los servicios y tratamientos disponibles para las personas con una enfermedad mental grave y persistente remarcando su accesibilidad y disponibilidad.
- Prestar especial atención a la defensa de los derechos de las personas que padecen enfermedades mentales graves y persistentes. Si bien, la ley es muy clara al respecto defendiendo la igualdad de todas las personas, la aplicación práctica deja algunas lagunas en ciertas ocasiones.
- Enfatizar que diferencia no es igual a discriminación. No tratar de igualar o de defender la no-diferencia, las diferencias existen y deben ser asumidas por todos para detener los procesos de exclusión existentes y comenzar a generar procesos de





inclusión.

- Transmitir que la enfermedad mental grave y persistente es algo que le puede ocurrir a cualquiera; nadie está libre de ello, y por tanto no se puede establecer una línea divisoria entre los que la tienen y los que no, porque todos podemos traspasar la línea en un momento dado.
- Hacer ver que la enfermedad mental en general nos afecta a todos en primera o segunda persona (nosotros mismos o nuestros familiares se verán afectados por una enfermedad mental a lo largo de la vida) y que los trastornos más graves están también más cerca de lo que solemos considerar.
- En aquellos casos en que resulte necesario habrá que elegir modelos con características que se hayan mostrado eficaces en el cambio de actitudes estigmatizantes. En este sentido, se preferirán los modelos que presenten un buen funcionamiento social aunque con ciertas disfunciones moderadas y asumibles por el espectador. Los modelos demasiado "sanos" o sin disfunciones pueden generar incredulidad o excepcionalidad, mientras que las personas con déficits importantes pueden aumentar el rechazo.
- En términos generales la investigación ha puesto de manifiesto que a la hora de informar sobre la enfermedad mental grave, las informaciones que resaltan los aspectos psicosociales tienden a reducir el estigma en mayor medida aquellas otras centradas en los factores biológicos. Estas últimas parecen provocar un mayor nivel de creencia en la inmodificabilidad de la enfermedad y tienden a presentar acciones paternalistas y de dependencia de las personas afectadas.

En definitiva, emprender todas las acciones desde una perspectiva de normalización e inclusión que permita ir limando los procesos estigmatizantes desde todas las perspectivas de forma simultánea.

4.1.1. Propuestas dirigidas a niños y adolescentes.

Las acciones dirigidas a niños y adolescentes implican la inclusión de la "Lucha contra el estigma" dentro de las actividades curriculares y extracurriculares y se llevarán a cabo principalmente dentro del ámbito educativo, esto es, en los correspondientes colegios e





institutos. Sin perjuicio de que algunas de estas iniciativas puedan lanzarse o apoyarse desde la Consejería de Familia y Asuntos Sociales o Sanidad, parece que la implicación de la Consejería de Educación es de una importancia capital en este bloque.

GRUPO O COLECTIVO AL QUE SE DIRIGEN	PRINCIPALES AMBITOS DE ACTUACIÓN	ACCIONES Y ESTRATEGIAS PROPUESTAS
NIÑOS Y ADOLESCENTES	Colegios e Institutos	 Incorporación de la "Lucha contra el Estigma" en asignaturas transversales (e.g. Educación para la Salud)
		 Preparación de materiales para el trabajo en clase (e.g. maletas); sería interesante implicar a los propios alumnos en la elaboración y trabajo con estos materiales
		 Confección y/o traducción de publicaciones para niños (cuentos y juegos) que traten el tema de la enfermedad mental de forma desestigmatizadora.
		 Presentación en las aulas de modelos de personas que sufren una enfermedad mental y que están integradas en la sociedad
		 Preparación de un guión y material de teatro centrado en la "Lucha contra el Estigma" que pueda representarse en los festivales de los centros
		 Pautas de actuación para los centros sobre qué hacer y cómo actuar cuando surge "un caso" en el centro (incluyendo pautas para profesores y trabajo con los compañeros)

Tabla 4.1. Principales acciones para niños y adolescentes.

Como se observa en la tabla 4.1., en cuanto a las primeras se plantea, por un lado la preparación de diversos materiales informativos que pueden servir de base a los docentes para el trabajo en clase sobre el tema, y que proporciona además recursos y soportes para las actividades a realizar. En este sentido se plantea la confección y/o traducción de publicaciones y la preparación de materiales de clase, con un formato atractivo. No obstante, se considera altamente interesante que parte de esos materiales sean confeccionados por los propios alumnos siguiendo las pautas marcadas por sus profesores a partir de los materiales informativos proporcionados. Para el trabajo en clase con todos estos materiales se propone la incorporación de la "Lucha contra el estigma" dentro de las asignaturas transversales, lo que proporcionaría un espacio temporal para este tema dentro





del apretado horario de los alumnos. Como medida complementaria se plantea presentar dentro de esos espacios o módulos de trabajo contra el estigma a modelos de personas con enfermedad mental que estén integradas en la sociedad, como medio de potenciar el aprendizaje reforzando los conocimientos que puedan adquirirse con la utilización de materiales y la realización de actividades, con el contacto directo con personas con enfermedad mental. Sin embargo, hay que reseñar que este contacto ha de ser siempre complementario a las acciones informativas y no utilizarse como medida aislada, ya que los datos parecen indicar que el mero contacto no produce efectos en el estigma asociado a la enfermedad mental.

Por lo que respecta a las actividades extracurriculares, se propone la preparación de un guión y material de teatro centrado en la "Lucha contra el estigma", cuyo objetivo es que sea utilizado por los centros para las representaciones de los distintos festivales que se realizan a lo largo del curso. De forma similar a lo realizado en la Comunidad de Madrid en relación con la inmigración con la obra "El autobús" fomentar el trabajo escolar sobre un guión y un material que se facilita al alumno y que se ha pensado para romper barreras discriminatorias puede llegar a convertirse en una herramienta de gran alcance en este ámbito.

Finalmente, y dado que los primeros brotes de algunas enfermedades mentales graves y persistentes como la esquizofrenia suelen tener lugar en la adolescencia, se propone proporcionar a los centros, especialmente a los institutos y centros de enseñanza secundaria, unas pautas de actuación que les orienten sobre cómo pueden actuar cuando surge "un caso" en el centro. Este tipo de pautas, dirigidas a los profesores y que implican también un trabajo directo con el propio compañero, tienen un doble objetivo. Por un lado, se centran en la lucha general contra el estigma asociado a la enfermedad mental. Por otro, abordan directamente el estigma y la discriminación que puede sufrir el alumno afectado, al mismo tiempo que plantea vías de actuación específicas para reintegrarlo en su medio educativo.

4.1.2. Propuestas dirigidas a familiares de personas con enfermedad mental.

Los trabajos previos y los grupos de expertos consultados han puesto de manifiesto la presencia de un cierto nivel de estigmatización en los propios familiares de las personas con





enfermedad mental grave. Las familias pueden ser víctimas del rechazo social hacia la enfermedad (pe. Culpa o responsabilidad en la enfermedad) e incluso pueden llegar a sentir rechazo hacia sus propios familiares. En muchas ocasiones esto se debe a un desconocimiento inicial por parte de los familiares y a una falta posterior de habilidades para enfrentarse al cúmulo de problemas que aparecen con la enfermedad mental de uno de sus miembros. De esta forma, a la vez que se mejora el conocimiento sobre la enfermedad mental en las escuelas de familias será conveniente potenciar las habilidades familiares de resolución de problemas relacionados con la estigmatización (p.e. como abordar el tema con las amistades, como defender sus derechos y los de su familiar, como potenciar las redes de apoyo, etc.).

Las distintas acciones propuestas en este apartado vienen a reforzar muchas de las que ya se están llevando a cabo en los distintos Centros de la Red, así como en las diversas entidades asociativas, siendo éstos los ámbitos en los que se aplicarán. En este sentido, las acciones planteadas suponen simplemente la incorporación de ciertos contenidos o estrategias a los programas ya existentes.

GRUPO O COLECTIVO AL QUE SE DIRIGEN	PRINCIPALES AMBITOS DE ACTUACIÓN		ACCIONES Y ESTRATEGIAS PROPUESTAS
FAMILIARES DE Centros de la Red PERSONAS CON Entidades	•	Información y formación en estrategias de lucha contra el auto-estigma y el estigma	
ENFERMEDAD MENTAL	asociativas	•	Información sobre rehabilitación y recursos de asistencia
		•	Escuelas de familias (en vivo y/o virtuales)
		•	Utilización de testimonios de personas con enfermedad mental con buenos niveles de adaptación sociolaboral y de sus familiares
		•	Mayor implicación de los hermanos y otros familiares de las personas con enfermedad mental en todo tipo de acciones (no sólo los padres)

Tabla 4.2. Principales acciones para familiares de personas con enfermedad mental.

La tabla 4.2. destaca como en cuanto a los contenidos, se propone hace un mayor hincapié en la información referida a la lucha contra el auto-estigma (considerando tanto el estigma de las propias personas con enfermedad mental como de sus familiares) y en la





concerniente a recursos de asistencia y posibilidades de rehabilitación para las personas con una enfermedad mental.

Respecto a las estrategias, los programas podrían complementarse con testimonios de personas con enfermedad mental con buenos niveles de adaptación y de sus familiares, y con escuelas de familias, ya sean en vivo o virtuales, utilizando para ello las nuevas tecnologías y en concreto *Internet*.

Finalmente, se plantea que los centros y asociaciones trabajen para conseguir una mayor implicación en los distintos programas de otros familiares (como por ejemplo los hermanos) de las personas con enfermedad mental, ya que gran parte de las acciones que se vienen desempeñando actualmente están dirigidas casi exclusivamente a padres.

4.1.3. Propuestas dirigidas a personas con enfermedad mental.

Las propuestas dirigidas directamente a personas con enfermedad mental se llevarán a cabo dentro de los Centros de la Red, e implican la potenciación del trabajo en diversas áreas que intentan propiciar la autonomía y participación de estas personas en distintos ámbitos sociales y ciudadanos.

GRUPO O COLECTIVO AL QUE SE DIRIGEN	PRINCIPALES AMBITOS DE ACTUACIÓN	ACCIONES Y ESTRATEGIAS PROPUESTAS
PERSONAS CON ENFERMEDAD	Centros de la Red	 Implicación de estas personas en espacios de participación ciudadana
MENTAL		 Potenciación de su implicación en programas de voluntariado
		 Fomentar el movimiento asociativo de las personas con enfermedad mental de manera independiente de las asociaciones de familiares
		 Creación de un grupo de trabajo para reforzar el trabajo de los centros en el tema del control de autoestigma, con especial referencia a la cuestión de la revelación de la enfermedad, el empoderamiento y la autonomía personal.

Tabla 4.3. Principales acciones para personas con enfermedad mental.





En concreto, y como estrategias específicas se propone fomentar la implicación de las personas con enfermedad mental grave en diversos espacios de participación ciudadana (asociaciones vecinales, organizaciones,...), así como en programas de voluntariado. Con estas acciones se pretende luchar contra el auto-estigma y la auto-marginación que con frecuencia aparece en personas con enfermedad mental, propiciando su contacto con personas sin enfermedad y saliendo así de sus círculos habituales de relación, los cuales suelen estar compuestos por un lado por sus familiares, y por otro por personas con enfermedad mental o profesionales que trabajan con ellos. Además, este tipo de acciones pueden tener un efecto indirecto a través del contacto sobre aquellas personas con las que se relacionan.

Por otra parte, se propone que desde los propios centros se fomente y se motive a las personas con enfermedad mental para crear sus propias asociaciones independientes de las de familiares, las cuales pueden constituir un foro excelente para el fomento de la autonomía así como para la realización de acciones reivindicativas.

Por último, como complemento de todo lo anterior, se plantea la creación de un grupo de trabajo de apoyo y refuerzo a los centros en temas especialmente complejos y/o delicados, como son el control del autoestigma en general, y en particular la cuestión de la revelación de la enfermedad (conveniencia de realizarla, cómo, cuándo, en qué medida,...tomando en consideración las circunstancias específicas de cada caso), y por ende las del empoderamiento y la autonomía personal. Dada la importancia capital que este tipo de intervenciones podría tener sobre el funcionamiento psicosocial de las personas con enfermedad mental e incluso sobre su sintomatología, este punto podría ser abordado como línea de investigación preferente en los próximos años dentro del Plan de atención social a personas con enfermedad mental grave y crónica de la Comunidad de Madrid.

4.1.4. Propuestas dirigidas a los profesionales en contacto directo con las personas con enfermedad mental.

En las reuniones mantenidas con los distintos grupos implicados en el problema del estigma de la enfermedad mental (asociaciones de familiares, profesionales de la atención social, profesionales de la atención sanitaria, etc.), quedó patente un listado de dificultades con las que se enfrentan estos colectivos en la lucha contra el estigma y su capacidad para





poner en marcha acciones específicas contra este problema.

GRUPO O COLECTIVO AL QUE SE DIRIGEN	PRINCIPALES AMBITOS DE ACTUACIÓN	ACCIONES Y ESTRATEGIAS PROPUESTAS
PROFESIONALES EN CONTACTO DIRECTO CON PERSONAS CON Organizaciones	PROFESIONALES ESPECIALIZADOS EN SALUD MENTAL Y/O ATENCIÓN SOCIAL A LA ENFERMEDAD MENTAL GRAVE Y PERSISTENTE	
ENFERMEDAD MENTAL	profesionales	 Catálogo de buenas prácticas en el trato y relación con personas con enfermedad mental y manual de estilo sobre como dirigirse a ellos y sus familiares de forma no estigmatizante
		 Pautas sobre modos de información sobre temas relacionados con la enfermedad mental grave y persistente a los medios de comunicación, y creación de la figura de un portavoz especializado que sería el encargado de proporcionar este tipo de informaciones a los medios
		PROFESIONALES NO ESPECILIZADOS (SANITARIOS Y NO SANITARIOS)
		 Formación continuada de los distintos profesionales no especializados en salud mental sobre la enfermedad mental y la atención a este tipo de pacientes, complementada con folletos informativos
		 Catálogo de buenas prácticas en el trato y relación con personas con enfermedad mental y manual de estilo sobre como dirigirse a ellos y sus familiares de forma no estigmatizante
		 Recursos de apoyo para profesionales no especializados en salud mental en momentos difíciles (e.g. apoyo telefónico o en Internet)
		DISPOSITIVOS Y SERVICIOS PARA PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL
		 Integración de Salud Mental en centros sanitarios generales de la Red sanitaria de atención especializada.
		 Potenciación de medidas anti-estigma en los centros de la Red de atención social a personas con enfermedad mental grave y crónica de la Comunidad de Madrid. Coordinación y unificación de criterios: Plan anti-estigma para centros.
		 Considerar el uso de términos no estigmatizantes en la Administración de la Comunidad de Madrid.

Tabla 4.4. Principales acciones para los profesionales de atención directa.





Como puede apreciarse en la tabla 4.4, la heterogeneidad de estos profesionales hace que los contenidos concretos de cada acción deban adecuarse a sus características propias, por ello se diferencia entre dos grupos de profesionales y se especifican las acciones dirigidas a los servicios de forma concreta.

Para los profesionales especializados en salud mental y/o atención social de la enfermedad mental grave y persistente, se propone un Catálogo de Buenas Prácticas en el trato y relación con personas con enfermedad mental y manual de estilo sobre como dirigirse a ellos y sus familiares de forma no estigmatizante. Este catálogo y manual supondría una unificación de criterios necesaria para la atención de las personas con enfermedad mental, que podría ayudar al profesional ante problemas específicos. Este catálogo, sería confeccionado por profesionales con reconocida experiencia en cada ámbito y con la participación de las organizaciones profesionales.

En muchas ocasiones, los profesionales manifiestan problemas en sus relaciones con los medios de comunicación, especialmente cuando deben dar opiniones o informaciones en temas de gran calado social. Por ello, se propone establecer pautas sobre la forma de abordar los temas relacionados con la enfermedad mental grave y persistente a los medios de comunicación. Estas pautas contendrán el tipo de información más conveniente a trasmitir para eliminar el estigma de la enfermedad mental, poniendo el énfasis en los aspectos positivos de las personas, su dificultad de integración y su rehabilitación y tratando de luchar contra la asociación peligrosidad-violencia-enfermedad mental.

Como ya ocurre en otros colectivos de profesionales de la atención al ciudadano (v.g. SAMUR, policía, etc.), la creación de la figura de portavoz especializado encargado de proporcionar este tipo de informaciones a los medios, es una medida que puede ayudar a los profesionales a descargar la responsabilidad de atender a los medios ante sucesos inesperados y complejos.

Las informaciones recogidas para la elaboración de este trabajo señalan que, con frecuencia, las actitudes más estigmatizadoras aparecen entre **profesionales sanitarios y no sanitarios no especializados en salud mental o atención social en enfermedad mental**. Por ello se plantean una serie de acciones específicas para estos colectivos que en algún momento pueden entrar en contacto con las personas con enfermedad mental y/o sus





familiares.

Los profesionales sanitarios como médicos de atención primaria, médicos especialistas, enfermeros, auxiliares sanitarios etc. pueden tener, en ocasiones, poca información sobre la salud mental en general y sobre la enfermedad mental grave y persistente, en particular. Con cierta frecuencia, la enfermedad mental enmascara otras patologías que también pueden estar presentes en un paciente con el que puede ser difícil interactuar. La formación continuada sobre salud mental y la atención que este tipo de pacientes necesita, a través de cursos y materiales informativos diversos como folletos, puede ayudar a estos profesionales a cambiar actitudes estigmatizadoras.

De forma más concreta, la creación de un catálogo de buenas prácticas para todo tipo de profesionales de contacto directo con personas con enfermedad mental, donde se especifiquen formas no estigmatizadoras de trato y normas para dar o solicitar información, es una de las medidas propuestas. Como complemento de esta medida, para momentos especialmente difíciles, contar con recursos de apoyo como el contacto telefónico o a través de consultas mediante correo electrónico, puede ayudar a los profesionales a resolver situaciones especiales con las personas con enfermedad mental grave.

Por último, es conveniente considerar una serie de acciones algo más generales dirigidas no tanto a profesionales específicos sino a los **dispositivos y servicios para las personas con enfermedad mental**. Todas ellas, tienen como principal objetivo la normalización e integración de los servicios de salud mental en la Red sanitaria de atención especializada, considerando siempre las características y necesidades de esta población.

Los profesionales de la salud mental consultados para este trabajo expresaron su desacuerdo con la segregación de los centros de salud mental de los centros generales de atención sanitaria para la población general y consideraron que una iniciativa desestigmatizadora clara puede ser, en este sentido, que la atención a salud mental se ofrezca en las mismas instalaciones que la atención especializada, aunque esto genere algunos problemas importantes como la adecuación de las instalaciones físicas que permitan disponer de un espacio donde se pueda apartar y proteger al paciente para su manejo. Esta iniciativa, además, podría favorecer una mayor coordinación entre la salud mental y otros servicios sanitarios con la consecuente repercusión en actitudes de conocimientos de otros profesionales sanitarios ajenos a la enfermedad mental.

En el ámbito de la Atención Social vienen desarrollándose desde hace tiempo medidas específicas de lucha contra el estigma con mayor o menor extensión, duración y





coordinación, dependiendo de los centros. Parece conveniente que desde la Administración se apoyen estas medidas e incluso se fomente una mayor coordinación entre ellas, a través de un espacio específico dentro del Plan de Atención Social a personas con enfermedad mental grave y crónica, exclusivamente dedicado e este fin.

Aunque de menor trascendencia que las medidas anteriores, se recomienda la consideración y el estudio de la utilización de términos estigmatizantes de uso extendido en distintos ámbitos de la Administración de la Comunidad de Madrid, especialmente en lo que se refiere a documentos oficiales. En este sentido, podría llegar a considerarse el cambio de denominación de la Red de Atención Social a personas con enfermedad mental grave y crónica por otro que defina mejor la situación actual de las personas que integra, sobre todo en relación con la cronicidad.

4.1.5. Propuestas dirigidas a estudiantes universitarios de disciplinas relacionadas con la enfermedad mental.

De forma complementaria a las propuestas relativas a los profesionales relacionados con la enfermedad mental y a las relacionadas con los centros educativos generales hay que considerar las actuaciones tendentes a sensibilizar a los estudiantes universitarios, especialmente aquellos más próximos a la enfermedad mental. No se han realizado grupos de trabajo con estudiantes y gran parte de la información manejada en este punto proviene del estudio anterior y de las experiencias de los profesionales y de los propios autores del trabajo. Se considera que la propia formación debe incluir todos aquellos aspectos relacionados con el estigma y la discriminación asociada a la enfermedad mental grave y, en este sentido, la actuación podría ser muy ligera o inexistente fuera de los márgenes ya pautados en los curricula de cada grado y post-grado universitario. Sin embargo, la situación no parece ser exactamente así y, de hecho, siguen apareciendo algunas tendencias estigmatizantes entre los estudiantes y, lo que resulta más sorprendente, algunas lagunas en la diferenciación entre trastornos, efectos de las enfermedades, etc. Considerando todo ello, se han propuesto algunas acciones sencillas y de fácil implementación que pudieran apuntalar los conocimientos abordados en los diferentes curricula.





GRUPO O COLECTIVO AL QUE SE DIRIGEN	PRINCIPALES AMBITOS DE ACTUACIÓN	ACCIONES Y ESTRATEGIAS PROPUESTAS
ESTUDIANTES UNIVERSITARIOS DE DISCIPLINAS RELACIONADAS CON LA ENFERMEDAD MENTAL	Universidad	 Reforzar la transmisión de información y el conocimiento sobre la enfermedad mental grave y persistente, con especial referencia a las posibilidades de rehabilitación y a la red de servicios y dispositivos de atención a estas personas
		 Realización de talleres, jornadas y exposiciones específicas sobre el tema de la "Lucha contra el estigma"

Tabla 4.5. Principales acciones para estudiantes universitarios de disciplinas relacionadas con la enfermedad mental.

Como puede verse en la tabla 4.5 las acciones propuestas se centran en dos ejes distintos. Por un lado se intenta reforzar el currículo de cada título de forma que la enfermedad mental grave y persistente y el estigma asociado a ella aparezca de forma explícita entre los contenidos de los planes de estudio. Igualmente se pretende incluir en los planes de estudio información suficiente sobre la red de asistencia a la enfermedad mental, no siempre conocida incluso por estudiantes de psiquiatría o psicología clínica, mucho menos por los de trabajo social, terapia ocupacional u otras carreras menos implicadas. Por el otro lado, se trata de reforzar este tipo de conocimientos y actitudes de forma extracurricular. En este sentido deberán promoverse todo tipo de actividades como talleres, charlas, jornadas, exposiciones, etc. en este caso centradas más directamente sobre el estigma. Sin ninguna duda el cambio de actitudes en el ámbito universitario debe ser uno de los motores del cambio de la población general respecto a la imagen social de la enfermedad mental.

4.1.6. Propuestas dirigidas a empresarios y empleadores públicos.

Sin ninguna duda los factores esenciales en los procesos de discriminación en nuestra sociedad están relacionados con el mundo laboral y, de forma más concreta con la integración laboral y el empleo. De esta forma, algunas de las acciones de lucha contra el estigma tienen que centrar su atención en los agentes responsables del empleo: empresarios y responsables públicos. Este grupo reúne gran parte de los aspectos más complejos y de mayor peso estigmatizante de los revisados. Por una parte presentan un





nivel de estigma alto que se hace aún mayor cuando deben tomar decisiones de empleo. Por el otro, son un grupo de difícil acceso y, generalmente, escasa formación en temas relacionados con la enfermedad mental. Por estos motivos en cualquier campaña antiestigma siempre deben ser un grupo de especial atención. Debe tenerse en cuenta que los sindicatos, si bien aparecen como organizaciones más sensibles a este problema, no han generado tampoco campañas de repercusión global más allá de los cupos de discapacidad que tienden a beneficiar a las personas con discapacidades físicas, sensoriales y asociadas al retraso mental frente a las discapacidades relacionadas con las enfermedades mentales. Por todo ello se han preparado una serie de medidas que pretenden sensibilizar a estos grupos respecto a la discriminación que sufren en el acceso y mantenimiento del empleo las personas con enfermedad mental grave.

GRUPO O COLECTIVO AL QUE SE DIRIGEN	PRINCIPALES AMBITOS DE ACTUACIÓN	ACCIONES Y ESTRATEGIAS PROPUESTAS
EMPRESARIOS Y EMPLEADORES PUBLICOS	Empresas Organizaciones empresariales	 Campañas de sensibilización a los empresarios en las que participen empresas con experiencia en la contratación de personas con enfermedad mental
	 Campañas divulgativas sobre la enfermedad mental en las empresas 	
		 Creación de un premio a la labor de integración laboral de las personas con enfermedad mental

Tabla 4.6. Principales acciones para empresarios y empleadores públicos.

Como puede verse en la tabla 4.6 las medidas propuestas no abarcan un plan integral de lucha contra el estigma en el ámbito laboral sino que solamente tratan de ofrecer unas directrices para un primer acercamiento a este mundo, acercamiento que deberá ir seguido de campañas integrales en los próximos años que garanticen los derechos a las personas con enfermedad mental grave frente a cualquier discriminación laboral.

Las acciones propuestas se centran en la realización de campañas de sensibilización y divulgativas orientadas a los empresarios y a los empleadores públicos. Se ha demostrado que este tipo de campañas son más eficaces si se llevan a cabo de forma paralela en dos niveles: personalizada con los empresarios que emplean a personas con enfermedad mental y con acciones que impliquen a los grandes dirigentes sindicales, empresariales y de la administración que puedan influir en cambios globales. Igualmente, se ha demostrado una





mayor efectividad en aquellas campañas en las que participan empresas y empresarios que ya han integrado a personas con enfermedad mental de forma positiva y trasladan su experiencia a otras empresas o personas más reacias o con menor experiencia en ese ámbito. El papel de las empresas con mayor contenido social debe ser valorado en este aspecto, sin caer en la trampa de llegar a crear guetos de discapacidad en empresas y ONG's de carácter social. Finalmente, se propone la creación de un premio o mención a la integración laboral de personas con enfermedad mental grave en empresas u organismos. Este tipo de recurso se ha mostrado eficaz en otros lugares y entre nosotros ha tenido cierto éxito en la integración laboral de otros colectivos susceptibles de presentar problemas de salud mental en mayor medida que la población general (e.g. víctimas de maltrato, inmigrantes). En este punto debe recordarse antes de terminar que los derechos laborales de las personas con enfermedad mental se encuentran recogidos en nuestra legislación y que, por tanto, pueden ser objeto de defensa de derechos laborales y de acción sindical y personal en ámbitos jurídicos. Desde este punto de vista puede considerarse que no son necesarios cambios legislativos, sino que sería suficiente con establecer "recordatorios" a las organizaciones empresariales, sindicales y profesionales para instigar el cumplimiento de la legislación actual en todos los casos y eliminar progresivamente la discriminación fáctica existente para las personas con enfermedad mental grave.

4.1.7. Propuestas dirigidas a la población general.

Algunos estereotipos sobre la enfermedad mental como la incompetencia, la irresponsabilidad, la impredecibilidad y especialmente, la peligrosidad, son comunes entre la población general en todo el mundo, como ponen de manifiesto las investigaciones recientes realizadas tanto dentro (Muñoz et al., 2006) como fuera de nuestras fronteras (Corrigan et al., 2000; Wahl, 1995, entre otros). Sin embargo, otras investigaciones paralelas también demuestran que es posible reducir el estigma que lleva asociado estos estereotipos, sobre todo cuando se combinar distintas estrategias como la educación y el contacto (Corrigan y Penn, 1999). Las estrategias que se presentan en este trabajo y que se recogen en la tabla 4.7, tratan de aunar, por tanto, la evidencia de la investigación en la lucha contra el estigma de la población general con las propuestas surgidas de la experiencia de los distintos actores implicados en la misma y que han formado parte de los grupos de expertos consultados para el mismo.





GRUPO O COLECTIVO AL QUE SE DIRIGEN	PRINCIPALES AMBITOS DE ACTUACIÓN	ACCIONES Y ESTRATEGIAS PROPUESTAS
POBLACIÓN GENERAL	Medios de comunicación, campañas de marketing social, Observatorio, etc.	 Campañas educativas y de divulgación de la enfermedad mental grave con información adecuada y diferenciada. Elaboración de material de propaganda (pegatinas, borradores, bolígrafos,) complementado con campañas publicitarias con folletos y carteles situados en distintos lugares (medios de transporte, centros de salud, centros educativos, centros de trabajo, oficinas de la administración,) y anuncios en los medios de comunicación tanto audiovisuales como escritos. Puesta en marcha de estrategias de marketing integrales de apoyo a medidas contra el estigma. Creación de "mensajes culturales" (inclusión de modelos positivos en distintos soportes comunicativos: películas, series, etc.), que incluyan imagen positiva de profesionales y familiares. Potenciar el contacto, comenzando por la visualización de las personas con enfermedad mental grave y persistente ("salir del armario"), integrándolas en series de televisión (algo que en su día se hizo con otros colectivos, como por ejemplo los homosexuales) o haciendo público el padecimiento de una enfermedad de este tipo por parte de alguna persona famosa Movilización del voluntariado y de la sociedad civil en acciones de divulgación de la enfermedad mental grave en tono positivo y contacto con apoyo a las personas con enfermedades mentales graves.

Tabla 4.7. Principales acciones para la población general.

La evidencia de los estudios sobre la educación nos sugiere que las personas que tiene una mejor comprensión de la enfermedad mental son menos propensas al estigma y la discriminación de la enfermedad mental (Brockington et al., 1993; Link y Cullen, 1986; Link et al., 1987: Roman y Floyd, 1981). Las campañas educativas entre la población general, son por tanto, unas de las principales estrategias de lucha contra el estigma, siempre y cuando no se caiga en el error de considerar que cualquier campaña educativa debe dar frutos en este aspecto. Las investigaciones realizadas sobre las campañas llevadas a cabo entre la población general ponen de manifiesto que los estereotipos pueden llegar a ser muy resistentes al cambio como consecuencia de la exposición a información novedosa. Es





decir, dar mucha información sobre enfermedad mental puede no ser efectivo para luchar contra el estigma, incluso parte de la información puede obstaculizar el cambio de actitudes necesario. Por tanto la información debe ser adecuada (en cuanto a contenidos específicos) y diferenciada (especialmente diseñada para cada tipo de población: niños, ancianos, vecinos, etc.). La elaboración de materiales de propaganda lo más variados posible, puede contribuir a difundir los mensajes a trasmitir de manera extensa y solapada, lo que ayudaría a cohesionar la campaña educativa.

Los medios de comunicación son, sin duda, una de las fuentes principales de conocimientos sobre la enfermedad mental que tienen hoy día los ciudadanos en casi todo el mundo, al menos en los países occidentales (Cutcliffe y Hannigan, 2001; Organización Mundial de la Salud, 2001; Robert Wood Johnson Foundation, 1990). Pero también debe tenerse en cuenta que estos mismos medios han demostrado en los últimos años su efectividad para cambiar comportamientos y actitudes e incluso para, lo que es más difícil, cambiar estilos de vida. Por ello, es indudable que la lucha contra el estigma en el momento actual debe incluir una serie de propuestas encaminadas no sólo a cambiar la imagen que ofrecen actualmente los medios de la enfermedad mental, sino a conseguir que éstos se conviertan en el trasmisor de nuevos valores y actitudes con respecto a la misma.

Por todo lo anteriormente expuesto, parece conveniente proponer que cualquier iniciativa de lucha contra el estigma entre la población general, debería estar refrendada por campañas informativas en los medios de comunicación. Sin embargo, conviene tener en cuenta algunas consideraciones para llevarlas a cabo. En primer lugar, como afirman Sullivan, Hamilton y Allen (2005), eliminar o reducir el estigma de la enfermedad mental es demasiado complejo y difícil para una simple campaña de publicidad. Los estudios sobre la efectividad de las campañas realizadas hasta la fecha, incluso en nuestro país, ponen de manifiesto la escasa efectividad real de tales iniciativas. Estos autores afirman que el problema del estigma es un problema de imagen de marca y que, por lo tanto, precisa de estrategias de marketing complejas que se integren dentro de los llamados mensajes culturales, es decir a través de la presencia repetida de modelos adecuados no sólo en programas informativos o reportajes periodísticos sino también en películas de cine, series de televisión o anuncios publicitarios no necesariamente del tema. Estos modelos no deben circunscribirse solamente a personas con enfermedad mental sino también deben incluir a familiares y profesionales implicados en su atención, ya que la imagen de las personas con enfermedad mental no puede separarse de la imagen y la percepción de los familiares que soportan una parte importante de estigma y de los profesionales, cuya eficacia y





credibilidad se pone en entredicho en la mente del público. Parece, por tanto, que mejorar la imagen de psicólogos y psiquiatras, como profesionales más implicados con la enfermedad mental grave y persistente, y de los familiares, puede ayudar a reducir el estigma de forma indirecta pero efectiva a largo plazo.

Como ya se explicó detenidamente en la revisión documental realizada para este trabajo, el contacto directo con las personas con enfermedad mental se ha considerado desde hace tiempo como un medio efectivo de lucha contra el estigma sobre todo cuando este se combina con la educación y se siguen las directrices de lo que se denomina un "contacto optimo" (de igual a igual, compartiendo objetivos, no competitivo y supervisado por una autoridad competente). Para potenciar el que se comience a producir este contacto, las propuestas presentadas incluyen medidas que favorezcan la visualización del problema y la exposición a situaciones de contacto igualitario y positivo a través de modelos con capacidad de influencia, como son los personajes de series televisivas o figuras destacadas de distintos ámbitos y que frecuentan los medios de comunicación (actores, periodistas, políticos, incluso famosos o personajes de la prensa rosa).

Se proponen igualmente las acciones de voluntariado y participación social que puedan contribuir a potenciar el contacto entre la población general y las personas con enfermedad mental grave, a través de acciones enmarcadas en espacios de participación social, cultural y educativa.

4.1.8. Propuestas dirigidas a los medios de comunicación.

Aunque podría argumentarse que la forma en que los medios de comunicación divulgan la enfermedad mental es simplemente una consecuencia de la idea que la Sociedad tiene de ella y que por lo tanto sólo reflejan una realidad estigmatizante, la mayoría de los investigadores coinciden en señalar que, a pesar de la cierta lógica de tal argumento, la lucha contra el estigma de la enfermedad mental grave, no debe realizarse al margen de los principales vehículos de información en la actualidad.

Las investigaciones realizadas sobre el tratamiento de la enfermedad mental en los medios de comunicación de todo el mundo llegan a conclusiones similares. Como recoge el propio estudio realizado en la Comunidad de Madrid, que ha servido de base para la realización de estas propuestas, la presencia en los medios de comunicación de los temas relacionados con enfermedad mental grave y persistente es prácticamente nula y cuando





está presente es relacionada con actitudes y comportamientos con claro matiz negativo. Existe, además, un abuso de los términos relacionados con la enfermedad mental grave y persistente en los medios para referirse a situaciones o cosas y un mal uso de los mismos para referirse a las personas con este trastorno. Por si esto fuera poco, los términos utilizados son, con frecuencia, incorrectos, muy peyorativos y éticamente inaceptables. Todo ello provoca que algunos de los estereotipos más relacionados con la enfermedad mental como la peligrosidad y la impredecibilidad se hallen frecuentemente en los medios de comunicación.

GRUPO O COLECTIVO AL QUE SE DIRIGEN	PRINCIPALES AMBITOS DE ACTUACIÓN	ACCIONES Y ESTRATEGIAS PROPUESTAS
MEDIOS DE COMUNICACION	Organizaciones profesionales Medios de comunicación	 Creación de guías de estilo sobre cómo abordar y tratar el tema de la enfermedad mental, que sean breves y de fácil uso (e.g. puntos de libro), en la línea de algunas de las ya existentes. En este punto tal vez el principal reto sea, más que la creación de estas guías, conseguir su difusión efectiva entre aquellos periodistas que van a abordar en algún momento el tema de la enfermedad mental
		 Proporcionar a los distintos medios de comunicación un listado de organizaciones y profesionales (en la cual ocuparían un lugar preeminente el anteriormente mencionado portavoz y el Observatorio) que pueden proporcionar información no estigmatizante sobre la enfermedad mental
		 Propiciar la auto-regulación de los propios medios de comunicación, mediante el trabajo directo con los profesionales que toman las decisiones sobre las líneas editoriales de los distintos medios
		 Creación de becas para periodistas, con las que se fomente el hablar de la enfermedad mental en los medios de comunicación (i.e. hacerla visible), y el hacerlo con contenidos contrastados y de modo no estigmatizante. Facilitar el cambio "desde dentro".
		 Creación de un "Sistema de control de Medios de Comunicación" (dentro del Observatorio) con funciones de control de los contenidos y forma de abordar la enfermedad mental, y de denuncia de las malas prácticas detectadas. Provocar el cambio "desde fuera".

Tabla 4.8. Principales acciones para medios de comunicación.





En primer lugar, es importante diseñar una serie de estrategias para intentar cambiar el tratamiento que actualmente tiene la enfermedad mental y las personas con enfermedad mental grave en los medios de comunicación. En este sentido, lo más urgente sería combatir de manera efectiva la utilización inadecuada de términos ofensivos, inadecuados u obsoletos referidos a personas con enfermedad mental o incluso a situaciones o cosas, así como las manifestaciones e insinuaciones que ayudan a perpetuar una visión estigmatizante de la enfermedad mental. Las guías de estilo son adecuadas para este fin, aunque habría que insistir en una correcta difusión de las mismas a través de canales efectivos de divulgación entre periodistas y directores de medios. En numerosas ocasiones, incluso los periodistas interesados pueden tener importantes problemas para acceder a informaciones solventes y fiables sobre datos relacionados con la enfermedad mental, es por ello que el nombramiento de portavoces o la difusión de fuentes de documentación rápidas, sencillas y rigurosas, especialmente diseñadas al efecto, podrían evitar el uso inadecuado de determinados términos o comentarios.

En segundo lugar, tratar de cambiar la situación desde dentro parece una opción adecuada a los fines propuestos. En este aspecto, propiciar la propia autorregulación mediante el contacto continuado con los responsables de las líneas editoriales de los distintos medios parece una medida muy adecuada para combatir el estigma. Una idea ciertamente interesante recogida de una iniciativa llevada a cabo por una importante fundación norteamericana es la de las becas a periodistas, que durante periodos de tiempo estipulados dedican un tiempo adicional en su puesto de trabajo a fomentar una visión no estigmatizadora de la enfermedad mental en el medio donde desarrollan su labor profesional.

Por último, es indiscutible que las medidas de control son un acicate para los medios de comunicación, independientemente de sus códigos éticos. La creación, dentro de un observatorio, de un sistema de control de los medios de comunicación, al modo en que se ha ido constituyendo en Australia o en Estados Unidos, integrado por redes conectadas de vigilancia y denuncia de malas prácticas periodísticas, es una de las medidas que han resultado más efectivas en la lucha contra el estigma en las grandes empresas de comunicación.





4.2. Propuesta de creación del Observatorio anti-estigma de la Comunidad de Madrid

Una vez revisadas las propuestas comentadas en los puntos anteriores parece evidente que se precisa de algún tipo de organización que sirva de hilo conductor y coordinador de las distintas acciones específicas. Debe considerarse que el efecto de las propuestas ejecutadas aisladamente puede verse potenciado por una acción sinérgica y conjunta que organice acciones desde distintos ángulos. Pensando en un instrumento ágil y sencillo que pueda prestar la infraestructura mínima necesaria para acometer una coordinación de este tipo se propone la creación de un "Observatorio anti-estigma" de la Comunidad de Madrid. Este observatorio o centro, inspirado en los ejemplos presentados a lo largo de las páginas anteriores, coordinará el programa anti-estigma que podrá incluir distintas acciones simultáneas y secuenciales a lo largo de los próximos años. A continuación se presenta un esquema simplificado de su funcionamiento.

El Observatorio debería integrarse funcionalmente en la Red de atención social a personas con enfermedad mental grave y crónica de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid. Dado el carácter complejo de la tarea y la necesidad de contar con una gran adaptabilidad y actualización constante de la página Web y de sus contenidos se recomienda que se operativice mediante convenio con entidades externas (vg. Universidades) que puedan abordar la tarea desde el conocimiento de la realidad social de la enfermedad mental grave y persistente en Madrid y aportar la necesaria flexibilidad, competencia científica y posibilidades de actualización constante.

Esquema básico de funcionamiento:

El Observatorio anti-estigma de la Comunidad de Madrid se organizará alrededor de una página Web (situada en www.madrid.org o en otro espacio por determinar) que sirva como enlace y aglutinador de las distintas acciones emprendidas tanto por el propio Observatorio, como por otras entidades.





Objetivos:

- Control y asesoramiento del tratamiento informativo de los principales medios de comunicación en relación con la enfermedad mental grave.
- Difundir información veraz y actualizada sobre la enfermedad mental grave y sus tratamientos.
- Ofrecer formación anti-estigma a entidades de familiares, profesionales, estudiantes, etc.
- Fomento de la participación ciudadana en la lucha contra el estigma en todos sus frentes.

Principales funciones:

De acuerdo a los objetivos planteados, el Observatorio anti-estigma tendrá asociadas las siguientes funciones fundamentales.

- En primer lugar, la herramienta básica que servirá de aglutinador, coordinador y difusor de las acciones anti-estigma en la Comunidad de Madrid será una página Web que incluya todos los contenidos del Observatorio y que, a la vez, se convierta en una herramienta dinámica de comunicación, actualización y seguimiento del proceso. En este sentido, se diseñará una página Web que coordine el seguimiento de los medios de comunicación y que, de forma simultánea, incluya todas las herramientas necesarias para una acción eficaz contra el estigma a los distintos niveles implicados.
- La principal función del Observatorio será la del seguimiento y control del tratamiento informativo de las noticias relacionadas con la enfermedad mental grave en los medios de comunicación. Siguiendo el esquema que se ha mostrado más eficaz en otros países, este seguimiento se realizará de forma progresiva y mediante distintas acciones de intensidad creciente:
 - Publicación en la página Web de una guía de estilo –rápida y sencilla- para el tratamiento correcto de la enfermedad mental en los medios de comunicación.
 - Seguimiento de las noticias aparecidas en los medios relacionadas con la enfermedad mental grave y vigilancia de su posible contenido estigmatizante.





Este seguimiento se podrá llevar a cabo con los propios recursos del Observatorio o con recursos combinados /entidades, asociaciones de prensa, etc.).

- Creación de una red de "Caza-estigmas": se trata de organizar una red muy amplia de personas que sigan los diferentes medios madrileños e informen al Observatorio de las posibles noticias estigmatizantes de forma puntual e inmediata. Estas noticias serán destacadas en la propia página Web del Observatorio como primera medida de presión.
- Modulación de las medidas de presión mediante estrategias progresivas: "denuncias" en la propia página Web, cartas a los medios, listas de correo informativas, cartas a anunciantes en los medios, solicitud de e-mails de presión sobre los medios a la red caza-estigmas del Observatorio y sus colaboradores (entidades, asociaciones de prensa, asociaciones profesionales, etc.), "denuncias" en otros medios de comunicación o en páginas de publicidad, apoyo a acciones legales de entidades o personas.
- Asesoramiento técnico a los medios de comunicación en cuestiones de abordaje mediático de la enfermedad mental. Desde Guías de estilo hasta cursos de formación o asesoramiento en noticias concretas.
- En segundo lugar, se generará un material informativo, divulgativo acerca de la enfermedad mental grave y persistente, sus efectos, tratamientos y todo aquello que pueda servir para apoyar un conocimiento de la enfermedad mental inclusivo que apoye a las personas enfermas y a sus familias. Desde folletos, carteles, puntos de libro, hasta pequeñas publicaciones divulgativas de difusión en papel o en soporte informático.
- En tercer lugar, el observatorio servirá de base para la elaboración y difusión de un **material formativo** anti-estigma. Material que puede llegar a funcionar como una "Escuela virtual anti-estigma", de forma similar al funcionamiento actual de la "Escuela virtual para familias de la Comunidad de Madrid". En este caso el material formativo iría dirigido a:
 - Familiares: se elaborarán materiales formativos para uso de los propios familiares directamente o para su uso por profesionales de las entidades o de los centros en su trabajo con familias (p.e. guiones para la organización de





programas anti-estigma en grupos de familias).

- Profesionales: se trata de sustentar la labor tanto de los profesionales de la red, como de los profesionales y estudiantes universitarios externos a la misma.
 Algunos buenos ejemplos de este tipo de materiales lo conforman los materiales básicos para la elaboración de programas anti-estigma, de empoderamiento o de potenciación de la autonomía personal.
- Colegios: el Observatorio fomentará la difusión de actividades anti-estigma en los colegios y centros de enseñanza mediante distintas estrategias que apoyen ente tipo de actividades. Se podrá elaborar desde materiales para sesiones de trabajo con padres, con alumnos etc. hasta tareas más complejas como obras de teatro infantil o actividades de juegos y grupales de dinamización.

Este material podrá ser elaborado de distintas formas: por el propio Observatorio, mediante convenios o concursos abiertos a las entidades, talleres universitarios o grupos de trabajo de los profesionales de la red entre otras alternativas.

De forma complementaria a las anteriores, en cuarto lugar, el Observatorio dispondrá de un canal de información actualizada sobre otras páginas, acciones o centros anti-estigma o con documentación sobre estigma de la enfermedad mental grave y sobre acciones anti-estigma propias y de entidades o administraciones públicas. De esta forma el Observatorio de convertirá en un centro de documentación y referencia para el trabajo sobre el estigma asociado a la enfermedad mental que ofrezca no solamente recursos propios, sino un cúmulo de posibilidades externas (españolas y extranjeras).

Por último, es preciso indicar que para el mejor funcionamiento del Observatorio y conocimiento del impacto de las distintas acciones, sería muy conveniente llevar a cabo un proceso de **evaluación** continuada que permitiera conocer de forma puntual el funcionamiento de cada acción y de forma general el estado de la cuestión en la sociedad madrileña en cada momento. Esta labor puede acometerse desde la realización de encuestas generales sobre el estigma hasta la elaboración de protocolos sencillos de auto-evaluación para las acciones de familiares, profesionales o colegios.





Puesta en marcha del Observatorio:

Si se considera el nivel de estigma presente hoy en día en la Comunidad de Madrid, las intervenciones anti-estigma llevadas a cabo en otros lugares con cierto éxito, los modelos teóricos de abordaje de la discriminación social (ver introducción y el estudio Estigma y enfermedad mental) y las posibilidades reales de acción en la Comunidad de Madrid, la puesta en marcha de las acciones anti-estigma y del Observatorio en particular deberán acogerse a un esquema temporal ajustado al estado de la cuestión. Sería incorrecto, incluso estaría condenado al fracaso, el iniciar una acción de este tipo de forma precipitada o demasiado intensa ya que podría provocar una reacción de rechazo y no se aprovecharía la necesaria sinergia social. De este modo, se recomienda una temporización gradual a lo largo de los próximos años sin llegar a poder especificar fechas exactas ya que el paso de un tipo de acciones a otro depende en gran medida del avance social conseguido en cada momento por las acciones anteriores y las dinámicas sociales generales. De forma más concreta, el Observatorio podría seguir un esquema como el siguiente:

- 1. Creación de la página con materiales básicos.
 - Elaboración de "guía de estilo"
 - Elaboración de materiales divulgativos y formativos
- 2. Difusión entre los medios y entidades. En los primeros momentos debe considerarse la necesidad de difundir la existencia de la página entre los medios, las entidades, los profesionales y la administración y la población general para facilitar su impacto a corto plazo.
- 3. Inicio de labores de seguimiento de los medios informativos y primeras acciones: publicación de las noticias en la propia página, cartas a medios informativos, etc.
- 4. Aumento de la labor participativa: mantener contactos continuados con entidades asociativas, asociaciones y colegios profesionales, asociaciones de prensa, ONG's relacionadas, etc. Creación de la red de apoyo (caza-estigmas) para la búsqueda de noticias y acciones estigmatizantes.
- 5. Inicio gradual de acciones ante los medios u otros organismos implicados. Desde el contacto con los propios medios, la difusión de los contenidos en la página Web, las alertas de e-mails, los contactos con anunciantes, etc.
- 6. Pleno funcionamiento del Observatorio y todas sus secciones.





Una vez que el Observatorio se encuentre en pleno funcionamiento, se deberá estudiar la conveniencia de iniciar o colaborar en campañas globales de marketing social en los medios de comunicación que se diseñen en función de los aspectos que mantienen el estigma y que sirvan de apoyo a las acciones específicas emprendidas desde el propio Observatorio, la Comunidad de Madrid o desde otras entidades. Este tipo de campañas deberán tener en cuenta algunas características generales para potenciar su impacto, pueden destacarse las siguientes:

- aportar información sobre la recuperación,
- combatir el mito de la cronicidad,
- establecer un nivel de cercanía,
- mostrar a las personas con enfermedad mental en contextos de integración,
- mostrar la imagen positiva de los profesionales relacionándolos con salud y prevención,
- mostrar el lado solidario de los cuidadores y familiares,
- dar información sobre la red de atención social y de salud mental,
- aclarar las diferencias con el retraso mental aprovechando para luchar contra el estigma en este último y,
- desmontar el mito de la peligrosidad e impredecibilidad.

Estas campañas no deben reducirse a meros anuncios o mensajes informativos, sino que deberían enmarcarse dentro de estrategias globales de marketing social y cultural. En este sentido, debería considerarse la posibilidad de coordinar una campaña que comience con una declaración de intenciones al modo de la campaña británica, a través de un manifiesto firmado por políticos y personalidades en contra de la discriminación y el estigma de las personas con enfermedad mental que pueda servir de punto de arranque al funcionamiento del Observatorio y a todas las acciones surgidas en las distintas entidades y administraciones.





En definitiva, se trata de aprovechar la puesta en marcha de una estrategia de vigilancia y control sobre los medios de comunicación para crear un espacio mucho más amplio de integración y difusión de las medidas anti-estigma desde una estrategia de liderazgo y participación social que reúna todos los esfuerzos para iniciar el camino hacia el final de la estigmatización social de la enfermedad mental grave y todas sus consecuencias.





REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Allport, G.W. (1979). *The nature of prejudice.* Nueva York: Doubleday (original publicado en 1954)
- Angell, B., Cooke, A., y Kovac, K. (2005). First person accounts of stigma. En P. W. Corrigan (Ed.), On the stigma of mental illness: Practical strategies for research and social change (69-98). Washington D.C.: American Psychological Association.
- Beals, K. y Pepplau, L.A. (2001). Social involvement, disclosure of sexual orientation, and the quality of lesbian relationship. *Psychology of Women Quartely*, 25. 10-19.
- Brockington, I. F., Hall, P., Levings, J., y Murphy, C. (1993). The community's tolerance of the mentally ill. *British Journal of Psychiatry*, *162*, 93-99.
- Byrne, P. (2000). The stigma of mental illness and ways of diminishing it. *Advances in Psychatric Treatment*, 6, 65-72.
- Chadwick, P.D., Birchwood, M. y Trower, P. (1996). *Cognitive therapy for delusions, voices and paranoia*. New York: Wiley.
- Corrigan, P.W. y Calabrese, J.D. (2005). Strategies for Assessing and Discriminishing Self-Stigma. En P. W. Corrigan (Ed.), *On the stigma of mental illness: Practical strategies for research and social change* (239-256). Washington D.C.: American Psychological Association.
- Corrigan, P.W. y Penn, D.L. (1999). Lessons from social psychology on discredditting psychiatric stigma. *American Psychologist*, 54, 765-776.
- Corrigan. P.W. y Watson, A.C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9, 35-53.
- Corrigan, P.W., River, L., Lundin, R.K., Uphoff-Wasowski, K., Campion, J., Mathisen, J., et al. (2000). Stigmatizing attributions about mental illness. *Journal of Community Psychology*, 28, 91-102.
- Corrigan, P.W. (Ed.) (2005). On the stigma of mental illness: Practical strategies for research and social change. Washington D.C.: American Psychological Association.
- Corrigan, P.W. (2005). Dealing with stigma through personal disclosure. En P. W. Corrigan (Ed.), On the stigma of mental illness: Practical strategies for research and social change (257-280). Washington D.C.: American Psychological Association.
- Corrigan, P. W., y Kleinlein, P. (2005). The impact of mental illness stigma. In P. W. Corrigan (Ed.), *On the Stigma of Mental Illness* (11-44). Washington D.C.: American Psychological Association
- Cutcliffe, J. R., y Hannigan, B. (2001). Mass media, "monsters' and mental health clients: The need for increased lobbying. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 8*(4), 315-321.
- Day, N.E. (2000). The relationship among reported disclosure of sexual orientation, antidiscrimination policies, top management support and work attitudes of gay and lesbian employees. *Personnel Review*, 29, 346-364.
- Declaración de Helsinki (2005). Lucha contra la estigmatización y la discriminación en relación con la enfermedad mental (conclusiones del Consejo de Empleo, Política Social, Sanidad y Consumidores, de 2 y 3 de junio de 2003 sobre la lucha contra la estigmatización y la discriminación en relación con la enfermedad mental). En Actas de la Conferencia Ministerial de la Organización Mundial de la Salud sobre Salud Mental. «Hacer frente a los desafíos, encontrar soluciones» Helsinki del 12 al 15 de enero de 2005. http://europa.eu/scadplus/leg/es/cha/c11570.htm





- Kadushin, G. (2000). Family secrets: Disclosure of HIV status among gay men with HIV/AIDS to the family of origin. Social Work in Health Care, 30, 1-17.
- Kingdon, D. y Turkington, D. (1991). The use of cognitive bahavior therapy with a normalizing rationale in schizophrenia: a preliminary report. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 179, 207-211.
- Kingdon, D. y Turkington, D. (1994). *Cognitive-Behavioral therapy of schizophrenia*. New York: Guilford Press.
- Libro Verde sobre la Salud Mental de la Unión Europea (2005) «Mejorar la salud mental de la población. Hacia una estrategia de la Unión Europea en materia de salud mental» http://europa.eu/scadplus/leg/es/cha/c11570c.htm
- Link, B.G. y Cullen, F.T. (1986). Contact with the mentally ill and perceptions of how dangerous they are. *Journal of Health and Social Behavior*, 27, 289-302.
- Link, B. G., Cullen, F. T., Frank, J., y Wozniak, J. F. (1987). The social rejection of former mental patients: Understanding why labels matter. *American Journal of Sociology*, 92(1461-1500).
- Mueser, K.T., Bond, G.R., Drake, R.E. y Resnick, S.G. (1998). Models of community care for severe mental illness. A review of research on case management. *Schizophrenia Bulletin*, 24, 37-74.
- Muñoz, M., Pérez Santos, E., Crespo, M. y Guillén, A.I. (2006) *El Estigma de la Enfermedad Mental Grave y Persistente en la Comunidad de Madrid*. Informe de investigación. Consejería de Familia y Asuntos Sociales. Comunidad de Madrid.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Informe sobre la Salud en el Mundo 2001. Salud mental: Nuevos conocimientos, nuevas esperanzas*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Ottati, V., Bodenhausen, G. V., y Newman, L. S. (2005). Social psychological models of mental illness stigma. In P. W. Corrigan (Ed.), *On the Stigma of Mental Illness* (99-128). Washington D.C.: American Psychological Association.
- Pettigrew, T. F. y Tropp, L.R. (2000). Does intergroup contact reduce prejudice: recent metaanalytic findings. En S. Oskamp (ed.), *Reducing prejudice and discrimination* (93-114). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Robert Wood Johnson Foundation. (1990). *Public attitudes toward people with chronic mental illness: Final Report*. Boston: Robert Wood Johnson Foundation Program on Mental Illness (Daniel Yankelovich Group Inc.).
- Roman, P. y Floyd, H. (1981). Social acceptance of psychiatric illness and psychiatric treatment. *Social Psychiatry*, 16, 16-21.
- Rosario, M., Hunter, J., Maguen, S., Gwadz, M. y Smith, R. (2001). The comino-out process and its adaptational and health-related associations among gay, lesbian, and bisexual youths: Stipulation and exploration of a model. *American Journal of Community Psychology*, 29, 113-160.
- Sensky, T., Turkington, D., Kingdon, D., Scott, J.L., Scott, J., Siddle, R. et al. (2000). A randomized controlled trial of cognitive-behavioral therapy for persistent symptoms in schizophrenia resistan to medication. *Archives of General Psychiatry*, 57, 165-172.
- Speer, P.W., Jackson, C.B. y Peterson, N.A. (2001). The relationship between social cohesion and empowerment: Support and new implications for theory. *Health Education and Behavior*, 28, 716-732.
- Stein, L.I. y Santos, A.B. (1998) Assertive Community Treatment of persons with severe mental illness. New York: Norton.
- Sullivan, M., Hamilton, T. y Allen, H. (2005). Changing stigma through the media. En P. W. Corrigan (Ed.), *On the Stigma of Mental Illness* (145-164). Washington D.C.:





- American Psychological Association.
- Turkington, D. y Kingdon, D. (2000). Cognitive-behavioural techniques for general psychiatrists in the management of patients with psychoses. *British Journal of Psychiatry*, 177, 101-106.
- Twenge, J. M., Catanese, K. R., y Baumeister, R. F. (2003). Social Exclusion and the Deconstructed State: Time Perception, Meaninglessness, Lethargy, Lack of Emotion, and Self-Awareness. *Journal of Personality and Social Psychology, 85*(3), 409-423.
- Wahl, O.F. (1995). *Media madness: Public images of mental illness*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Watson, A.C. y River, L.P. (2005). A Social- Cognitive Model of Personal Responses to Stigma. En P. W. Corrigan (Ed.), *On the Stigma of Mental Illness* (145-164). Washington D.C.: American Psychological Association.
- Watson, A. C., y Corrigan, P. W. (2005). Challenging public stigma. En P. W. Corrigan (Ed.), On the Stigma of Mental Illness (281-295). Washington D.C.: American Psychological Association.