

JORNADA POR EL DÍA MUNDIAL DE LA SALUD MENTAL

Mitos y verdades sobre las Enfermedades Mentales

Universidad Nacional de La Plata; Edificio Karakachoff. Ciudad de La Plata

11 de octubre de 2018

No hay Salud sin Salud Mental

Podemos y debemos hacer más y mejor en Salud Mental

Hay muchos mitos sobre las enfermedades mentales. Es muy importante conocerlos para detener la discriminación y tratar a las personas que padecen este tipo de enfermedades con comprensión y respeto, dignamente.

El día 11 de octubre de 2018 se celebró **el Día Mundial de la Salud Mental**, cuyo tema central fue “**Mitos y Verdades sobre las Enfermedades Mentales**”, actividad que se llevó a cabo en el Edificio Karakachoff de la Universidad Nacional de La Plata: Fue organizada por la Mesa de trabajo de Salud Mental y Discapacidad de la Secretaría de Relaciones Institucionales de esta casa de estudios.

Mediante la **Campaña en las redes sociales #NoEtiquetas**, iniciada a principio del mes de octubre del corriente, la Asociación de Ayuda de Personas que padecen Esquizofrenia de la ciudad de La Plata, AAFE, fue dando el marco para la convocatoria de la celebración del Día Mundial de la Salud Mental, encuentro organizado por la Mesa de Salud Mental y Discapacidad de la Secretaría de Relaciones Institucionales de dicha casa de estudios. Esta iniciativa tuvo un importante impacto en los medios de comunicación nacional escritos, entrevistas en radio y televisión, focalizadas en visibilizar la desinformación y el estigma como impulsores de la discriminación hacia las personas que sufren enfermedades mentales. El mensaje se centró en tres conceptos: “*Miráme como una persona, no como una etiqueta*”; “*Mi enfermedad mental tiene tratamiento! ¿Tu prejuicio tiene cura?*” y “*Debemos asegurar el acceso a la salud y a los derechos como persona*”.

La concurrencia a la jornada fue muy importante, más de 240 asistentes, duplicando las expectativas. Los participantes fueron de muy diversos sectores de la comunidad, desde familiares y allegados de personas con trastornos mentales, pacientes, profesionales de la salud y ciencias afines, graduados y estudiantes universitarios y de instituciones de educación de salud de nivel superior, agentes de promoción de la salud, alumnos del nivel secundario y público en general. Concurrieron personas procedentes del Gran La Plata y distritos próximos, así como domiciliadas en el interior del país.

La apertura de la Jornada estuvo a cargo del **Dr. Juan Carlos Martín**, quien reseñó los objetivos y las acciones de la Secretaría de Relaciones Institucionales a su cargo e hizo referencia a las distintas actividades que lleva a cabo dicha secretaría integrada por el área de Coordinación de los Consejos Consultivos de Asociaciones Civiles, Cámaras Empresariales y Colegios - Consejos Profesionales.

Asimismo, asentó que dentro del área del Consejo Consultivo de Asociaciones Civiles se incluyen las Mesas de Trabajo de Personas Mayores, Ciudad Sustentable y de Salud Mental y Discapacidad.

En las páginas siguientes se presentan las ponencias de los expositores, luego el desarrollo de los Talleres y finalmente las Conclusiones del encuentro.

RESÚMENES DE LAS PONENCIAS

El **Dr. Pedro Gargoloff**, médico psiquiatra asesor de AAFE, se refirió a "Los círculos negativos del Estigma y Discriminación asociado a las Enfermedades Mentales". Resumidamente, destacó que este proceso se concibe como un círculo negativo: un modelo operacional que genera y perpetúa la discriminación asociada a las enfermedades mentales, con puntos de intervención posibles que permiten corregir esa tendencia a incrementar las consecuencias negativas.

El proceso negativo se inicia en el estigma, una marca que se le asigna erróneamente a un individuo o grupo de personas por poseer un determinado atributo, que en este caso es padecer una enfermedad mental, impactando en ellos en un sentido descalificatorio. Entre los atributos ligados a las enfermedades mentales, particularmente la esquizofrenia, se encuentran los siguientes: *“son individuos impredecibles, inútiles para estudiar y trabajar, irrecuperables, que dicen tonterías y no merecen ser tenidos en cuenta, incompetentes para decidir sobre su tratamiento y su propia vida, inhábiles para vivir solos y tener una familia, incapaces para lograr su propio sostén económico, que son peligrosos”*. Esta visión equivocada introduce barreras en el acceso a la salud, en los cuidados globales, en su vida social y productiva, dañando su autoestima y generando importante estrés. Así se crean las condiciones propicias para las recaídas de la enfermedad, perpetuando de esta manera el estigma y la discriminación.

Las intervenciones posibles que permitiría reducir o detener este proceso negativo son las Campañas de educación pública con información práctica de aspectos centrales de la enfermedad, a los pacientes y sus familiares en los mismos tópicos, más las estrategias de afrontamiento eficaz ante problemas de la convivencia, el autocuidado y el empoderamiento; otras acciones se concentran en la disponibilidad y el acceso a los recursos sanitarios y extrasanitarios, en disponibilidad de redes de prevención y de soporte legal.

En tanto estas intervenciones ocurran, será posible que el mito *“no hay esperanza para la gente con enfermedades mentales”* sea sustituido por la realidad de que *“existen tratamientos, estrategias y apoyo de la comunidad para la gente con problemas de salud mental, hoy más que nunca en el pasado. Las personas con este tipo de dificultades pueden llevar vidas activas, con autonomía y productivas plenamente”*.

El **Dr. Carlos David Silva**, Director de la Maestría en Rehabilitación de Trastornos Mentales Severos en la Universidad Abierta Interamericana y Director del Programa de Viviendas Asistidas, se centró en Mitos y verdades asociados a esquizofrenia. Con relación a los delirios y alucinaciones, hay quienes defienden su derecho a tenerlos, sin considerarlos parte de una enfermedad no obstante, se debe constar que para la mayoría implica un importante sufrimiento. El mensaje es que hay que hablar de personas que sufren enfermedades, no de las enfermedades despojadas de quienes la sufren. Mencionó que su secretaria tiene una discapacidad física, por lo que dispusieron los medios para permitirle acceder y desempeñar normalmente su trabajo; ella observó, con humor que, si la mayoría de los individuos fueran como ella, su discapacidad no sería tal. Se refirió al caso en el que en una empresa llegaron a pedir personas con esquizofrenia, ya que se desempeñaban apropiadamente mejor en el tipo de tarea específica requerida.

La **Lic. Sandra Katz**, profesora en Educación Física de la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, Licenciada en Psicología y responsable de la Dirección de Inclusión, Discapacidad y Derechos Humanos de la Universidad Nacional de La Plata, se refirió a Mitos y verdades en discapacidad asociada a trastornos mentales. Su presentación versó sobre la situación actual de las Personas con Discapacidad, donde sus obstáculos y/o problemas están generados más por cuestiones sociales, políticas y de accesibilidad que por cuestiones biológicas. Hoy se debe trabajar para eliminar las barreras del entorno, junto a las comunicaciones y actitudinales. Con relación a este último punto, las barreras actitudinales, refirió: *“desde la universidad tenemos el compromiso frente a la formación profesional, donde primero son personas, que se las debe llamar por sus nombres, y no por sus diagnósticos. El certificado único de discapacidad, debería ser una opción, una herramienta para acceder a ciertos servicios, pero nunca un indicador de identidad”*.

Desde la UNLP no se requiere presentar el certificado para acceder a programas de apoyo en discapacidad.

Sandra Katz comentó que el primer acercamiento “oficial” con esta población estuvo dado en el año 2014, cuando se realizó un relevamiento para la entrega de Notebook, y algunos estudiantes respondieron que tenían cuestiones de salud mental. Desde la Dirección de Discapacidad, Inclusión y Derechos Humanos, se generaron configuraciones de apoyo, acompañamiento y el diseño de redes sociales particulares según las características de la persona, donde se trabaja con otros actores de la Universidad como Salud mental, Bienestar estudiantil, las áreas académicas, etc. Generando acuerdos con relación a la accesibilidad académica, donde junto a los docentes se buscan estrategias de acompañamiento y apoyo. Aunque aún queda mucho para seguir trabajando, hoy se está trabajando en políticas que permitan que toda aquella persona que quiera ir a la universidad pueda hacerlo.

Luego se procedió al desarrollo de los talleres sobre Estigma y Discriminación asociados a las enfermedades mentales, con la coordinación general de la **Prof. Marta Sagastume**, presidente de AAFE, y del **Dr. Hernán Alessandria**, presidente de Global Psy Asociación Civil, con la colaboración de la **Dra. María Delia Michat**, asesora de AAFE.

Una vez finalizados los talleres, **Mercedes Guzmán**, miembro de AAFE, coordinó la lectura de las conclusiones arribadas, para finalizar con un resumen de los conceptos más relevantes de todos ellos.

El **Dr. Alfredo Brunetti** cerró la Jornada, en representación de la Secretaria de Relaciones Institucionales de la Universidad Nacional de La Plata. Destacó la importancia de la Jornada, dada por la relevancia de sus contenidos, la respuesta a la convocatoria y las calidad de las conclusiones de los talleres, consolida la Mesa de Salud Mental y Discapacidad de esta secretaría y compromete a acciones futuras en línea con el lema “No hay Salud sin Salud Mental”, propósito a alcanzar mediante la interacción productiva de esta secretaría y las 17 unidades académicas de la UNLP con los organismos del estado y las asociaciones de la sociedad civil.

El presente reporte de la Jornada finaliza con **Reflexiones** aplicables a la temática del encuentro, centradas en “Educar, Educar, Educar”, como el objetivo final de la lucha contra el estigma y la discriminación asociado a las enfermedades mentales, particularmente a las más severas y persistentes.

Las cinco **fotos** de la jornada con sus protagonistas, que cierra este informe en las dos últimas páginas, reflejan la importante movilización que esta iniciativa generó en la sociedad, así como la sugerencia y el compromiso de continuar con acciones futuras en la misma dirección, ya asumidas con nuevas propuestas por parte de la Mesa de Salud Mental y Discapacidad de la Secretaria de Relaciones Institucionales de la Universidad Nacional de La Plata.

Es importante destacar y dimensionar el altísimo impacto de la **Campaña #NoEtiquetes** de AAFE, ligada a la celebración del Día Mundial de la Salud Mental a la que se refiere este documento, está dada por la amplísima difusión de los contenidos de esta campaña en numerosos Medios de comunicación y Diarios/Revistas del país, alcanzando un potencial número de lectores de 9.000.000 de personas. Los medios donde se replicó esta campaña fueron los siguientes: Télam, Clarín y La Prensa(CABA), Diagnostics News, CBA y La Voz (Córdoba), El Compromiso (Dolores, BA), Diario Junín, ElDebate.com, El Día y Hoy (La Plata, BA), El Popular (Olavarría, BA), Tiempo Sur (Santa Cruz), Mirada Profesional. La nota de prensa confeccionada fue publicada en el suplemento “Vida y Salud”, de salida semanal en varios diarios del interior: Ecos Diarios (Necochea), El Debate (Zárate), El Norte (San Nicolás), El Progreso (Gral. Alvear), El Progreso (Hurlingham), El Tiempo (Azul), Impacto (Los Toldos), La Mañana (25 de Mayo), La Mañana (Bolívar), La Opinión (Trenque Lauquen), La Razón (Chivilcoy), La Voz (Bragado), La Voz del Pueblo (Tres Arroyos), Noticias (Pehuajó), Nueva Era (Tandil), Resumen (Pilar), Tiempo (Nueve de Julio), entre otros.

TALLERES DE LA JORNADA.

INTRODUCCIÓN:

El presente informe hace un relevamiento de las respuestas dadas en los talleres realizados en la jornada indicada cuyos principales temas fueron:

- 1. PROBLEMA DE VIVIENDA**
- 2. DISCRIMINACIÓN DENTRO DE LA FAMILIA Y ALLEGADOS**
- 3. PROBLEMA DE COMUNICACIÓN**
- 4. DISCRIMINACIÓN PARA CONSEGUIR TRABAJO**

En cada tema se presentan los testimonios y las preguntas que se formularon a los talleristas, los comentarios y opiniones de éstos y las conclusiones a las que se llegaron.

Unificadas las respuestas de los distintos temas y talleres, se presentan a continuación en un formato homogéneo.

Las preguntas sobre los testimonios brindados giraron alrededor de los siguientes conceptos: Qué sintió con el testimonio, Cómo identifica el principal problema, Cuál fue la causa del problema, Qué se hizo mal, Qué hubiera hecho para cambiar los resultados, Cómo, con quién, dónde, cuándo, para qué y finalmente Qué se llevan a sus hogares.

1.- "PROBLEMA DE VIVIENDA"

Las viviendas asistidas son hogares funcionales para pacientes con enfermedad mental estabilizada, quien por diferentes motivos no puede vivir con su grupo familiar o de forma autónoma. Conviven allí personas mayores de edad que no presentan ningún proceso agudo y requieren menos apoyo que el de una internación.

TESTIMONIO: *La madre tuvo que ir a buscar a su hijo al exterior donde residía porque se descompensó de la enfermedad que padece desde su adolescencia, esquizofrenia. Vivió un tiempo en situación de calle. Es artesano y músico de jazz. Vive ahora en una pensión de un grupo de artesano, en condiciones precarias. Hace poco la madre habló con algunos de ellos para ponerlo al tanto del diagnóstico y la necesidad del tratamiento farmacológico. Nadie se había dado cuenta, aunque lo notaban a veces irritable, algo raro y solitario y por eso lo aislaban. Vive de su trabajo.*

CUESTIONARIO

- 1- ¿Qué hubiera pasado si al ingresar a la pensión se hubiera informado a los compañeros de su enfermedad?
- 2- ¿Cómo acercarse a una persona y qué aportarle para que pueda resolver su problema de vivienda?
- 3- ¿Qué inconvenientes encuentran en la convivencia las personas con un problema de salud mental?

RESPUESTAS

Las personas que participaron de este taller entendieron que, de haberse enterado de su enfermedad al momento de ingresar, hubiera sido rechazado por miedo, por la incertidumbre por cómo podría comportarse, porque podría ser peligroso.

Es claro que esto se debe a la falta de información sobre la esquizofrenia; ya que uno no está preparado para saber cuáles pueden ser sus reacciones y qué hacer en esos casos.

Con relación a la segunda pregunta entienden que se debería informar a la policía si una persona está en situación de calle. Pero en este caso en particular, al padecer una enfermedad psiquiátrica, estiman que su futuro -en cuanto a encontrarle un lugar- no estaría en manos de la policía sino de políticas públicas en salud mental que den respuesta a las necesidades de esta población tan vulnerable, pero que no existen o las que hay no se aplican.

Lamentablemente la convivencia con las personas que padecen estas patologías es muy difícil durante las recaídas o en los momentos de inestabilidad de la enfermedad y para ellas poder acceder a una vivienda

transitoria es muy costoso, con acceso real muy difícil.

Se consideró que se podría atenuar la situación, con derivación a un centro de asistencia residencial, aun entendiendo que no es la solución definitiva, solo transitoria y dependiendo siempre de la voluntad de la persona enferma.

La realidad es que no hay centros de días que estén preparados para recibir este tipo de enfermos y darles la contención apropiada. Por otro lado, interactúan con otras personas que no tienen esta problemática, que suelen ser de edad avanzada.

En el taller se destacó, como tema importante, la necesidad de un "*trabajo estable*" que facilite su autonomía.

2.- "DISCRIMINACIÓN DENTRO DE LA FAMILIA Y ALLEGADOS"

Es frecuente que dentro de la familia o amistades la persona enferma sufra discriminación: se lo excluye o no se lo respeta, por ejemplo en sus silencios, su aislamiento. Aún los convivientes con el enfermo pueden tener actitudes negativas diversas: incomprensión de la enfermedad "es vago porque la madre lo consiente demasiado"; no aceptación del problema de salud "no tiene nada y hace eso para pasarla bien"; el rechazo "con mi hermano no me junto y ni le hablo".

TESTIMONIO

Una mujer está a punto de viajar a Europa donde vive su hijo, con pasajes ya comprados para ir con el otro hijo, quien padece esquizofrenia. El hijo que vive en España con su familia, le exige que no la acompañe su hermano enfermo. El paciente está muy recuperado es tranquilo, aunque algo abúlico y se ilusiona con visitar a su hermano. El padre y su hermana siempre se desentendieron de todos los cuidados de su hijo enfermo.

CUESTIONARIO

- 1- ¿Observa casos de discriminación en esta familia?
- 2- ¿Piensa que es lo mismo "no aceptación" que "discriminación"?
- 2- ¿Qué herramientas podría utilizar para enfrentar esa discriminación? ¿Qué piensa que necesitaría?
- 3- ¿Cómo imagina poder hacer algo al respecto en su entorno si fuera el caso?

RESPUESTAS

Los participantes de esta temática han coincidido que la discriminación intrafamiliar se manifiesta de diferentes maneras; a través de malos tratos, sobreprotección, anulación de las capacidades, creencias erróneas, encierro, aislamiento. Observan la existencia de muchas dificultades para poder ponerse en el lugar del otro para poder comprender y tratar de reparar el problema; falta de escucha, de comunicación, paciencia, desconocimiento.

Fue muy interesante y enriquecedor las respuestas dadas en la segunda pregunta sobre la diferencia entre "discriminación y " no aceptación".

Algunos manifestaron que la discriminación apunta más a ver a la persona como "distinta", al rechazo y, principalmente "al prejuicio" que implica -para algunos- tener un familiar con este tipo de enfermedad. "Discriminar es mirar al otro como algo raro que no encaja en la sociedad que vivimos".

La "no aceptación " aborda más el tema de la enfermedad en sí, de la negación por parte de la familia del diagnóstico dado por el profesional; como una forma de evasión, como un mecanismo de defenderse propio de la familia para evitar el estigma social. También como consecuencia de un efecto espejo; situaciones no resueltas en el entorno. Esto lleva al aislamiento como forma de protegerse.

Es difícil aceptar que un hijo tiene problemas mentales. Generalmente el hombre se desliga y la mujer tiende a la sobreprotección.

Si la familia logra entender y aceptar la enfermedad "todo sería más fácil". Es necesario integrar a todos, también a los amigos y allegados.

También sucede que el propio enfermo manifiesta -más de una vez- que "no tiene nada"; la esquizofrenia no es aceptada por la persona que está afectada; tal vez cabe preguntarse ¿es posible que pueda entenderlo? Generalmente ocurre que los que están afuera y ven ocasionalmente a la persona enferma, no advierten la

misma y esto no ayuda a la familia para terminar de aceptar la enfermedad. Además siempre existe la fantasía de que sus crisis son ocasionales o generadas por algo que lo motivó sin mayor relevancia.

La sociedad usa el término "loco/a", "el esquizofrénico/a" de una forma habitual sin reparar que se está haciendo un daño a los pacientes y las familias que día a día luchan por sus hijos con enfermedades mentales. Tal vez por ignorancia o por costumbre, pero los tiempos han cambiado; se debe tener más cuidado a la hora de hablar; no lastimar al prójimo diferente. Y si no se sabe, informarse es el compromiso, la obligación.

Las herramientas que en el taller se consideraron necesarias para mejorar la situación de la familia, son sin duda la existencia de centros de apoyo mutuo para los familiares; mejorar las condiciones para un mejor cuidado del cuidador; que puedan lograr una organización dentro del grupo familiar para cuidar al enfermo y que de ésta manera no se produzca un desgaste y fastidio, tal que genere estrés importante y así un mayor riesgo de recaída del paciente y de aparición de enfermedades físicas y mentales en el cuidador familiar.

Tener un buen asesoramiento legal para saber cuáles son sus derechos, aunque -lamentablemente- las leyes que existen no se aplican ni respetan como corresponde. Este conocimiento es necesario para poder saber qué se debe hacer para exigir lo que necesitan. Este justo reclamo va dirigido a las obras sociales y los hospitales con servicios de salud mental, para obtener una cobertura completa de los medicamentos; la tarea del acompañante terapéutico, tan necesario para cubrir las horas que los integrantes de la familia cumplen son sus trabajos, son el apoyo terapéutico y psicológico para la familia.

Es fundamental tener una buena conexión con el equipo de profesionales, que sea "de confianza", como socios, ya que es la condición básica para que el paciente concurra al tratamiento a largo plazo y lo cumpla.

Un tema crítico es la educación a la sociedad sobre la esquizofrenia, para que comprendan de qué se habla, que se informen, que no tengan miedo, en definitiva para que no sean indiferentes. La salud es un problema de todos; no es necesario esperar a que nos toque de cerca para recién entonces involucrarnos.

Otro aspecto importante que señala este taller es la necesidad de una "educación sobre salud y enfermedad mental en los colegios", siendo conveniente que se realice desde los primeros grados, para que de esta manera las nuevas generaciones crezcan sabiendo que pueden tener "compañeros" con un trastorno que los hace distintos, pero que merecen su comprensión, apoyo y cariño. Los chicos absorben todo y se considera necesario que el poder político escuche y lleve adelante el paquete de medidas para cambiar estas condiciones de afectación de la salud mental.

Como última instancia, se destacó la importancia de empoderar a la misma persona enferma de un trastorno mental severo y persistente, mediante una capacitación centrada en sus derechos humanos y a la salud en particular, en el conocimiento de las leyes, normas y procedimientos para asegurar un pleno acceso a la salud.

3.- "MEDIOS DE COMUNICACIÓN"

La mayoría de las personas con enfermedades mentales graves pueden llevar una vida plena, siempre que cuenten con un tratamiento integral y no se comprometa su respeto como personas. Es imprescindible que los profesionales de los medios de comunicación conozcan la realidad de estas personas y las características de esta enfermedad, manifestaciones, causas, tratamientos, pronóstico y sobre todo que es falsa la identificación con que "dicen cosa sin sentido o inconsistentes con la realidad y por ello sus comentarios no deben ser tenidos en cuenta, que son peligrosos, violentos, impredecibles, irrecuperables, inútiles para estudiar, trabajar o vivir solo, incapaces para tener una familia y ser su propio sostén económico". Cumpliendo con el objetivo de brindar información responsable y fidedigna, los medios así contribuirán a erradicar los prejuicios e ideas erróneas, respetando la dignidad de las personas.

TESTIMONIOS

- *En una escena de la novela "100 días para enamorarse" de Telefé, la actriz Nancy Dupláa descalifica a su pareja diciéndole: "Sos un esquizofrénico".*
- *¡Usted es un esquizofrénico! le dijo con furia la Diputada Naddeo al Ministro Montenegro en plena sesión de la legislatura porteña. Ella pretendió descalificarlo como quien dice cosas sin sentido, estupideces, incoherentes. Para colmo de males, el Ministro le respondió: "Me habían dicho muchas cosas feas, pero la verdad que esquizofrénico, nunca".*

CUESTIONARIO

- 1- ¿Qué siente al escuchar estas frases?
- 2- ¿Por qué piensa que se usa una enfermedad mental para descalificar a una persona?
- 3- ¿Qué manera efectiva propone para cambiar la mentalidad prejuiciosa de algunos comunicadores y personas con visibilidad en los medios?

RESPUESTAS

Las primeras repercusiones de los participantes al escuchar los testimonios y haciendo hincapié en los medios de comunicación, destacan en primer término el alto grado de desconocimiento, de desinformación, además de no tomar en cuenta el impacto social negativo en determinados sectores de la sociedad: solo los que tienen algún familiar con ésta enfermedad pueden entender el dolor que los profesionales de los medios de comunicación ocasionan al usar el término "esquizofrenia" con fines peyorativos, despectivos para insultar, desacreditar, descalificar, desprestigiar, difamar o degradar a quienes van dirigidos, así como también para invalidar o anular los comentarios o propuestas.

Poniendo en evidencia, por todos los medios posibles, la ocurrencia de esta falta grave en la comunicación. Los talleristas refuerzan la necesidad de que la sociedad se involucre, que despierte y salga a defender los derechos de los pacientes y sus familiares; de no permitir el avasallamiento que ocasionan los comunicadores. Ha sido una sociedad dormida, con estructuras muy rígidas y estereotipos muy marcados, que durante muchos años el lema fue "de eso no se habla o se lo desacredita" al referirse a una persona con enfermedad psiquiátrica.

Algunos talleristas, desde otra visión que es complementaria de la anterior, expusieron que el término esquizofrenia es usado también "porque vende", notando que "antes usaban mogólico", pero la campaña contra este mal uso fue tan fuerte, con el objetivo de desestigmatizar y su integración a la sociedad que ahora fue sustituido por el término "esquizofrénico".

Otros aportes subrayaron que la falta de información y de educación en toda la sociedad sobre estos temas hace que no se identifique la conducta discriminatoria o que no se sepa qué hacer. Un testimonio del ámbito escolar destaca este hecho: *"en un colegio secundario, a mi hijo que tiene esta enfermedad lo trataban como un individuo raro, mal educado y merecedor de castigo; solo después de insistir con las autoridades, formaron un gabinete y al hablar del tema, la maestra a cargo manifestó no saber de qué se trata esa enfermedad y menos como relacionarse con estas personas"*.

Se visualizó como de utilidad instar a que los pacientes y sus familiares, así como también los profesionales de la salud mental, expongan vigorosamente sus reclamos a los profesionales de los medios de comunicación, para hacerles saber el error que cometieron, que debe ser inmediatamente reparado cuando ocurran estas discriminaciones. Sería una forma de empezar, para cambiar esta mala tendencia y exponer a los medios de comunicación a su propia ignorancia.

Se enfatizó como positivo que, dados los avances de la tecnología y el amplio uso de las redes sociales, es factible y sin mayores dificultades, empezar a confrontar este uso discriminatorio de la palabra esquizofrenia. La frase aleccionadora que se compartió: *"es cuestión de empezar"*.

En este taller se repite la necesidad de incorporar una materia sobre "psicoeducación" desde los primeros niveles educativos.

4.- "DISCRIMINACION PARA CONSEGUIR TRABAJO"

En los ambientes de trabajo deberían comprometerse en apoyar la incorporación laboral de quienes padecen enfermedades mentales, hoy excluidos. Esto ya ocurrió en parte debido a que, con las personas con Síndrome de Down, se ha logrado un cambio substancial y evidente.

TESTIMONIOS

- *Empezó a trabajar aún sin estar recuperado satisfactoriamente, con mucho apoyo familiar y de sus amigos cercanos. Después pudo lograr otro trabajo mejor por sus propios medios. También piensa que trabajar para el Estado le permite más flexibilidad que en lo privado.*
- *Entró a trabajar en una empresa estando ya en tratamiento, sin decirle a nadie su diagnóstico. Después*

de años tuvo algunos problemas por estrés y presentó una recaída. Al recuperarse y querer retomar el trabajo, sus jefes le dieron a elegir: renunciar con indemnización o despido y que hiciera juicio laboral.

CUESTIONARIO

- 1- ¿Piensa que sabiendo el diagnóstico lo hubieran discriminado?
- 2- Si fuera empleador y supiera el diagnóstico, ¿Qué actitud tomaría?
- 3- ¿Qué hubiera ocurrido si declaraba su enfermedad en la entrevista de ingreso?
- 4- Teniendo en cuenta que el trabajo es una herramienta fundamental para cualquier persona, incluso si padece una enfermedad mental ya que en este caso sería crucial para facilitar una rehabilitación psicosocial ¿Por qué tomamos estas actitudes?
- 5- ¿Qué otras alternativas piensan que se podrían utilizar en el ámbito laboral?

RESPUESTAS

Salvo excepciones todos coinciden que de ser empleadores y saber que el postulante padece esquizofrenia no lo tomarían; prefieren tomar a otro candidato. Solo las personas que integraban el taller que tienen algún familiar con esta enfermedad o conocían caso de conocidos, se manifestaron a favor de darle la posibilidad del trabajo.

Se repite como premisa necesaria para evitar la discriminación y que puedan trabajar: Educación precoz sobre enfermedades mentales, un buen asesoramiento legal, compromiso de la sociedad y participación activa del Estado.

Las leyes 22431 y su modificatoria 25689, establecen un cupo laboral del 4% de personas con discapacidad entre los empleados en el Poder Ejecutivo, Legislativo y Judicial de la Nación, los Organismos y Empresas del Estado, así como las empresas privadas que son concesionarias de servicios públicos. El fin es garantizar el derecho al trabajo de las personas con discapacidad, facilitar su inclusión social y asegurar la igualdad de oportunidades. Lamentablemente estas normas legales no se cumplen adecuadamente, aun contando con un organismo, SECLAS (Servicio de Colocación Laboral Selectiva), cuya misión es aplicar acciones y políticas para lograr la inserción laboral del discapacitado en un puesto de trabajo competitivo, según su capacidad y aptitud laboral que posea.

Siempre para un trabajo se requiere aptitud en cuanto a conocimientos y, además, estabilidad en el plano psicológico. Está claro que se genera estrés en cualquier persona que busque trabajo; sin duda, el estrés es mucho mayor para quien padece esquizofrenia. Sin embargo, lo que las empresas y los responsables de la selección de personal ignoran es que las personas con esquizofrenia conforman un grupo que por sus características son las más laboriosas, responsables y honestas.

Se acentuó que *"es la sociedad la que determina la discapacidad al no brindar las oportunidades necesarias para que estas personas puedan hacer valer sus derechos como individuos y así poder desarrollarse, cumpliendo sus metas adecuada y oportunamente. Las empresas deberían considerar la discapacidad mental como parte de la condición humana y no ser ésta una limitación al acceso laboral"*.

CONCLUSIONES DE LA JORNADA

Se repiten en los cuatro temas de los talleres la necesidad de programas de educación en todos los niveles, con información fidedigna sobre la enfermedad. Lo contrario, que es la situación actual, implica una gran ignorancia sobre todos los aspectos esenciales de las enfermedades mentales que la sociedad debe conocer, que sumadas al estigma, generalas conductas de discriminación mencionadas de rechazo y descalificación, cuestiones que en definitiva provocan una mayor exclusión.

Los talleres evidenciaron que existe una gran necesidad de compartir experiencias e información sobre salud mental, de hablar y escuchar, que promuevan la atención de y hacia los grupos vulnerables de personas con enfermedades psiquiátricas y sus familiares para lograr que la sociedad se comprometa con esta realidad.

En esta misma línea, comprometer más a los medios de comunicación; hacerles ver en cada momento que empleen los términos correctos al referirse a las enfermedades mentales, con adecuada información y sin estigmatizar.

Por otro lado, se exige la presencia real del estado, para dar cumplimiento efectivo de las leyes que existen y que se generen otras para lograr los siguientes objetivos:

- Educación sobre salud y enfermedad mental en desde los primeros niveles escolares.**
- Agilización de los trámites de acceso a los cuidados de la salud mental para los familiares convivientes con personas con enfermedades mentales, particularmente las severas y persistentes.**
- Centros de apoyo para las familias.**
- Línea directa con el SAME para cubrir las urgencias psiquiátricas en las crisis.**
- Permanente información a la sociedad a través de campañas de educación y antiestigma.**

REFLEXIONES

MERCEDES GUZMÁN

EDUCAR, EDUCAR, EDUCAR



La casa familiar es la caja de resonancia de todo lo que la persona, que padece una enfermedad mental, vive diariamente en su propio interior y en los ambientes en los que actúa (nótese que si se omite el texto entre las comas, la afirmación aplica a “personas”, en salud o en enfermedad). Su mundo es nuestro mundo, incluso su mundo interior. Porque cuando lo deja salir (o nos deja entrar) nos involucra e interpela directamente, nos hace parte y, por su vulnerabilidad, nos hace responsables.

Si como sociedad pudiéramos ver a esa casa familiar no solamente como el hogar de residencia, sino como casa-social, como ciudad, como ámbito laboral, como todo lugar en el que la persona está, ya sea activa o pasivamente, tal vez ese cambio de mirada nos permitiría incluir sin necesidad de usar la palabra inclusión. Ya que todos estaríamos adentro. Todos, tan ricamente diferentes, absolutamente diferentes, estableciendo vínculos desde las diferencias. Convirtiendo a la sociedad en una inmensa red de contención y apoyo para todos. Una sociedad que no necesita afirmar en un discurso que “incluye, que integra y que no discrimina”, porque ha entendido que todos los “ellos” y todos los “nosotros” somos parte de lo mismo, somos parte de un cuerpo que necesita, valora y reconoce a cada uno de sus integrantes.

Una y otra vez, en los talleres, surgió la palabra EDUCACIÓN. Educar desde la cuna (rol familiar indelegable, para el cual es necesario educar a la familia); educar desde los primeros años de la educación formal (rol indelegable de las escuelas, para lo cual es necesario educar a los docentes y no docentes); educar a los profesionales, no sólo a los profesionales de la salud (cuenta pendiente en muchas instituciones de formación profesional); educar a los que, por su acción política, pretenden ocupar cargos públicos, porque en sus manos están las políticas públicas, la creación de normas y el control de su cumplimiento. En definitiva, educarnos todos y cada uno de nosotros para hacer de ésta, una sociedad educada.

Por supuesto que hay diferentes actores, con diferentes roles y responsabilidades. La familia, el amigo, la persona que amanece cada día junto a la otra persona enferma, en definitiva el cuidador, es quien tiene el rol protagónico. Por eso, es fundamental dotarlo de herramientas y contención, no sólo para que pueda construir su mejor vínculo con la persona enferma, sino para su propio sostenimiento y desarrollo (él sigue siendo una persona, por si alguien lo olvidó).

Tal vez, el capítulo más difícil del aprendizaje es el que enseña a reconocer y a aceptar. Reconocer para actuar, para no negar la realidad, para tomar lo que hay y dejar de lamentar lo que no hay. Aceptar mi vida con el otro, y lograr hacer mi vida, sin descuidar la del otro.

Es innegable que la intensidad del impacto es mayor en el familiar, que en el resto de la sociedad. Es necesario que ambos transiten el mencionado proceso de reconocer y el de aceptar; pero, el familiar, además deberá hacer un duelo con respecto a reconocer que hay una brecha entre el familiar deseado y el familiar posible. La frase de quien aportó este concepto, en celebraciones anteriores, suena mucho más fuerte: “entre el hijo deseado, y el hijo posible”.

En tanto que, la sociedad verá a la persona que padece la enfermedad como un espejo, en el que no se desea ver, acusará impacto con una mezcla de rechazo y miedo. En un proceso de negación infantil. La sociedad debe crecer, debe madurar, debe reconocer y aceptar.

Educar, educar, educar. Del mismo modo que me ubico un paso delante de la persona ciega y coloco su mano en mi hombro para guiarla al cruzar una calle; o cuando miro de frente a la persona

sorda, para que pueda leer mis labios (ni que hablar sí sé lenguaje de señas); o si ayudo con su silla de ruedas a quien tiene problemas motrices; del mismo modo, debería saber qué hacer frente a una persona con una enfermedad mental, en lugar de ignorarlo o rechazarlo.

Por supuesto que son diferentes discapacidades. Las primeras, según se dijo en los talleres, provocan una acción positiva de ayuda, de respeto, de solidaridad. La discapacidad provocada por enfermedades mentales provoca miedo y rechazo. Y, en ese mecanismo de defensa, la sociedad estigmatiza; lo cual es lo mismo que decir, que la persona estigmatiza, marca, rotula, clasifica. Ese otro, esa persona, pasa a ser el diferente. No, por su propia condición, sino por la marca que otra persona le hace.

Para poder hablar y actuar desde la sensibilización social, desde el compromiso activo, es necesario educar, educar, educar.

Cuando se afirma que la sociedad es individualista, máxime en un sistema consumista y exitista, estamos hablando de personas y, cada persona, es soberana de sí misma ¿por qué la suma de voluntades individuales y expresiones positivas respecto de esta temática (y de muchas otras) no se traduce en una acción social en igual sentido? Si le pregunto a cada uno por separado, seguramente responderá con discursos de integración, respeto, consideración, preocupación, etc. Pero, el colectivo tenderá a segregar, apartar, delegar en otros (en otros, ¿quiénes?). Alguien, en uno de los talleres afirmó que la salud es cosa de todos, lo cual no está mal, pero sí incompleto ¿no es la persona, “cosa” de todos?

Haciendo foco en el mundo laboral, se mantiene la coherencia social descripta. El empleador hace (no todos los empleadores, se entiende) el discurso políticamente correcto, pero a la hora de tomar un empleado, toma al que no manifiesta tener una enfermedad mental. Y digo que no manifiesta, porque muchas personas ocultan ese dato, con el fin de no ser eliminados de la lista a priori. Si bien hay muchos ejemplos de empleadores que, por experiencias personales o como parte de su responsabilidad social empresaria, incorporan a las personas simplemente evaluando su capacidad e idoneidad para el puesto, hay muchos otros que ni siquiera cumplen con el piso que les fija la Ley 10592 (incluso el mismo Estado Nacional, Provincial o Municipal). Ausencia de control del Estado. Educar al Estado. Educarnos a nosotros para controlar al Estado.

Si dos personas van a una entrevista laboral y una de ellas tiene una enfermedad mental ¿quién será admitido? Si el rótulo precede a la persona, seguramente no será quien padece la enfermedad; ¿pero si se evalúan capacidades, habilidades, idoneidad para una tarea específica? No tengo dudas de que, si esta persona es experta en por ejemplo, sistemas informáticos, debería (en tanto el puesto requiera ese conocimiento) tener las mismas posibilidades de acceder al puesto que su oponente. Tampoco se trata de hacer discriminación inversa, porque el respeto a su condición de persona exige justicia y equidad en el trato, no “demagogia laboral”. Educar al empleador.

¿Cómo juegan los medios de comunicación? Esos grandes hilvanadores de historias cotidianas, formadores de opinión, educadores aunque no quieran hacerse cargo (algunos) de ese rol y, en el peor de los casos, manipuladores (aunque suene fuerte) de quienes se dejan manipular.

Hay muchos ejemplos de mal uso del lenguaje por parte de los comunicadores, que insta a asociar esquizofrenia con violencia, enfermedad mental con peligro social; que discrimina y aparta, que impone y socializa palabras con un significado equivocado, por lo tanto, des-educar. Los medios de comunicación son herramientas y, en tanto herramientas, pueden ser bien usadas o mal usadas. No es la herramienta el problema, sino el uso que se hace de ella, quién la usa y para qué fines.

Educar, educar, educar. Educar al comunicador, ya sea que comunique desde un medio de prensa o desde un estrado. Educarlo para que no sea su ignorancia o su prejuicio el que hable. Educarlo para que sea un mejor comunicador. Hay comunicadores especializados en deporte, en política, en economía ¿por qué no tener comunicadores especializados en la condición humana? Porque, tampoco se trata de crear la cofradía de las personas con enfermedades mentales. Eso sería caer en el error que denunciamos, sería discriminatorio, se iniciaría con el rótulo que queremos borrar.

En un curso sobre discapacidad y trabajo, alguien aportó lo siguiente: “las personas ciegas se

agrupan entre sí, las personas con dificultades motrices se agrupan entre sí, las personas sordas se agrupan entre sí, etc. etc. y, entre esos círculos rara vez se superponen las áreas, así que cada uno libra una batalla aislada del resto. ¿No sería más inteligente reunir tantos esfuerzos para tener mayor presencia y peso en las decisiones sociales y políticas? Si se trata de educar, ¿por qué educar desde los parciales? ¿No estamos segregando nosotros mismos, los que no queremos ser segregados?”

La sociedad, cada uno de nosotros, está en una etapa de cambios, es una transición que, si lo hacemos bien, nos puede llevar hacia una sociedad más equitativa, más justa, en definitiva, más humana. Ernesto Sábato, en el párrafo final de su libro *Antes del fin*, dice: “Sólo quienes sean capaces de encarnar la utopía serán aptos para el combate decisivo, el de recuperar cuanto de humanidad hayamos perdido”.

Educar, educar, educar. Para recuperar la humanidad perdida detrás de capas de individualismo y estereotipados modelos de éxito y belleza. Para recuperar lo que somos en esencia y conectarnos corazón a corazón, sin rótulos, sin necesidad de hablar de integración y no discriminación, porque entendimos que eso sería partimos al medio a nosotros mismos, porque somos el otro.

Quienes participan de encuentros como éste no son los mismos al final, algo queda en cada uno, aunque sólo sean nuevas y mejores preguntas y una consigna...educar, educar, educar.

Fotos de la Jornada



