

Obertament: un proyecto de lucha y empoderamiento en salud mental

Luchar contra la exclusión desde la propia vivencia

Openly: a fight and empowerment project in mental health.
Fighting against exclusion through personal experience.

Noelia Sotus Ramon¹

Resumen

Este artículo presenta la experiencia de una entidad de lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental, poniendo el foco en la participación de las personas con trastorno mental. El reto en estos años de arranque del proyecto ha sido desarrollar una campaña de sensibilización dirigida a la sociedad catalana y, a la vez, desarrollar una estructura de participación coherente con la misión de la entidad.

Palabras clave: Organización, participación, activismo, trastorno mental.

Para citar el artículo: SOTUS RAMON, Noelia. Obertament: un proyecto de lucha y empoderamiento en salud mental. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, diciembre 2014, n. 203, páginas 156-164. ISSN 0212-7210.

Abstract

This paper outlines the experience of an organization that fights against the stigma and discrimination related to mental health. The main focus is on participation of people with mental disorders. The main challenge in the first years of the project has been the deployment of a campaign to raise public awareness. At the same time, a structure of participation according to the goal of the organization is being developed.

Key words: Organization, participation, activism, mental disorder.

¹Trabajadora social y filósofa. Responsable de participación y desarrollo comunitario de Obertament (Associació Catalana per a la lluita contra l'estigma en salut mental). Miembro del Colectivo de Profesionales del Trabajo Comunitario de Cataluña. noesotus@gmail.com

La problemática del estigma social en salud mental

La salud mental no es solo la ausencia de un trastorno mental. La Organización Mundial de la Salud la define como un estado de bienestar en el que la persona es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma fructífera y hacer una contribución a su comunidad.

Tener un diagnóstico de salud mental no supone, por tanto, un impedimento para llevar una vida normalizada en comunidad, y para disfrutar de una buena salud mental.

La tesis de partida (Calviño, 2004) es que la garantía de la salud mental es sobre todo la generación de aquellas condiciones de desarrollo personal, físico, social, educativo y cultural que tiendan a facilitar el crecimiento de hombres y mujeres creativos, con capacidad para la autogeneración del desarrollo, para la toma de decisiones y para la realización de los proyectos personales y sociales.

El estigma social que existe sobre las personas que tienen o han tenido una enfermedad mental es uno de los mayores obstáculos para que se lleven a cabo estas condiciones, y por tanto, para la creación o recuperación del propio proyecto de vida. En España, más de diez millones de personas conviven con un trastorno mental, como depresión, ansiedad, esquizofrenia o trastorno bipolar, y muchas de ellas son rechazadas en su entorno por sufrir este tipo de patologías.

La discriminación se traduce en múltiples obstáculos y consecuencias negativas para la vida de las personas, como por ejemplo la reducción de las oportunidades labo-

rales o la pérdida del puesto de trabajo, dificultades y falta de acceso a los servicios de salud, aislamiento y distancia del entorno social, y en la falta de participación en la vida comunitaria.

Los trastornos mentales son enfermedades de elevada prevalencia: en Cataluña 1 de cada 4 personas vivimos o viviremos con un problema de salud mental a lo largo de nuestra vida, y el impacto en términos de dependencia y discapacidad, y en costes económicos, son muy elevados. Estos indicadores, así como las carencias aún existentes en el ámbito de la salud mental, demandadas desde la sociedad civil (entidades de familiares y de personas con problemas de salud mental), han sido el motor para la elaboración del *Plan integral de atención a las personas con trastorno mental y adicciones (Generalidad de Cataluña 2014-2016)*. La relevancia de erradicar el estigma social y dar voz a los afectados en primera persona se evidencia en el hecho de que el plan sitúe en sus primeras líneas estratégicas la “Promoción de la salud mental e impulso de las acciones necesarias para el desarrollo del programa de lucha contra el estigma” y la “Promoción de la participación ciudadana y social de los personas con problemas de salud mental y promoción de sus derechos en los entornos asistenciales”.

2. Descripción del proyecto

La asociación Obertament se constituye en el año 2010 con la misión de luchar contra el estigma y la discriminación que sufren las personas por razón de tener alguna problemática de salud mental. Obertament se convierte en la alianza catalana de los principales agentes²

²La junta está formada por la Associació Pro Salut Mental de Catalunya ADEMM, Salut Mental Catalunya

del sector de la salud mental, representando las tres partes implicadas: usuarios, familias y proveedores de servicios.

El proyecto planteado por Obertament se propone poner la problemática del estigma y la discriminación en salud mental en la agenda pública: haciendo una labor de incidencia política con la Administración, haciéndola convertirse en un contenido presente en los medios de comunicación y un tema de actualidad para la sociedad.

Se plantea desde el inicio como un proyecto estratégico de largo recorrido que pretende un cambio de creencias, actitudes y comportamientos de la sociedad para la normalización de la salud mental. Para hacernos una idea, podemos pensar en una lucha como la del movimiento feminista o de los colectivos LGTB: hay que evidenciar una realidad escondida y excluida, y conseguir la igualdad de derechos y oportunidades del colectivo.

Luchar contra el estigma para evitar la exclusión

Trabajar junto a las personas que sufren exclusión social, sea por los motivos que sea, para acompañarlos en un proceso de empoderamiento y dignificación de su persona es el objetivo principal del trabajo social. También lo es el hecho de denunciar situaciones, fenómenos o comportamientos que generan dinámicas de empobrecimiento y falta de oportunidades, y trabajar para transformarlas.

La lucha contra el estigma en salud mental y la exclusión social que éste genera es,

por tanto, una oportunidad para el trabajador social de contribuir a la desarticulación de un fenómeno social que reduce las oportunidades de muchas personas de tener una vida normalizada.

Para ello, sin embargo, es necesaria una estrategia para derribar los estereotipos y prejuicios arraigados en la salud mental, y entender cómo funcionan estos mecanismos para desarticularlos.

Los estereotipos más frecuentes se relacionan con la peligrosidad y violencia de las personas diagnosticadas, con la falta de competencias (para trabajar o tener familia, por ejemplo) o con la idea de que son personas impredecibles. Incluso, se llega a pensar que son responsables de tener un trastorno mental (“algo habrá hecho”).

Estas creencias fundamentan los prejuicios que provocan reacciones emocionales de miedo, rechazo y desconfianza. Ante estos, se evita la relación con las personas afectadas por un problema de salud mental y éstas se convierten en aisladas de la sociedad (no dándoles trabajo, no relacionándose con ellas de igual a igual).

Este mecanismo de generalización funciona de la siguiente manera (Corrigan, 2004):

- Primero se resaltan ciertas diferencias (reales o imaginarias) de la persona o el colectivo y se les da atribuciones negativas. Este fenómeno se conoce como «estigmatización» (poner una marca o señal que identifica y distingue). por ejemplo: «Los esquizofrénicos son violentos».
- Este rasgo diferencial convierte la esen-

cia característica de la persona o el colectivo, y las personas con estas diferencias (*ellos*) son separados del resto (*nosotros*). «No quiero tener nada que ver con esquizofrénicos. No contrataré a ninguno».

- Como consecuencia de estos comportamientos negativos generalizados, se genera la exclusión social del grupo.

Efectos de la asunción del estigma

En el colectivo, una de las peores consecuencias de este estigma social es la interiorización personal de la calidad negativa y la asunción de la distancia social. El diagnóstico tiene para algunos un efecto «sanador» en el sentido de entender qué les pasa. Pero para muchas personas resulta el primer paso de un proceso de despersonalización y pérdida de poder.

La persona diagnosticada con un trastorno mental se identifica con el diagnóstico (soy esquizofrénica) y con los valores negativos socialmente atribuidos, y comienza a actuar en función de estos: se cree menos capaz de tener una vida normalizada, de mantener un trabajo, de tener relaciones sociales, de tener pareja o de construir una familia. Un dato relevante es que solo el 14% de las personas con una enfermedad mental crónica tienen pareja estable y un 18% afirma no tener ninguna amistad (M. Muñoz *et al.*, 2009).

El miedo a este marcaje (la palabra estigma viene de la «señal» en el cuerpo que se hacía al ganado con un hierro ardiendo) que puede afectar a cualquier persona sin diagnóstico previo, hace que muchas personas no quieran acudir a servicios de salud por miedo a ser etiquetados con una enfermedad mental. Esta tardanza a la hora de pedir

ayuda empeora el estado de salud y, por lo tanto, dificulta el tratamiento y la recuperación.

El estigma se convierte, por tanto, en un problema de salud pública, ya que los patrones de salud de las poblaciones están determinados por las características de las sociedades en las que viven. Los determinantes en salud (Agencia de Salud Pública 2012) tienen que ver con un modelo de capas en el que, por encima de los determinantes no modificables (sexo o edad), están los hábitos relacionados con la salud individual, que están a la vez determinados por las redes sociales y comunitarias en las que viven las personas.

Una sociedad que discrimina y separa a quien tiene una determinada enfermedad genera desigualdades en la salud, ya que el apoyo social se asocia con un mejor estado de salud y una esperanza de vida más larga.

Cómo se desarrolla la estrategia

Para abordar la deconstrucción del estigma que pesa sobre las personas con trastorno mental y que merma sus condiciones de salud y de vida, desde Obertament se plantea un abordaje metodológico múltiple de la problemática y unas líneas de actuación en diferentes intensidades, definidas por estos principios metodológicos:

- **En primera persona:** las personas que pasan o han pasado la experiencia del trastorno mental deben estar en el centro del desarrollo de las actuaciones (y del propio proyecto).
- **Multinivel:** las actuaciones previstas intervenciones en los ámbitos de los conocimientos, las actitudes y los comportamientos (siguiendo la estructura

de creación de estereotipos, prejuicios y exclusión). Por ejemplo: campañas de comunicación de gran alcance, acciones de sensibilización educativas y proyectos de contacto social.

- **Multidiana:** Para luchar eficazmente contra el estigma, se seleccionan subgrupos específicos de la población general. Las actuaciones tienen en cuenta el contexto y el tipo de población específica sobre la que se actúa.
- **Sostenibilidad en el tiempo:** Romper los prejuicios y los estereotipos sociales de la salud mental requiere años de actividad focalizada. Obertament se perfila como una iniciativa a largo plazo.
- **Territorialidad:** Obertament es una marca paraguas que pretende dar identidad y visibilidad a la lucha contra el estigma, pero que se sustenta en proyectos locales territoriales.
- **Evidencia de resultados:** evaluación de todos los ejes y acciones para mostrar si las intervenciones son efectivas y se están consiguiendo cambios en las actitudes y comportamientos respecto a las personas con problemática de salud mental.

3. Una mirada desde el trabajo social comunitario

La metodología y las líneas de intervención de Obertament son una arquitectura de varios niveles y caras: es una campaña de comunicación social de gran alcance que pretende un cambio de mirada hacia una realidad históricamente rechazada. Pero al mismo tiempo, se convierte en una práctica de organización social, que construye el esqueleto de la propia entidad y fomenta la inclusión del

mismo colectivo excluido en su seno. Dando un último giro, empodera el colectivo y el personaliza para devolver a la sociedad la realidad de las historias y experiencias personales que hay detrás de un diagnóstico.

Se trata de una práctica del trabajo comunitario (Barbero y Cortés, 2005) «si la entendemos como una práctica de organización social que permite comprender que se puede desarrollar en niveles muy diversos (...) y también como parte de las estrategias de intervención contra la exclusión».

A partir del siguiente apartado y hasta el final del artículo, me centraré en el principio de «la primera persona» y como este se traduce en la estructura de participación en Obertament. Otros aspectos que pueden ser interesantes desde la mirada del trabajo social comunitario, como el despliegue territorial y la red de alianzas o la metodología del contacto social –ideada para facilitar a las entidades y servicios un esquema para hacer proyectos que cumplan las condiciones adecuadas para romper de forma efectiva con estereotipos–, quedan fuera de este artículo pero se pueden conocer mediante los materiales desarrollados por la entidad y disponibles en la página web (obertament.org).

La primera persona: legitimar el proyecto y generar movimiento.

Aunque el arranque del proyecto se impulsa desde una alianza que se dota de un equipo profesional, como ya hemos dicho, se sitúa en «la primera persona» en el centro del proyecto. «Son las comunidades los actores real de la posible solución de sus problemas [...] Los especialistas somos los mediadores y facilitadores de dichas actuaciones pero nunca sustituyendo, suplantando la función de los actores» (Calviño, 2004).

La experiencia en primera persona, como muestran estudios y la evaluación de intervenciones de otras campañas con la misma finalidad, se posiciona como la estrategia más efectiva en las acciones de sensibilización para lograr el cambio positivo de actitudes y comportamientos de la sociedad.

■ Cuando las personas que participan defendiendo sus propios derechos se sienten más seguras para poder hablar y hacer frente a la estigmatización y la discriminación que sufren.

La ganancia se produce cuando las personas que participan defendiendo sus propios derechos se sienten más seguras para poder hablar y hacer frente a la estigmatización y la discriminación que sufren, generando con ello el efecto «movimiento»: ellas mismas llegan a más personas que se identifican y se suman al proyecto (ya la idea de colectivo o comunidad).

El acompañamiento en la entrada al proyecto

En Obertament las personas que quieren ser activistas pasan por una formación de unos meses. Este proceso «iniciático» facilita el ajuste de expectativas y procesos (el de la organización y el de la persona) y permite el acompañamiento de la persona en el proceso de ser un «activista de la lucha contra el estigma».

La materia prima con la cual los activistas educan y sensibilizan en salud mental a nuestra sociedad son sus propias experiencias de vida. Un material tan potente como

■ La materia prima con la cual los activistas educan y sensibilizan en salud mental a nuestra sociedad son sus propias experiencias de vida.

este es a la hora frágil, dado que existen también vivencias negativas (previas o en el momento de dar a conocer su diagnóstico de salud mental en su entorno), y puede poner en riesgo la estabilidad de la propia persona que lo ofrece.

Cada persona es el resultado de su historia de vida, y el proceso de etiquetado y la vivencia de la exclusión son procesos de despersonalización, de pérdida de identidad personal. El proceso de intervención (Valverde 2002) «debe ser prioritariamente un proceso de personalización. El diagnóstico ignora la aventura biográfica del paciente, las circunstancias de su proceso de vida, su ambiente, la percepción de sus problemas y se convierte en el inicio de un proceso de despersonalización». Los activistas han de contar su historia, construir de nuevo su aventura biográfica más allá del diagnóstico y de la imagen y la autoimagen de «ser un enfermo mental» y verse como una persona a la que «han puesto un diagnóstico» para recibir un tratamiento.

Conocimiento mutuo y sentimiento de pertenencia: crear comunidad

Para ofrecer a las personas que entran a participar en el proyecto el máximo de información y confianza, generamos oportunidades de conocimiento mutuo e intercambio de vivencias y experiencias entre los activistas y demás personas que formamos parte de la entidad.

Promovemos que en los espacios formativos o de reflexión se encuentren personas de las diferentes ediciones de las formaciones y de los diferentes territorios. En otros encuentros también están presentes los miembros de la junta y del equipo técnico, y en algunos casos concretos, invitamos a proveedores (como es el caso de los creativos de las campañas publicitarias, formadores o facilitadores), a fin de fomentar el sentimiento de pertenencia del proyecto y un cierto sentir de comunidad. Esta comunidad que crece en el seno de la entidad es podría ver como una especie de «espacio de seguridad» (Bauman, 2006) frente a una sociedad que todavía nos discrimina.

Acompañamiento y apoyo en la tarea de activista

La comunidad, como objeto del trabajo social comunitario, tiene esta primera dimensión simbólica que hemos dicho antes, y también una dimensión operativa, que cuenta con elementos esenciales para la intervención comunitaria: el espacio o territorio compartido (en nuestro caso es la experiencia compartida de salud mental), las relaciones, las pautas de interacción, los recursos que tiene la comunidad y las demandas que surgen en su seno (Eito y Gómez, 2013).

Para sentirse parte de una «comunidad», hay que trabajamos la dimensión relacional haciendo que las personas -los activistas- sientan que están acompañadas, que la lucha es colectiva y que todas las partes estamos implicadas. Tanto las profesionales, como los

activistas con más recorrido en los equipos³ o con más experiencia, nos encargamos de acompañar a las personas que empiezan a participar. En algunos casos, esta es una relación que se formaliza mediante parejas de trabajo o bien con una relación de «mentor» que acompaña al recién llegado, le apoya y resuelve dudas. En otros casos, surgen relaciones de amistad o soporte fuera del marco formal de la entidad.

Participación en espacios de decisión y reflexión colectiva-organizacional

Como hemos introducido al inicio, muchas personas con problemas de salud mental viven altos grados de exclusión y ven mermados sus derechos como ciudadanos al quedar muy reducida su capacidad para decidir sobre la propia vida (por el estigma existente pero también en ocasiones se suma el efecto de la medicación o de actitudes extremadamente paternalistas y sobreprotectoras de su entorno). Su poder para desempeñar un papel activo y político en la sociedad queda, por tanto, muy lejano.

En Obertament, hemos buscado la manera de allanar la estructura de la entidad y generar espacios y oportunidades donde todas las personas implicadas en el proyecto puedan reflexionar juntas y aportar su vivencia en decisiones relevantes.

Un ejemplo es la realización de sesiones creativas y de contraste de las campañas de comunicación con los activistas. Otros son los encuentros comunitarias en las que participamos todas las partes de la estructura

³ En Barcelona funcionan tres equipos de proyecto (sensibilización, alerta estigma y portavoces) y también hay equipos en: Girona, Manresa, Tarragona y próximamente en Sant Boi del Llobregat y Lleida. En los territorios de Tarragona y Girona los equipos son anteriores a la formación de Obertament y cuentan con el apoyo de profesionales de entidades y personas de su territorio con más trayectoria en Obertament.

(la junta, los activistas y el equipo profesional) para revisar el rumbo del proyecto y el trabajo realizado desde cada equipo, aportar ideas de mejora y reflexionar conjuntamente desde de la diversidad de miradas.

En este sentido, la última innovación de la entidad es la apertura de la junta a la participación de los activistas. Representantes de los equipos de activistas asisten regularmente a las reuniones de la junta, para aportar su visión y opinión sobre los temas que se trabajan por una mejora de la toma de las decisiones operativas.

Si entendemos la tarea de la activista como el valor fundamental de la entidad, como el que la legitima para avanzar, hay que trabajar para incluirlo en los espacios de decisión y garantizar que estamos desarrollando un proceso de fortalecimiento personal y social del colectivo. Esta es una meta tan importante como el hecho de llegar a mover conciencias de los discriminadores.

Herramientas de comunicación comunitaria: tener información para poder decidir

Actualmente resulta evidente para toda entidad y proyecto de intervención comunitaria la importancia de comunicar hacia fuera lo que hacemos y para buscar alianzas o nuevos miembros. Pero no debemos olvidar la importancia de los canales y herramientas de comunicación interna como mecanismos de participación y vinculación de las partes que forman parte de un proyecto o una entidad.

Volviendo a los elementos de la dimensión operativa del concepto de comunidad, la demanda que aparece en el seno de ésta es clave para determinar su salud. En Obertament un ejemplo ha sido la demanda

por parte de los activistas de más y mejores canales de comunicación interna con el objetivo de conocer mejor el proyecto y poder modelarlo.

Las herramientas de comunicación que se han creado recientemente son el «Boletín de los activistas» y la intranet. Ambas herramientas se dirigen a las personas que forman parte de la estructura de la entidad (activistas, profesionales y miembros de la Junta) y quieren ser un hilo de comunicación específico para los equipos de todos los territorios: el boletín a modo de actualización sintética de información y la intranet como espacio de trabajo y comunicación interna virtual.

Algunas ideas para terminar

La intervención del trabajador social en una entidad como Obertament es un ejemplo del continuo entre los diferentes ámbitos de esta disciplina profesional: el trabajo individual (en el apoyo a las personas que se implican), el grupal (en los equipos) y el comunitario (en la propia organización y en los territorios).

Las personas que viven procesos de exclusión han sido los extras de su propia vida y les toca ser protagonistas. En el trato con personas que han sufrido discriminación por el hecho de tener un diagnóstico de salud mental es clave comprender al otro: no tratarlo como una patología y establecer con él un diálogo bidireccional y de conocimiento mutuo. Los activistas ponen a nuestra disposición su historia de vida y el trabajador social debe poner a su alcance no sólo su profesionalidad, sino también su humanidad. A menudo son ellos mismos que nos recuerdan que «es más importante el trato que el tratamiento».

Trabajar con este colectivo desde la mirada del trabajo social comunitario, poniendo el foco en el concepto de comunidad nos da un valor «de motor ideológico, de cambio, de participación, de contar con las personas, de mejorar, componer o construir relaciones, de hacer fuerte el tejido social, de cambio social y de búsqueda de una sociedad más cohesionada y más justa» (Eito y Gómez, 2013).

Todos podemos tener un problema de salud mental a lo largo de nuestra vida. Cambiar nuestra mirada sobre las personas que ya lo tienen y deben convivir con él significa cambiar nuestra percepción de la salud mental y la visión que tenemos de nosotros mismos. Mirarnos más allá de la relación entre el profesional y el paciente, entre el profesional y el usuario de un servicio, o entre el diagnosticado y el no diagnosticado.

Bibliografía

- BARBERO, Josep Manuel, y CORTÉS, Ferrán. *Trabajo Comunitario, organización y desarrollo social*. Barcelona: Alianza Editorial, 2005. ISBN: 9788420647265
- BAUMAN, Zigmunt. *Comunidad: en busca de Seguridad en un mundo hostil*. Editorial SigloXXI, 2006. ISBN 9788432312724
- CALLARD, Felicity *et al.* *Stigma: a guidebook for action*. Published by Health Scotland Edinburgh Office © NHS Health Scotland, 2008. ISBN 1-84485-406-X
- CALVIÑO, Manuel. “Acción comunitaria en salud mental. Multiplicadores y multiplicandos”, en *Revista cubana de psicología*. Vol. 21. N° 1 (2004). Facultad de Psicología. Universidad de La Habana.
- CORRIGAN, Patrick. American Psychological Association. “How Stigma Interferes With Mental Health Care”, en *American Psychologist*. Vol. 59, N° 7 (october 2004). Pág. 614-625 . Universidad de Chicago.
- EITO, A. y GÓMEZ, J. “El concepto de comunidad y trabajo social”, en *Revista Espacios Transnacionales*. N° 1 (octubre - abril 2013). [En línea]
- MUÑOZ, Manuel; PÉREZ, Eloísa; CRESPO, María y GUILLÉN, Ana Isabel. *Estigma y enfermedad mental. Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental*. Madrid: Editorial Complutense, S.A., 2009. ISBN 978-84-7491-980-6
- VALVERDE MOLINA, Jesús. *El diálogo terapéutico en exclusión social: aspectos educativos y clínicos*. Editorial Narcea, 2002. ISBN 9788427714052

Consultas:

- Junta de Andalucía. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. 1 de cada 4. <http://www.1decada4.es/profmedios/datos/> Consulta: diciembre 2014.
- Like Minds, Like Mine. THE POWER OF CONTACT. Project to Counter Stigma and Discrimination Associated with Mental Illness. The Power of Contact Case Consulting Ltd. 2005. <http://www.likeminds.org.nz/assets/National-Plans/1power-of-contact.pdf> Consulta: diciembre 2014
- Pla de Salut Comunitària i Promoció de la Salut de Barcelona, Lucía Artazcoz, Maribel Pasarín, Elia Díez. Consorci Sanitari de Barcelona i Agència de Salut Pública. Barcelona 2012. http://www.aspb.cat/quefem/docs/pla_salut_comunitaria_2012.pdf Consulta: enero 2015
- Pla integral d'atenció a les persones amb trastorn mental i addiccions. Generalitat de Catalunya. 14 de juliol de 2014 http://salutweb.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/linies_dactuacio/salut_i_qualitat/plans_directors/pla_integral_trastorn Consulta: gener 2015
- Obertament. Associació catalana de lluita contra la discriminació en salut mental. <http://obertament.org/ca/salut-mental-i-discriminacio> Consulta: gener 2015