

Berta Domènech Arnau

**ROMPER EL ESTIGMA DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL GRAVE A
TRAVÉS DEL MODELO COMUNITARIO**

Trabajo Final de Máster

Dirigido por la Dra. Ramona Torrens Bonet

Máster en Innovación de la Intervención Social y Educativa



**UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI**

Tarragona 2022

Tabla de contenido

1) Objeto de estudio	1
2) Breve contextualización	1
3) Estado de la cuestión	3
3.1. Atención e imagen social de las personas con Trastorno Mental Grave en la historia.	4
3.2. Conceptos clave	7
3.2.1. Trastorno Mental Grave	7
3.2.2. Estigma	8
3.2.3. Rehabilitación social	10
3.2.4. Modelo comunitario	11
4) Objetivos de investigación	13
5) Planteamiento metodológico	14
5.1. Hipótesis / variables	14
5.2. Metodología	14
5.3. Muestra	15
5.4. Técnicas de investigación	17
5.5. Consideraciones éticas	19
6) Plan de trabajo	20
7) Exposición y análisis de los resultados	20
7.1. Estigma	21
7.1.1. Conocimiento del estigma y la enfermedad mental	22
7.1.2. Estigma emitido	23
7.1.3. Estigma experimentado	24
7.1.4. Ideología de la enfermedad mental en la comunidad	26
7.1.5. Resiliencia al estigma	27
7.2. Participación en la comunidad	28
7.3. Modelo comunitario para romper con el estigma	29
8) Conclusiones	33
9) Bibliografía	36
10) Anexos	40
Anexo 1. Modelo de entrevista sobre el autoestigma de personas con TMG	40
Anexo 2. Modelo cuestionario para las personas familiares de personas con TMG	40
Anexo 3. Modelo de protocolos de participación	45
Anexo 4. Transcripciones entrevistas	46
Anexo 5. Respuestas cuestionarios para familias	51

1) Objeto de estudio

El objeto de estudio del presente proyecto surge por ser un elemento clave para el bienestar de todas las personas, la salud mental. Es un estado emocional que ha sido poco prioritario en las políticas de nuestro entorno. No obstante, la Covid-19 ha puesto la salud mental en el centro del debate social y político, pues se ha hecho patente la necesidad de realizar pedagogía sobre ella, prevenir, intervenir, concienciar y hacerla visible para que deje de ser un tema tabú en la sociedad y se le dé la importancia que merece.

En la reciente Jornada de transferencia del Laboratorio Social de Vinaròs-Benicarló, el jefe de psiquiatría del Hospital de Vinaròs mostraba la comparativa numérica del aumento de ingresos y atenciones realizadas con anterioridad a la Covid-19 y con posterioridad. Esto no significa que los problemas de salud mental han nacido ahora con la pandemia, sino que esta ha puesto de manifiesto una problemática hasta ahora invisible (Altozano, 2021).

El tema a investigar surge en mí día a día al presenciar las dificultades que suponen tener una enfermedad mental por las características clínicas de los trastornos mentales graves y crónicos, pero también por el estigma que les rodea e impide tener una participación en la comunidad. Además, desde una perspectiva social, la enfermedad mental tiene escasa investigación realizada. En consecuencia, es necesaria una transformación en la vida de las personas con enfermedad, porque aunque es muy importante realizar la intervención farmacológica y psicosocial, también lo es incidir en la población en general, hacer pedagogía para evitar estigmas para disminuir las consecuencias clínicas y sociales de la enfermedad.

En este caso, el tema de investigación se centrará en las personas con Trastorno Mental Grave, TMG en adelante. Las variables en que se centrará la investigación son el modelo comunitario y el estigma como elementos interrelacionados, así como el proceso de rehabilitación social, por ser el eje central de lucha para las personas con TMG. Por tanto, la pregunta que se plantea la presente investigación como pilar fundamental es: ¿Cómo puede el modelo comunitario romper con el estigma de las personas con trastorno mental grave en el área sanitaria 01 de Vinaròs?

2) Breve contextualización

La investigación se realizará con la población asistente en el Centro de Rehabilitación e Integración Social (CRIS en adelante) situado en Vinaròs. El CRIS es un centro ambulatorio que trabaja con las personas con TMG crónico entre los dieciocho y los sesenta y cinco años, que

residan en el área de salud 01 de la Comunidad Valenciana, y que tengan un deterioro importante de su actividad social y laboral, así como de su capacidad funcional.

El área de salud 01, conocida como Vinaròs, comprende las comarcas de Baix Maestrat y Els Ports, situadas en el norte de Castellón y de la Comunidad Valenciana, siendo ambas comarcas fronterizas con Cataluña, y Els Ports lo es también con Teruel. La población del área de salud de Vinaròs, según el ARGOS (Padrón 2020) tiene 86.794 personas, de las cuales 82.437 residen en los 18 municipios del Baix Maestrat y 4.357 residentes en los 13 municipios de Els Ports (Banco de datos municipales, 2020).

En el área de salud 01 está situado el Hospital Comarcal de Vinaròs, que en cuanto a recursos asistenciales de Salud Mental cuenta con una Unidad de Salud Mental y una Unidad de Salud Mental de la Infancia y la Adolescencia. El equipo de profesionales de ambas unidades son seis personas psiquiatras, cuatro psicólogas, una enfermera, una terapeuta ocupacional, la trabajadora social y la técnico auxiliar. El otro recurso de la red de salud pública existente en el área de salud 01 es el CRIS, el cual está, también, situado en Vinaròs, junto al Hospital Comarcal, a escasos metros de distancia. Una de las mayores dificultades del Hospital situado en Vinaròs es poder cubrir los lugares de trabajo, por lo que constantemente se encuentra con una larga lista de espera por la ausencia de especialistas.

En el Informe estadístico de la población con discapacidad de la GVA del 2020, afirma que en la Comunidad Valenciana un 16.50% de la población que sufre discapacidad es por enfermedad mental, esto supone 51.740 personas, de las cuales un 51% son hombres, es decir, 26538, y un 49% mujeres, 25202. Los datos de la provincia de Castellón confirman que 3585, es decir el 14% de la población con enfermedad mental en la CV, son hombres residentes en la provincia de Castellón con discapacidad por enfermedad mental, y un 13% son mujeres, es decir, 3297.

Otros datos que se han podido extraer de relevancia para la investigación son por edades similares a las que acuden al recurso del CRIS, en el cual acuden las personas de 18 a 65 años, aunque las encuestas valoran de 18 a 64 años. Las personas con discapacidad por enfermedad mental en la Comunidad Valenciana que tengan las edades comprendidas entre 18 y 64 son 31.208, es decir, un 9'95% del total de personas con discapacidad en la Comunidad. No se conocen datos de cuantas personas con discapacidad por enfermedad mental hay en el área sanitaria de Vinaròs, ni tampoco se han podido obtener datos más específicos sobre los nombrados (Generalitat Valenciana, 2020).

El contexto sociopolítico de ambas comarcas y de la Comunidad Valenciana, tiene sus excepciones y singularidades, pero está marcado por una larga trayectoria donde en todos los niveles gubernamentales de la Comunidad gobernaba el Partido Popular con mayoría absoluta, hasta las elecciones del 2015 y, que ha continuado en el 2019, hubo un cambio notorio en la orientación política y han ganado fuerza partidos de espectro izquierdista.

El tema de la salud mental sufre de carencias en cuanto a recursos, profesionales y visibilización en la comunidad; aun así algunas instituciones han trabajado en pro de las personas con TMG. Ejemplos de actividad comunitaria son, en primer lugar, la creación de un programa de apoyo e integración laboral (PSIS) en Vinaròs para favorecer la autonomía personal y evitar recaídas para todas aquellas personas que están en lista de espera del CRIS en su entorno natural; y en segundo lugar, el Hospital Comarcal con la creación del *protocolo*, para que todas las personas que estuvieran en lista de espera, y no solo las de Vinaròs con el PSIS, pudieran ser atendidas, y con ello se acordó que pudieran acceder a todos los talleres que realiza el CRIS fuera de sus instalaciones.

De forma paralela se encuentran otros recursos para las personas con enfermedad mental, por un lado, los familiares con problemas de salud mental fundaron en Vinaròs, pero de ámbito comarcal, una asociación para las personas con enfermedad mental y sus familiares con la finalidad de fomentar actividades de ocio y de rehabilitación, así como ser un punto de encuentro para los familiares o personas cercanas para compartir vivencias. Por el otro, se inauguró un piso tutelado para personas con TMG de carácter privado, sin ninguna plaza pública.

La realidad de la enfermedad mental en la zona norte de Castellón ha estado marcada por la falta de recursos, pero la comunidad y las personas profesionales han sido inagotables luchadoras que siguen reivindicando una atención plena y todos los derechos que merecen para la rehabilitación de las personas con TMG.

3) Estado de la cuestión

Con la finalidad de conocer como el modelo comunitario y el estigma se interrelacionan en la vida de las personas con TMG, y saber cuál es el papel del proceso de rehabilitación biopsicosocial, se debe comprender el recorrido histórico de la atención a las personas con TMG y los conceptos básicos que envuelven el modelo comunitario. La marginación y la exclusión social que han recibido las personas con enfermedad mental a lo largo de los años y de los territorios es bien conocida, aunque de ella poco queda, permanece más de lo que debería.

3.1. Atención e imagen social de las personas con Trastorno Mental Grave en la historia.

En cierta medida, las personas con TMG o *locos*, como se denominaban, antiguamente eran parte de la sociedad, pero con el Renacimiento -movimiento marcado por la razón con influencia de la moral cristiana- la locura empezó a ser marcada, silenciada y castigada. Todo aquel comportamiento fuera de los límites de la razón se consideraba locura y, por tanto, aquella persona debía ser excluida de la sociedad como modelo para el resto de la sociedad y como demostración de los efectos negativos que tenían los actos inmorales (Confederación de Salud, 2015).

De esta forma, la institucionalización se convirtió en la respuesta y el hospital en el instrumento de control de las personas con enfermedad mental, pero también se convirtió en respuesta y albergue para pobres, marginados e inválidos durante los siglos XVI y XVII (Rodríguez, 1997).

A principios del siglo XIX, la institución de referencia y el espacio para tratar la locura es el manicomio, ya que poco a poco se va invisibilizando al *loco* y se le va separando del resto de personas pobres, marginadas e inválidas porque es necesario tratar la locura como clínica y, por tanto, debe ser atendida por médicos para lograr su curación. La locura era considerada como falta de moral, otorgando su origen en las relaciones sociales y el medio social (Confederación de Salud, 2015).

El manicomio, con el paso de los años, se va consolidando como la respuesta principal a las personas con enfermedad mental y las funciones que desempeña son, por un lado, el tratamiento médico con escasa eficacia por la falta de terapias, así como por las condiciones de vida y de atención tan precarias que les rodean; por otro lado, la función de refugio y asilo para aquellos que no están preparados para convivir con la sociedad y la función de proteger a la sociedad del *loco* y su imprevisible conducta (Rodríguez, 1997).

La psiquiatría se va construyendo con el asentamiento de los manicomios, unas instituciones marcadas por la escasez de espacio para la población interna, escasez de recursos y de personal, así como escasez de actividades rehabilitadoras, en consecuencia, las personas con enfermedades mentales estaban abocadas a la “cronificación institucional, deterioro, despersonalización y marginación” (Rodríguez, 1997, p. 57).

A pesar de las carencias nombradas, a mediados del siglo XIX, en los hospitales psiquiátricos se empleaba la terapia moral para que la persona recuperara el “control racional de su conducta a través de la participación del paciente en diversas actividades en un entorno estructurado, y de la propia relación que se establecía entre el psiquiatra y el enfermo” (Gisbert, 2003, p. 24).

En los albores del XX, se consolida el manicomio, al mismo tiempo que la enfermedad mental se forja en un nuevo concepto biologicista que marca el origen de la enfermedad en la biología y la

genética, es entonces cuando nace la psiquiatría como especialidad médica. La psiquiatra clínica utilizaba terapias orgánicas como la lobotomía, que fue practicada legalmente en 1967 por última vez. En este contexto empezaron a surgir críticas por la situación de las personas internas y por la ineffectividad de los tratamientos, y fue pasada la segunda guerra mundial cuando las críticas toman impulso y crean un movimiento para transformar la realidad de las personas con enfermedad mental y construir una nueva realidad, donde sea la comunidad quien atienda las diferentes problemáticas derivadas de la enfermedad mental (Confederación de Salud, 2015).

El escenario mundial, entre los años cuarenta y sesenta, presentaba un contexto que favorecía y facilitaba el inicio de la reforma psiquiátrica: la constitución del estado de bienestar comprometido con el bienestar de las personas; el fomento del movimiento social que luchaba por la libertad y la tolerancia; la aparición de una medicación con efectos en el sistema dopaminérgico, que influye en la regulación emocional, la motivación, la percepción y el comportamiento; el surgimiento de nuevas teorías que propulsan un tratamiento más integral que tenía en cuenta los factores psicológicos y sociales de las personas con enfermedad mental, junto a la introducción del psicoanálisis en los modelos de salud pública; la consciencia que toma la sociedad sobre la inhumanas condiciones y atenciones que se realizaban en los manicomios; y el gasto elevado de mantenimiento de los hospitales psiquiátricos (Rodríguez, 1997).

Los diferentes procesos de la reforma psiquiátrica estuvieron marcados por la definición de Salud de la OMS en 1978, que la describe “no sólo como la ausencia de enfermedad, sino como un estado de bienestar biopsicosocial” (Confederación de Salud, 2015, p. 20).

Cada país tuvo un proceso de desinstitucionalización adaptado a sus condiciones sociopolíticas y su realidad sanitaria. España, debido a su realidad idiosincrática, tardó más en desarrollar la reforma psiquiátrica. No obstante, hubo elementos comunes en todas las reformas tales como la crítica al hospital psiquiátrico, un proceso de desinstitucionalización que desplazaba la atención del hospital a la comunidad, el reconocimiento de la importancia de los factores psicosociales tanto a la hora de enfermar como de la rehabilitación, la relevancia de un enfoque integral basado en un modelo de atención biopsicosocial, así como la necesidad de vincular la salud mental al sistema sanitario público (Rodríguez, 1997).

También surgió la antipsiquiatría, que fue otra corriente que nació en los años 60 en el Reino Unido, este movimiento se alzó contra los manicomios y cuestionaba la existencia de las enfermedades mentales, pues afirmaba que la mente no podía enfermar; por tanto, eran conductas que estaban consideradas anormales como hay otras normales. La antipsiquiatría era un movimiento que defendía la desinstitucionalización y la integración de las personas en la sociedad, y tuvo su recorrido en España con tintes más comunitarios (Confederación de Salud, 2015).

España comenzó la reforma psiquiátrica a principios de los ochenta, con el <<Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica>> que marcó las directrices para implementar el nuevo modelo de atención lejos de los manicomios. Estas características se plasmaron en la Ley General Sanitaria de 1986 en el artículo 20, capítulo tercero.

En la Ley 14/1986, de 25 abril, General de Sanidad, se plasma que para la atención al enfermo mental se priorizaran los recursos ambulatorios, los sistema de hospitalización parcial y la atención domiciliaria, es decir, se fomentará la atención en el medio comunitario; las unidades psiquiátricas se ubican en los hospitales generales; se fomentaran los servicios de rehabilitación y reinserción social y, por último, se impulsa la prevención primaria en coordinación de los servicios sociales y el sistema sanitario (Rodríguez, 1997).

Una premisa considerada un avance para la salud pública es valorar la prevención y las secuelas de la enfermedad como aspectos a tener en cuenta para mejorar la salud en la comunidad. En efecto, la prevención se divide en tres niveles, la primaria que evita la aparición de la enfermedad, la secundaria que incide en detener los trastornos de forma precoz y la terciaria que trabaja para disminuir las secuelas mediante la rehabilitación de las capacidades y habilidades perdidas con la aparición de la enfermedad mental, así como la adaptación del entorno (Gisbert, 2003).

La reforma psiquiátrica en España está marcada por la reorganización del sistema sanitario legislado en la misma ley nombrada, así como la descentralización de competencias con la ley de autonomías, hecho que marcó la evolución desigual de la desinstitucionalización. Estas reformas tuvieron incidencia en el estigma de las personas con TMG, debido a los cambios terminológicos, la integración de la Salud Mental en el sistema sanitario y la ubicación de sus unidades en los hospitales y la creación de programas rehabilitadores que evitaron las largas temporadas encerrados, así como los cambios legislativos para reconocer los derechos de las personas con enfermedad mental (Confederación de Salud, 2015).

La desinstitucionalización debía ir acompañada de la creación de nuevos recursos comunitarios y de la coordinación con los servicios sociales para que estos atendieran las necesidades básicas de tipo social, como la falta de autonomía, el aislamiento social, desempleo, vivienda, etc., y poder conjugar juntas una solución integral y avanzar hacia la reinserción social. La desinstitucionalización era un movimiento que debía ser complementado también con la rehabilitación, como proceso de referencia en la intervención precoz de la enfermedad como con las técnicas específicas para la recuperación de habilidades, pero también, y es el gran olvidado, tiene relación con el lugar que ocupa la persona en la sociedad, por tanto un punto clave en la rehabilitación, es la atención comunitaria clínica coordinada y organizada (Gisbert, 2003).

Los avances son diferentes según las comunidades, así como también variaba la disminución de la tasa de camas a larga estancia mientras debía aumentar la tasa de camas a corta estancia, y aunque la media estatal era positiva, la evolución distaba mucho entre autonomías. En el caso de la Comunidad Valenciana, la reforma estuvo marcada por un modelo con desajustes, pues el modelo se iba desarrollando pero con desequilibrios (Rodríguez, 1997).

Los problemas que surgieron con la reforma estaban basados en una mala coordinación y organización de la transición, pues habían prácticas rehabilitadoras pero basadas en el sentido común y la buena fe, encaminadas a desarrollar habilidades en las personas con enfermedad mental y asesorar a las familias, quedando desierto el papel de la comunidad, de la sociedad. La parte más comunitaria se asentaba en unos servicios sociales jóvenes y un sistema sanitario sin apenas recursos. Pero, tal y como apunta Gisbert (2003, p. 24), “el objetivo de la rehabilitación sería disminuir la restricción de su participación y la limitación de su actividad aumentando lo que la persona sería capaz de realizar en un entorno facilitador”.

Para realizar un buen “sistema de soporte comunitario” (Rodríguez, 1997, p. 79), sistema desarrollado por los Estados Unidos, se debe crear una red que esté correctamente organizada y coordinada con los diferentes servicios implicados para que la persona con enfermedad mental no deba ser excluida ni aislada. Pero esto ya no es exclusivo de las personas con enfermedad mental, sino que es de recibo para la ciudadanía en general, pues todas las personas deben tener el derecho de poder acceder a unos servicios que se complementen y se coordinen para poder atender las necesidades básicas o específicas que no estén cubiertas por su entorno social más cercano.

En definitiva, la atención y la consideración que se tiene a las personas con enfermedad mental han mejorado considerablemente, aunque todavía existen problemáticas que se deben seguir trabajando, sobre todo la consideración y el papel de la comunidad en la rehabilitación de las personas con enfermedad mental y sus familiares.

3.2. Conceptos clave

En este apartado, se realizará una aproximación sobre la definición de conceptos clave para comprender la presente investigación. Los conceptos clave son Trastorno Mental Grave, estigma, rehabilitación social y modelo comunitario.

3.2.1. Trastorno Mental Grave

La enfermedad mental aglutina a un extenso grupo de personas muy diversas, en consecuencia es “posible encontrar bajo este mismo epígrafe una gama extensa y heterogénea de pacientes con características y necesidades muy diferentes” (Gisbert, 2013, p. 27).

En esta línea, todavía no hay una definición de Trastorno Mental Grave definida, ni se ha establecido un consenso en relación a los criterios para delimitar la morbilidad. Según Gisbert (2013), la definición más representativa es la del Instituto Nacional de Salud Mental de Estados Unidos que limita a las personas con TMG por el diagnóstico, la duración y la existencia de discapacidad. El diagnóstico debe ser de trastornos psicóticos y algunos trastornos de la personalidad con una duración mayor a dos años de enfermedad y de tratamiento, y que haya presencia de discapacidad.

En cambio el DSM-V, ofrece la siguiente definición.

Un trastorno mental es un síndrome caracterizado por una alteración clínicamente significativa del estado cognitivo, la regulación emocional o el comportamiento de un individuo, que refleja una disfunción de los procesos psicológicos, biológicos o del desarrollo que subyacen en su función mental. Habitualmente los trastornos mentales van asociados a un estrés significativo o una discapacidad, ya sea social, laboral o de otras actividades importantes. Una respuesta predecible o culturalmente aceptable ante un estrés usual o una pérdida, tal como la muerte de un ser querido, no constituye un trastorno mental. Un comportamiento socialmente anómalo (ya sea político, religioso o sexual) y los conflictos existentes principalmente entre el individuo y la sociedad, no son trastornos mentales salvo que la anomalía o el conflicto sean el resultado de una disfunción del individuo, como las descritas anteriormente (Asociación de Psiquiatría Americana, 2013, p. 9).

Las dimensiones en las que reside la discusión son sobre el diagnóstico, la funcionalidad como grado de autonomía y la interferencia que puede causar en la vida diaria el trastorno y la duración de la enfermedad (Conejo et al., 2014).

3.2.2. Estigma

La palabra estigma tiene origen griego y se refiere a una “marca corporal que se genera, así como un signo o señal aplicada en el cuerpo con la que se intentaba distinguir una condición social inferior” (Confederación Salud Mental, 2015, p.21).

Según Goffman (1963) hay tres tipos de estigmas: por características personales del carácter como las personas con TMG; el estigma físico y el estigma por condiciones religiosas o raciales.

Los estigmas generan discriminación, y las consecuencias pueden ser objetivas, es decir, que dificultan la participación en la sociedad de forma plena, o subjetivas, que son la interiorización del estigma, lo que significa mirarse a uno mismo a través del estigma, de los estereotipos, esto se

conoce también como autoestigma (Confederación Salud Mental, 2015). El autoestigma se puede definir como la “interiorización de los estereotipos negativos” (Bengochea-Seco et al., 2018, p. 244).

Apunta Goffman (1963) que el estigma no forma dos grupos separables, los estigmatizados y los normales, sino que cada individuo forma parte de ambos roles, que dependen de los contextos y de las etapas de la vida, por tanto aquellos que tienen cierto estigma dirigirán prejuicios contra otros individuos con otra clase de estigma.

En resumen,

El estigma se manifiesta en una serie de estereotipos (mitos o creencias no contrastados) negativos, que a su vez producen una serie de prejuicios (actitud emocional de distanciamiento social) sobre un determinado colectivo que comparte una característica personal, y que normalmente devienen en actitudes discriminatorias (conductas de rechazo)” (Confederación Salud Mental España, 2015, p. 21).

El estigma surge como un fenómeno social, donde la socialización juega un papel importante. En la socialización se lleva a cabo un proceso estructural que establece categorías, asignándole atributos preestablecidos que permiten tratar a las demás personas sin prestarles especial atención, esto se llama la *identidad social*. La socialización y el conocimiento son las que permiten pasar de la *identidad social* preconcebida a una más real (Aretio, 2010).

Bengochea-Seco et al. (2018) hacen referencia a diferentes tipos de estigma. Concretamente, lo divide en estigma percibido, el estigma experimentado y el estigma interiorizado o autoestigma, y todos ellos forman parte del estigma personal. El estigma percibido “se define como las creencias y actitudes negativas que los pacientes con esquizofrenia creen que la sociedad tiene hacia ellos. La anticipación de estas actitudes contribuye a que los pacientes decidan no relacionarse y aumente así el aislamiento social” (Bengochea-Seco et al, 2018, p. 245); el estigma experimentado son las experiencias de discriminación, rechazo o falta de oportunidades sufridas en primera persona como consecuencia de la enfermedad. Y, por último, se hace referencia al autoestigma como la identificación de la persona misma con estereotipos negativos asociadas a un grupo de personas, en este caso a las personas con trastorno mental grave.

El estigma puede eclipsar la identidad con sus argumentos desacreditadores y deshumanizadores. Por tanto, las personas con TMG tienen una doble enfermedad, por un lado, los síntomas del trastorno que padecen y, por el otro, el estigma social que suele conllevar la interiorización del estigma y autoestigma (Aretio, 2010).

Las dificultades derivadas del TMG son los propios síntomas que pueden ser tratados con atención sanitaria junto a los programas de rehabilitación psicosociales, pero además están las derivadas del estigma que tienen importantes consecuencias en la integración social y, por ende, en la calidad de vida de las personas con TMG y sus familiares (Confederación de Salud Mental, 2015).

Las consecuencias del estigma en las personas con TMG son el recorte de derechos, la restricción a los recursos sociales, las dificultades para la integración social y laboral, la reticencia a afrontar la enfermedad y la sobreprotección; pero también tiene efectos negativos en la búsqueda de ayuda, pues produce baja autoestima, menor autocuidado y mayor retraimiento social en la personas con TMG, así como la vergüenza y el sentimiento de culpa en sus familiares (Aretio, 2010) (European Community Mental health Services [EUCOMS], 2017).

Los estereotipos principales asociados con el TMG son la violencia y la agresividad, la impredecibilidad, el retraso mental, la debilidad y la responsabilidad por padecer una enfermedad mental. No obstante, ningún estudio ha confirmado que las personas con TMG sean más violentas que el resto, es más, la mayor cantidad de acciones violentas que tienen son contra ellas mismas (Confederación de Salud Mental, 2015).

Por los efectos que produce el estigma y el autoestigma en las personas con TMG y por el gran desconocimiento que supone para la población en general, se debería repensar esta cuestión para poder romper con el estigma y el autoestigma, que tantas consecuencias negativas tiene para ambas partes de la sociedad.

3.2.3 Rehabilitación social

La rehabilitación social es un proceso que tiene el objetivo de proveer, en este caso a las personas con TMG, de las habilidades necesarias para poder vivir, con todo lo que ello supone, en comunidad con las menores ayudas posibles. Por tanto, lo que pretende es mejorar la calidad de vida y ofrecer las herramientas necesarias para que todas las personas puedan participar en la comunidad y ser lo más autónomas posibles (Rodríguez, 1997).

La rehabilitación psicosocial debe partir de la evaluación y la planificación según las necesidades y las características individuales y de su entorno, para que la persona con TMG obtenga las herramientas necesarias para manejarse en la comunidad. En consecuencia, según González y Rodríguez (2002), son tres las áreas básicas de trabajo que compone la rehabilitación:

- Mejora del funcionamiento psicosocial (entrenamiento y recuperación de habilidades y capacidades) y apoyo a la integración social: autocuidado, psicomotricidad, AVD, psicoeducación, autocontrol y manejo del estrés, habilidades sociales, déficits cognitivos, ocio y tiempo libre, orientación y rehabilitación laboral, actividades de apoyo y soporte

social, integración comunitaria, apoyo a la integración social y soporte comunitario y seguimiento en la comunidad.

-Apoyo, asesoramiento e intervención psicosocial con familias: apoyo y asesoramiento específico con cada familia, programas grupales estructurados de psicoeducación e intervención psicosocial, y promoción y apoyo al desarrollo de grupos de autoayuda y asociacionismo.

-Intervenciones en el medio social de apoyo y soporte comunitario: coordinación con recursos sociocomunitarios, promoción y apoyo al desarrollo de redes sociales de apoyo, y desarrollo y coordinación de servicios y programas de apoyo. (pp. 36-37)

Por tanto, la rehabilitación es el medio para la recuperación y tiene dos vertientes interrelacionadas: la integradora de la comunidad y la de rehabilitación psicosocial. Estas dos vertientes que conforman la recuperación deben interrelacionarse pues su relación es directamente proporcional. No obstante, para que esta relación sea efectiva no puede ser solo un esfuerzo de las personas con TMG o sus familiares, sino que debe haber una retroalimentación con la ciudadanía, sino no tiene sentido.

Con la desinstitucionalización, se superó la marginación asilar pero no la cronicidad ni la discapacidad asociada a las personas con TMG, por ello se debe seguir trabajando y luchando por los derechos humanos, implantando recursos y formación, porque con el modelo comunitario han (re)aparecido dificultades de funcionamiento (Gisbert, 2013).

3.2.4. Modelo comunitario

El tratamiento de las personas con TMG históricamente está marcado primero con el encierro y el aislamiento en el manicomio y después por la desinstitucionalización, esta era más que sacar a las personas del manicomio, también era

Devolver la esperanza a los pacientes, rescatar su dignidad, posibilitar sus derechos de ciudadano, alcanzar la resubjetivación. De este modo, la desinstitucionalización debería completarse con la rehabilitación psicosocial y con la reintegración del paciente a la comunidad, el espacio social al que pertenece,

Y continua,

desinstitucionalizamos para poder rehabilitar y rehabilitamos para que la persona logre una integración en la comunidad” (Gisbert, 2003, p. 199).

Es esta la esencia del modelo comunitario, que cada persona pueda construir su proyecto de vida independientemente de la enfermedad y las patologías, y que se potencien las fortalezas y el

bienestar de las personas para que puedan tener un rol con sentido en la comunidad en la que residen. Sin embargo, Fernández, Serra y Grupo Nikosia (2020) hacen la crítica de que con la reforma psiquiátrica el eje de la salud mental pasaba del hospital a la comunidad, pero afirman que no es así, y que el eje principal actualmente es el centro de salud y no la comunidad.

En este cambio de paradigma, es importante que el lenguaje acompañe, por ello, se lucha desde las instituciones por la eliminación de etiquetas que perpetúan el estigma asociado a la enfermedad mental. El tratamiento o el diagnóstico no son estigmatizantes en sí, lo es el uso que se hace de ellos, por ejemplo en los medios de comunicación. Para combatirlo, es fundamental el conocimiento de la enfermedad, ya sea por parte de los pacientes como por parte de la sociedad (Uriarte y Vallespí, 2017).

En este sentido, existen investigaciones que afirman que el contacto estrecho con personas con TMG es la mejor manera de eliminar barreras y estigmas; por ello, el modelo comunitario es más que ofrecer servicios que estén integrados en la comunidad, es crear espacios de participación horizontales y facilitar la organización de propuestas y acciones donde las personas con TMG puedan participar y compartir aficiones o inquietudes, y no solo enfermedades o síntomas con otras personas con enfermedad mental (Fernández, Serra y Grupo Nikosia, 2020).

En este contexto, se vuelve imprescindible revisar la diferencia entre integración e inclusión. La integración es entendida como un trabajo de la persona excluida por encajar en los cánones de la sociedad, sin que esta sufra cambios o se adapte a las diferentes realidades; sin embargo, la inclusión considera que la discapacidad surge por las limitaciones de una sociedad incapaz de adaptarse y reformularse ante las diferencias. Y es, precisamente, este cambio de prisma del que habla el modelo comunitario (Ardilla-Gómez et al., 2016).

Tal y como apuntan las Naciones Unidas (2006)

la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (Naciones Unidas, 2006 como se citó en Suarez, 2022, p. 17).

Un aspecto imprescindible, para poder llegar a la inclusión social y trabajar con un abordaje comunitario, es la rehabilitación psicosocial. El proceso rehabilitador es el camino para poder mejorar el funcionamiento psicosocial y, así, alcanzar una vida comunitaria basada en la participación y que sea lo más autónoma posible. Para ello, el proceso de recuperación ha de orientarse para que las personas con TMG y sus familias reciban la mejor atención posible y que sean el centro del proceso (Suarez, 2022).

La rehabilitación psicosocial debe estar compuesta de equipos interdisciplinarios que trabajen con intervenciones individuales, grupales y familiares, y que fomenten la ayuda mutua, sin olvidar la coordinación con otros recursos y sectores, así como tampoco olvidar el asociacionismo y la participación en la comunidad.

El camino de la rehabilitación es un camino de cambios de roles, entrenamiento de habilidades, metas, valores, actitudes y sentimientos; es un camino de cambios en el que se lucha por volver a un funcionalismo de la persona en cualquiera de las áreas de la vida que se hayan visto afectadas, puede ser la social, la familia, laboral, académica, etc., y, por ello, la rehabilitación va más allá de la reducción de la sintomatología y para que funcione se debe respetar la diversidad de la persona (Suarez, 2022).

La recuperación es un proceso único de cada persona y, por tanto, los objetivos de la rehabilitación deben adaptarse a la persona y a su situación para que pueda construir un proyecto de vida y su propio rol social, pero para ello es importante que ni su rol ni su proyecto de vida estén centrados en el diagnóstico y en los síntomas de la enfermedad, la recuperación clínica va por un lado distinto que la recuperación social. Por ello, toda acción rehabilitadora no debería estar encaminada a reducir la sintomatología positiva o negativa, sino también a potenciar sus potencialidades y fortalezas para que sean elemento activo de su recuperación (Asociación Española de Neuropsiquiatría [AEN], 2000) (Suarez, 2022).

Por ello se habla de recuperación clínica -sintomatología de la enfermedad- y de la social –en la comunidad-, porque es importante diferenciar la persona de la enfermedad, porque las personas con TMG son mucho más que un conjunto de síntomas y es esencial para que puedan construirse una identidad propia. Para que haya una recuperación, resumen Uriarte y Vallespí (2017) es clave “reconocer la enfermedad, superar el estigma, especialmente el autoestigma, y tratar de que interfiera lo menos posible en tu vida” (p. 242).

4) Objetivos de investigación

Objetivo general:

Identificar como el modelo comunitario podría romper con el estigma de las personas con TMG.

Objetivos específicos:

- I. Conocer el estigma en las personas con TMG.
- II. Definir el modelo comunitario.
- III. Justificar la necesidad de pasar del paradigma teórico del modelo comunitario a un abordaje práctico.

5) Planteamiento metodológico

5.1. Hipótesis / variables

Las hipótesis que se plantean se sustentan en los conocimientos teóricos extraídos de diferentes artículos y libros publicados sobre el tema, todo esto apoyado por la observación de la realidad compartida con otras personas profesionales con más años de experiencia.

Las hipótesis que se formulan son:

1. El modelo comunitario reduce el estigma de las personas con TMG.
2. El modelo comunitario beneficia el proceso rehabilitador de las personas con TMG.
3. Existe la necesidad de evolucionar de un modelo comunitario teórico a uno más práctico.

En relación a las variables, hay una constante variable independiente que es el modelo comunitario, que se conjuga con las diferentes variables dependientes, las cuales deben valorarse en la investigación; las variables dependientes son el estigma y el proceso rehabilitador de las personas con TMG del área de salud 01 de la Comunidad Valenciana.

5.2. Metodología

La investigación ha utilizado una metodología mixta basada en una metodología cuantitativa y cualitativa porque se considera que es la mejor forma de alcanzar los objetivos planteados, ya que de esta forma se complementan ambos enfoques.

Por un lado, está el enfoque cuantitativo que se utilizará con la encuesta que se utiliza para obtener mucha información de manera rápida y eficaz para medir fenómenos y probar hipótesis, de manera que permite obtener estadísticas y establecer una causa-efecto de los fenómenos analizados. Por tanto es un proceso secuencial y probatorio que analiza la realidad de una forma objetiva; todo ello permite generalizar resultados, dado el caso, y realizar una predicción (Hernández et al., 2010).

Por otro lado, una metodología cualitativa, según Hernández et al. (2010), explora los fenómenos más en profundidad, aunque no se base en la estadística y se da en ambientes más naturales al ser más como una conversación entre dos personas conocidas, en este caso. En consecuencia, tiene mayor riqueza interpretativa por analizar diversas realidades subjetivas.

En definitiva, al utilizar un método mixto se obtiene un contraste entre ambos enfoques que permiten combinar la función más exploradora y generadora de datos del método cuantitativo para obtener datos de los diferentes tipos de estigma que se pueden experimentar y tener una visión más amplia de la realidad, con la función de comprender y ahondar en los datos obtenidos mediante el método cualitativo, el cual nos permite conocer el lado más subjetivo y ver como las heridas del estigma aún pueden seguir marcando a las personas usuarias con TMG, además que para ellas es más sencillo explicar las vivencias de voz que no responder a un cuestionario, y también se tiene la oportunidad de poder explicar sus vivencias de forma más distendida, y esa información que recibes con las palabras y la comunicación no verbal jamás se podrá recoger en un cuestionario.

Con la metodología mixta, por tanto, se permite un acercamiento mayor a la realidad compleja que se estudia, porque permite combinar la información extraída de ambas técnicas además que la información resulta más válida si se extrae de diferentes técnicas, y así se ha permitido adecuar cada técnica a la población a la que se dirigía para que pudiera comprenderse sin dificultades.

5.3. Muestra

La muestra utilizada está basada en los usuarios del CRIS y en sus familiares. La muestra más que representativa es significativa para el estudio, y se basa en variables inclusivas.

Las variables inclusivas están basadas en la predisposición de la persona usuaria y de sus familiares, así como del criterio profesional para determinar si el momento y la situación de las personas usuarias es la óptima para realizar y profundizar en un tema tan delicado como el estigma, es decir, que tenga una buena rehabilitación psicosocial que le permita comunicarse, comprender los conceptos y tenga conciencia de enfermedad. Otro aspecto que se priorizó para la selección de los participantes fue que tuvieran vínculo con la entrevistadora para que se sientan más cómodas a la hora de responder o pedir no seguir con la entrevista.

Para las personas allegadas o familiares, se mantienen los criterios pero se suma que sean personas familiares de las personas con TMG. Y, por supuesto, tanto los familiares como las personas usuarias han de aceptar participar en la investigación.

Para la selección de los participantes, en un inicio se valoraron variables como el género, la tipología de enfermedad, la edad y el nivel de estudios, pero se consideró que era más importante no desestabilizar emocionalmente a la persona con TMG o a sus familiares, por eso se eligieron los criterios inclusivos, para poder recabar información sin perjudicar a los participantes y que

tuvieran la suficiente capacidad intelectual para comprender el tema y poder responder algo con coherencia.

Una vez establecidos los criterios, en reunión de equipo de profesiones se valoró cuáles serían las personas idóneas para participar, las cuales fueron siete personas usuarias y siete familiares, algunos eran familias entre ellos y otros no. La razón era que muchos familiares o usuarios reunían las cualidades para participar y la situación les acompañaba, ya que podrían hablar con sinceridad sobre el estigma y no afectaría a su rehabilitación o a su bienestar emocional, pero el resto de familia se consideraba que no estaban en esta situación o, también, nos encontramos con una red bastante escasa a la hora de buscar familiares o personas cercanas que tuvieran vínculo con la persona con TMG o que estuvieran involucrados en el proceso de rehabilitación y, en consecuencia, una buena relación con el recurso al que asiste su familiar.

La muestra de personas usuarias quedó reducida a tres personas, por cambiar la situación psicosocial en el caso de dos y otra persona que no quiso participar sin comentar motivo. Respecto a las familias, la muestra fluctuó a cuatro personas, también por cambios de la situación personal.

La encuesta como instrumento para la recogida de datos no es adecuada para el nivel de muestra que abarca esta investigación, pero se han tenido múltiples dificultades para poder realizarla como era esperado. Aun conociendo la realidad de las personas familiares se estimaba una participación mayor, la dificultad que se ha encontrado es que los meses de abril y mayo han sido bastante tumultuosos para las personas usuarias y para sus familiares, cosa que ha dificultado enormemente la correcta realización de las encuestas.

Respecto a cuestiones a destacar de la muestra, una de ellas es el género de los participantes. En el caso de las familias, todas son mujeres y no es casual pues casi todas las personas referentes de las personas usuarias del CRIS son mujeres. De las cuatro familias que aceptaron participar, solo una cuenta con un hombre de referencia y no quiso participar. De las personas usuarias que participaron fueron dos hombres y una mujer, cosa que tampoco es casual porque los usuarios del CRIS son mayoritariamente hombres, aunque en los últimos años hay más entradas de mujeres. Y las pocas mujeres que acuden al recurso, muy pocas se vinculan con el grupo, y por tanto, es más difícil establecer un vínculo con ellas en el caso de la entrevistadora y autora de la investigación.

Por último, todas las personas participantes excepto la familiar 4, todas iniciaron una conversación posterior por estar interesadas en la temática. Las tres personas participantes en las entrevistas, también, estuvieron contentos de ser elegidos y de que alguien tuviera interés por sus vivencias.

Dos de ellas (entrevistado 1 y 3) participan en el grupo de difusión del CRIS, en este taller se trata el estigma y se realizan actividades para difundir que es la salud mental y que se hace en el CRIS; la mayoría de personas propuestas en un inicio era los participantes del taller de difusión, a excepción del participante número dos que no participa por sus altos niveles de ansiedad.

5.4. Técnicas de investigación

Las técnicas de investigación utilizadas han sido diferentes según la población a investigar. Las diferentes técnicas de investigación pretenden ahondar en la cuestión del asunto y poder obtener unos resultados fiables y significativos para el objetivo que ocupa la investigación.

Las técnicas de recogida de información son mixtas, cualitativa y cuantitativa, pues se ha realizado una encuesta y una entrevista, dependiendo de la población a explorar. Por un lado, la encuesta ha estado dirigida a las personas cercanas o familiares para explorar hechos, opiniones y actitudes que tratan las diferentes variables de las hipótesis. El cuestionario que se presenta está formado por ítems extraídos del cuestionario CAMI (Ochoa, Martínez-Zambrano et al., 2015); la EIEM, Estigma Interiorizado de Enfermedad Mental, o ISMI en inglés (Bengochea-Seco et al., 2018) y el cuestionario realizado por Fades Salud Mental dentro de una campaña que pretende eliminar el estigma de las personas con enfermedad mental (Fórum de entidades aragonesas de salud mental, 2022).

Por otro lado, la entrevista ha estado dirigida a las personas con TMG para poder explorar sobre sus vivencias en relación al estigma y que actividades realizan con la comunidad, las cuales estuvieron adaptadas a las capacidades cognitivas y de comunicación. La entrevista también está compuesta en base las mismas fuentes bibliográficas que el cuestionario, pero además se utilizó un estudio cualitativo de la autopercepción del estigma social de las personas con esquizofrenia (Ochoa, Martínez et al., 2011). El modelo de la entrevista se adjunta en el anexo 1 y el modelo de cuestionario en el anexo 2.

Para la realización de las entrevistas y encuestas, se realizó una reunión con los profesionales del CRIS para valorar que personas serían las adecuadas para participar en la investigación. De todos las personas usuarias del CRIS, muchas se descartaron por no conocer a la entrevistadora o tener una escasa relación con ella, porque podría influir en futuras intervenciones que ésta tuviera que realizar otras fueron descartadas por no estar preparadas para hablar del estigma, y otro grupo que podría hablar pero no estaban pasando por un buen momento emocional o familiar, así que se tuvieron que descartar. Con los familiares, el proceso fue similar, aunque los motivos de descarte

fueron no conocer a la persona investigadora, tener un compromiso inestable con la rehabilitación del familiar o que no estaban en un momento que les permitiera participar en el estudio.

En ambos grupos, personas usuarias y familiares, se aprovecharon las visitas al domicilio o la asistencia al centro para preguntar si estarían interesadas en participar. Las familias pidieron de participar en la próxima visita al domicilio para tener tiempo suficiente y que la educadora pudiera estar con ellas en el momento que la realizaban. Las personas usuarias también fueron, mayormente, preguntadas en el domicilio para que los familiares estuvieran de acuerdo y se acordó realizar la entrevista en el CRIS cuando estuvieran desocupadas.

En las encuestas, la profesional estaba presente mientras se realizaba porque así se solicitó por si tenían alguna duda, y todas tuvieron dudas en diferentes preguntas, en el caso de las familiares se aprovechó la visita al domicilio porque así se acordó con ellas y con las personas usuarias se realizó en el CRIS.

Respecto a las entrevistas, duraron unos 15 minutos porque las personas usuarias no daban explicaciones largas, aunque tampoco hacía falta más explicaciones, se entendió perfectamente lo que querían transmitir. Tampoco ninguna persona pidió no responder alguna pregunta o dejar la entrevista, aunque al inicio se comunicó que podían parar o no responder alguna pregunta, a mitad entrevista se volvió a recordar y a preguntar si estaban cómodas. Así como ninguna persona usuaria comunicó incomodidad, tampoco lo hicieron los familiares, al contrario, estaban contentas y agradecidas de poder expresar su opinión o sus vivencias sobre el tema.

Una vez realizadas las encuestas, se descubrieron dos preguntas repetidas (la 10 con la 18 y la 38 la 41), una en el estigma emitido y otra en la resistencia al estigma, las cuales se eliminaron para la evaluación del resultado para que no interfiriera en la valoración del estigma, ya que habían sido respuesta con la misma puntuación, a excepción de una pero era diferencia de un solo punto que no afectaba en la valoración y se decidió quitar la segunda opción, es decir, no se contabilizan las preguntas 18 y 38.

Las limitaciones de los instrumentos han sido la dificultad para realizar las entrevistas y las encuestas por la delicadeza del tema y, por ende, como solo se realizaba a personas que estuvieran estables emocionalmente y con cierta capacidad intelectual para poder comprender mejor el tema, los instrumentos ofrecen una visión parcial de la realidad, ya que se ha entrevistado a quien tiene más habilidades para integrarse en la comunidad, a excepción del entrevistado 2 que no tiene habilidades de relación, y solo se siente cómodo en su casa y en el CRIS. Las dificultades residían,

primero, en las consecuencias negativas emocionales para algunos usuarios cuando se tratan ciertos temas, segundo, que no estuvieran afectados cognitivamente y se pudiera mantener una conversación coherente y, por último, en la poca confianza que se tiene a la persona entrevistadora para que se hable con libertad del estigma y de cómo se sienten al participar en la comunidad.

La visión parcial que ofrecen las encuestas, también reside en que en el momento que se propone y se acepta pasar un cuestionario sobre el estigma es porque se realiza una intervención familiar y existe la confianza para poder tratar el estigma, cosa que denota cierta predisposición a trabajar por la rehabilitación y la integración, ya que muchas familias no se implican o son reacias a acudir al centro o que algún profesional acuda al domicilio familiar. Sucede lo mismo con las personas con TMG entrevistadas, como se ha comentado, que se consideran óptimas para realizar la entrevista, porque ya tienen cierto grado de conciencia y la entrevista no les va a perjudicar a su salud mental o no les va a suponer una descompensación o un tiempo de preocupaciones *innecesarias*.

Por último, faltaría poder recoger muchos más datos para tener más información sobre su participación en la comunidad o como interaccionan con ella. Tampoco sabemos si existe la necesidad o si sería beneficioso para cada una de las personas con TMG, pero como apuntaba Gisbert (2003) la comunidad tiene una doble cara, por una parte generadora de apoyo y facilitadora, pero por otra, estresante y exigente.

5.5. Consideraciones éticas

La investigación ha tenido en cuenta durante todas las etapas de la investigación que se preserve la dignidad y los derechos humanos de todas las personas participantes. Por ello, se garantiza que las personas participantes y la población en general no han resultado afectados negativamente como consecuencia de dicha investigación.

Las pautas a seguir para que no ocurra, se han basado en la transparencia, sobre todo, en los participantes que han sido debidamente informados sobre la intencionalidad de la investigación y sus fines académicos, por ello todas las personas participantes han dado su consentimiento expreso sobre su libre participación. Otra pauta que se ha empleado, es la protección de datos y la cura por mantener la anonimidad de las personas pacientes, aunque la investigación sea pública. Ambos ítems se reúnen en el modelo del protocolo de consentimiento que se adjunta en el anexo 3, y que ha sido firmado por todas las personas participantes.

Asimismo, entre las consideraciones éticas a tener en cuenta, además de la transparencia y la protección, se encuentra priorizar la salud mental de los participantes, para ello han sido informados que la participación es voluntaria y que, por tanto, pueden dejar la entrevista o el cuestionario en cualquier momento aunque se haya comenzado y que tienen derecho a no responder cualquier pregunta con la que no sientan comodidad, comunicando que no habría ningún tipo de perjuicio contra ellos; al final de la sesión se preguntó a todos los participantes como se sentían para tenerlo en cuenta en próximas investigaciones.

El objetivo de esta investigación no es solo la recogida de información y datos para un fin teórico, sino que también tiene el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con TMG, directa o indirectamente, y, para que así sea, la investigación se ha regido por las consideraciones éticas nombradas durante todo el proceso de elaboración y posterior publicación. Por tanto, todas las consideraciones éticas que se han nombrado han sido en pro del derecho de los participantes a velar por su bienestar y salud tanto mental como física.

6) Plan de trabajo

El plan de trabajo está marcado por los tiempos del máster. El orden de las acciones ha sido primero realizar un borrador para principios de año, donde se plasmaban las hipótesis, variables y la metodología a utilizar, junto a la primera revisión bibliográfica. Cuando el equipo docente dio el visto bueno, empezó la elaboración de las técnicas de investigación.

Una vez preparadas las técnicas de investigación y la población diana fue debidamente seleccionada e informada sobre la investigación, se realizó un pequeño testeo para comprobar que las técnicas de investigación recogen la información objetivo de la investigación y no había ningún perjuicio en contra de su bienestar psicosocial. Cuando se comprobó que las técnicas cumplían su función, se procedió a la recogida de información, y una vez la información ya estaba recogida, se comenzó su estudio y comprensión, terminando así la redacción de la investigación.

La investigación no es un proceso lineal, sino que las fases se retroalimentan, y son todas igual de relevantes, desde el previo diagnóstico hasta la correcta realización de la bibliografía, los cuales son importantes para realizar una investigación coherente y útil para la transformación social, que se busca en última instancia, para las personas con TMG, sus familiares y ciudadanía en general.

7) Exposición y análisis de los resultados

El análisis de los resultados, obtenidos en la presente investigación, se tratará bajo el prisma de los objetivos e hipótesis establecidas anteriormente, para comprobar que se han alcanzado.

En consecuencia, se van a analizar los resultados según las variables de estigma y de modelo comunitario, pues la otra variable es la rehabilitación psicosocial que se ha tenido en cuenta en la investigación como elemento necesario para la participación en la comunidad, pero en las técnicas de recogida de información se ha utilizado como criterio inclusivo.

Con las técnicas de recogida de información se pretendía conocer el estigma de las personas con TMG y de sus familiares más cercanos (primer objetivo específico) y el nivel de participación en la comunidad para comprobar la necesidad o no de pasar de un modelo comunitario teórico a uno más práctico (tercer objetivo específico); el segundo objetivo, definir el modelo comunitario, se ha realizado en base a una fuente teórica por la escasa referencia de prácticas comunitarias ejercidas de forma continuada en el tiempo. Así se conseguía saber si el abordaje comunitario es el modelo idóneo para romper con el estigma que sufren las personas con TMG.

Para comprender mejor la información, se ha dividido el análisis en las variables tenidas en cuenta para la investigación, es decir, primero con estigma dividido con subapartados para los diferentes tipos de estigma, siguiendo con la participación en la comunidad y se termina con el modelo comunitario como posible opción de intervención para romper con el estigma.

7. 1. Estigma

En los dos instrumentos de recogida de información (entrevista y encuesta) se trata el tema del estigma, desde distintas perspectivas, ya que estaban destinados a personas diferentes. Aun así, el estigma está dividido en diferentes ítems como conocimiento del estigma y de la enfermedad mental, estigma experimentado, estigma emitido, ideología del estigma y resiliencia al estigma, que dependiendo de la puntuación obtenida, máximo 169, se clasifica según si el estigma de la persona encuestada es bajo, medio o alto (lo óptimo es obtener una puntuación alta en la encuesta, que se traduce en niveles globales bajos de estigma).

Para tener una idea más clara, las siguientes tablas muestran, primero, los valores que permiten afirmar si una persona tiene un nivel alto, medio o bajo de estigma (tabla 1) según la puntuación obtenida en la encuesta y, más abajo se encuentran los resultados de las encuestas realizadas a las personas familiares que califica el nivel de estigma según los valores de la tabla 1 (tabla 2).

	Alto	Medio	Bajo
Conocimiento	4-5	5-7	8-9
Estigma emitido	11-24	25-38	39-50
Estigma experimentado	6-14	15-20	21-30
Ideología sobre el estigma	11-25	26-40	41-55
Resistencia al estigma	4-7	8-11	12-15

*Tabla 1.

	Familiar 1	Familiar 2	Familiar 3	Familiar 4
Conocimiento de la enfermedad mental	9	8	8	9
Estigma emitido	41	39	39	33
Estigma experimentado	15	27	21	20
Ideología sobre el estigma	47	47	52	55
Resistencia al estigma	13	11	15	14
Total	135	142	144	151

*Tabla 2.

*Los colores de la tabla 2 hacen referencia a los valores tipificados en la tabla 1.

Las entrevistas trabajan con ítems similares, a excepción del estigma emitido, pues este ocurre cuando una persona sin enfermedad mental califica a las personas con enfermedad mental como clase inferior, en lugar de estigma emitido se ha preguntado por el autoestigma.

7. 1. 1. Conocimiento del estigma y la enfermedad mental

En relación al conocimiento del estigma y de la enfermedad mental, se han utilizado los estereotipos más comunes que existen sobre las personas con TMG para definir este apartado, y han obtenido una puntuación muy alta, es decir, consideran que saben que era una enfermedad mental antes de padecerla un familiar, que cualquier persona puede sufrir una enfermedad mental, que las personas con enfermedad mental no son ni más peligrosas ni más impredecibles, también son conscientes que la enfermedad mental es común, que son afecciones reales que causan sufrimiento y que se desarrollan a consecuencia de múltiples factores biológicos, psicológicos y sociales, por último, que si existe rechazo hacia las personas con enfermedad mental es por falta de información.

Aunque dos familiares consideran que es falso que “se pueden recuperar las personas con enfermedad mental”, cosa que indica que no creen que su familiar, en concreto, y las personas con

enfermedad mental, en general, puedan recuperarse. En términos donde la recuperación significa desarrollar un rol social con sentido y una vida significativamente autónoma. Hay personas que se recuperan totalmente y otras de forma parcial, pero si puede haber una recuperación, bien sea esta clínica o social de las personas con TMG.

En la entrevista a las personas con TMG, en relación al conocimiento del término estigma y autoestigma, los participantes responden que conocen los términos, aunque solo la entrevistada 3 responde correctamente, diciendo “es una etiqueta que diferencia por unas características que tienes. Y el autoestigma es cuando te crees esas cosas malas” (transcripciones en el anexo 4). El entrevistado 2 responde “son tener pensamientos malos sobre otros, y el autoestigma es cuando tengo pensamientos malos sobre mí”. Y el entrevistado 1 explica que es “cuando crees algo que no es”, desconociendo el termino autoestigma.

Además, se les pregunta si creen que es vergonzoso tener enfermedad mental, dos de las personas participantes responden con un simple no, sin dar más explicación, pero la entrevistada 3 responde “No, es más creo que deberíamos sentirnos orgullosos y luchar para que la gente sepa que podemos hacer muchas más cosas por la sociedad” (transcripciones en el anexo 4).

Por tanto, las personas con TMG deberían realizar más trabajo sobre que es el estigma, porque tienen una idea aproximada pero no es del todo correcta, además de reforzar el sentimiento de lucha contra el estigma que muestra una de las personas entrevistadas, y en cuanto a los familiares aunque aparentemente tienen buenos conocimientos se deberían seguir trabajando para profundizar, así como realizar el mismo esfuerzo para los familiares que no se involucran en el proceso de rehabilitación y saber que conocimientos tienen sobre la enfermedad mental y el estigma.

7.1.2. Estigma emitido

El estigma emitido solo ha sido evaluado en los familiares de las personas con TMG, por ser una característica de las personas sin enfermedad mental, porque si una persona con TMG emite estigma hacia otras personas con enfermedad mental por dicha enfermedad, se entiende que se consideraría autoestigma.

De las cuatro familiares, tres puntúan en valores de estigma emitido bajo, y una (la familiar número 4) con valores medios. Algunas de las preguntas que denotan un estigma emitido alto son, en el caso de la familiar 1, que las personas con TMG necesitan de los demás para tomar decisiones y que necesitan el mismo control y disciplina que un infante; la familiar 2, se siente decepcionada

por que su familiar tenga enfermedad mental y piensa que ha echado a perder su vida; la familiar 3 ha respondido con altos índices de estigma su familiar necesita que tomen las decisiones por él y cree que ha echado a perder su vida; y la familiar 4 opina que las personas con enfermedad mental necesita el mismo control y disciplina que un infante.

Por tanto, los ítems en los que las personas familiares emiten más estigma son en la creencia que las personas con enfermedad necesitan ser tratado como infantes porque deben tener el mismo control y disciplina, así como tomar las decisiones por ellas. También la mayoría han opinado que las personas con enfermedad mental han echado a perder las vidas por tener dicha enfermedad, y una se siente decepcionada por el trastorno mental que sufre su familiar.

En este apartado, se aborda el autoestigma que se realizan a las personas entrevistadas, las cuales son primero si se sienten diferentes por tener una EM, y la otra si están más relajadas cuando se relacionan con personas con EM.

En referencia al autoestigma y preguntados si se sienten diferente por tener una enfermedad mental, responden dos personas con no, pero la entrevistada 3 añade “pero me da rabia que digan por la tele, este ha hecho una cosa mala porque tiene enfermedad mental, porque no es así”. La entrevistada 2 respondió que sí se siente diferente, “porque me cuesta mucho hacer cosas que para los demás son tonterías o no les cuesta, como salir de casa, comprar, hablar...”

Asimismo, las mismas personas que respondieron que no se sentían diferentes al resto de población, responden que se sienten igual relacionándose con personas con enfermedad mental que con sin enfermedad, por tanto, estas dos personas manifiestan tranquilidad cuando se relacionan con personas sin enfermedad mental porque no se sienten diferentes; no obstante, la personas que comunica sí sentirse diferente (entrevistado 2), se siente más tranquila entre personas con EM porque le entienden y, por eso, solo se relaciona con ellas.

7.1.3. Estigma experimentado

El estigma experimentado son las vivencias concretas de rechazo, discriminación o falta de oportunidades vivenciadas por la enfermedad mental. Este valor ha sido investigado en los dos grupos de participantes.

Por un lado, dos de las personas familiares han respondido que han experimentado estigma en valores medios, cabe resaltar que es el único apartado que ha sido valorado por dos familiares con valores medios de estigma.

La familiar 1 con una valor medio de estigma experimentado y a un punto de ser valor alto de estigma, está *de acuerdo* con todos los ítems de estigma experimentado excepto con sentirse fuera de lugar por tener un familiar con EM, eso significa que ha sentido discriminación, ha sentido miradas reprobatorias, las amistades le han cambiado, la gente ignora o no considera las opiniones de su familiar por tener enfermedad mental y le tratan con una actitud paternalista.

La familiar 2 con niveles bajos de estigma, solo ha experimentado que la gente ignora o no toma en serio los comentarios de su familiar con TMG. La familiar 3 también ha sentido como su familiar con TMG ha sido ignorado o no tenido en cuenta y como la gente tiene una actitud paternalista con él. Y, por último, familiar 4 ha sentido miradas reprobatorias, como las amistades han cambiado y como la gente ignora o no toma en serio a la persona con TMG.

De una forma u otra, todas las familiares han experimentado el estigma, y las formas más comunes son ignorar y que le traten con una actitud paternalista (por ser considerados como infantes), además de sentir miradas reprobatorias y notar como las amistades cambian cuando diagnostican a un familiar con enfermedad mental. Por tanto, se demuestra que existe estigma en la sociedad hacia las personas con TMG, y es expresado en diferentes versiones, como alejarse de las personas que se conocen cuando se les diagnostica con enfermedad mental y considerarlos miembros inferiores que necesitan de los demás para tomar decisiones.

Por otro lado, en las entrevistas con las personas con TMG había una pregunta en relación a este apartado que pregunta si se han alejado o se alejarían de ellas al enterarse que tiene una enfermedad mental, la entrevistada 3 responde que no, pero las otras dos responden literalmente el entrevistado 2 que “no se quedó nadie conmigo, solo mi familia. Y los amigos que todavía me hablan es para decirme que antes molaba, que deje la medicación y que me vaya con ellos a salir de fiesta” y, el entrevistado 1 añade que algunos familiares también.

Las entrevistas confirman que todos han sufrido esa rotura de la vida social cuando les diagnostican enfermedad mental, algunos incluso de sus familiares más cercanos, y en referencia a la entrevistada 2, no reconoce pero tal y como se ha evidenciado en entrevistas con familiares, también todas sus amistades se alejaron, incluso también parte de la familia cercana, aunque ella

lo acacha a otros motivos como se comprueba en la entrevista realizada en la presente investigación.

7.1.4. Ideología de la enfermedad mental en la comunidad

En este apartado se evalúa la ideología asociada al estigma en la participación comunitaria de las personas con enfermedad mental. En este ítem los resultados son valores que expresan un bajo nivel de estigma. Aun así, el familiar 1 expresa que las personas con enfermedad mental no deberían asumir las mismas responsabilidades que quienes no tienen EM y, que estas son una carga para la sociedad. La familiar 2, opina que no es beneficioso para todos que las personas con TMG vivan en comunidades residenciales y que no pueden asumir las mismas responsabilidades las personas con TMG que las personas sin ninguna enfermedad mental. La familiar 3, también duda del beneficio de que las personas con EM vivan en comunidades residenciales. Por último, la familiar 4 obtiene la máxima puntuación posible que se traduce en que su ideología sobre cómo tratar el estigma está totalmente basada en un modelo comunitario no estigmatizante.

Por tanto, tenemos por una parte que obtienen alta puntuación en el conocimiento del estigma y de las enfermedades mentales pero tienen ciertos estigmas sobre la participación de las personas con TMG en la comunidad, por tanto, hay una clara incoherencia entre los valores manifestados en el apartado de conocimiento y la ideología manifestada en el presente apartado.

A las personas entrevistadas, se les preguntó si evitaban relacionarse con personas sin enfermedad mental para no sentirse rechazados. Ante esta pregunta respondieron dos personas que no (1 y 3), incluso la entrevistada 1 puso cara de extrañada cuando escuchó la pregunta. Aunque la persona 2 respondió que sí porque se siente que es muy diferente y que no le entienden.

Sin embargo, después se comprueba en la pregunta de con quien realizas las actividades que ninguna de las personas con las que se relacionan no tiene enfermedad mental, a no ser que sean profesionales o familiares muy cercanos, por tanto, no lo evitan pero el contacto que mantienen es muy puntual y no están expuestos a situaciones en las que deben relacionarse de forma continuada con personas sin enfermedad mental, ya sea en grupos o de forma individual. Es decir, que pueden no evitarlo porque no tienen la oportunidad de relacionarse con ellas de forma horizontal en un contexto normalizado fuera de recursos especializados, o si lo hacen de forma puntual y no continuada.

7.1.5. Resiliencia al estigma

La resiliencia según la RAE (2022) es la “capacidad de adaptación de un ser vivo frente a un agente perturbador o un estado o situación adversos” (s.f., definición 1), este caso el agente perturbador es el estigma sobre las personas con enfermedad mental.

Las familiares marcan valores de alta resistencia al estigma que contribuyen a tener un estigma global bajo, a excepción del familiar 2, el cual no sabe si las personas con enfermedad mental hacen contribuciones importantes a la sociedad. El resto de familiares consideran que las personas con enfermedad mental sí que hacen contribuciones a la sociedad, además de que estas pueden vivir una vida plena y gratificante, y que son capaces de vivir la vida en la manera que desean. En consecuencia, las familiares participantes se podría decir que tienen una alta capacidad de adaptación frente al agente perturbador que es el estigma que arrastran sus familiares por tener una enfermedad mental.

Los entrevistados, reciben la pregunta de que las personas que se aparten de ellos solo por tener una enfermedad mental, si no valen la pena, solo una persona, la número 2, considera que “Sí, porque me dicen que la medicación no hace nada y no se creen la ansiedad que tengo, y tengo mucha ansiedad”. Las otras dos personas responden que no es así, ya que a una de ellas le da igual (entrevistado 1) y la entrevistada 3 no considera que nadie se aparte de ella por su enfermedad.

Así que podríamos decir que las respuestas son variadas pues cada uno tiene diferentes formas de aceptar el rechazo de las otras personas, o como en el caso del entrevistado 2 que no lo acepta, le duele y le genera rabia porque él querría ser aceptado y querido. El entrevistado 1 dice darle igual, no afectarle ni dañarle; y la entrevistada 3 no reconoce que las personas se aparten de ella por la enfermedad, pasando la responsabilidad a otro aspecto que no quiere comentar.

El resultado que debemos concluir de las diversas respuestas es que se debe realizar un trabajo para modificar estas realidades, porque la estigmatización y la exclusión atentan contra los derechos humanos de las personas con o sin enfermedad mental, y se debe realizar un trabajo de concienciación a toda la población y otro paralelo e interrelacionado con las personas con enfermedad mental para poder gestionar estas situaciones injustas.

7.2. Participación en la comunidad

A las personas con TMG en la entrevista tenían un apartado sobre su participación en la comunidad para conocer qué actividades realizan, con quien y si les gustaría tener más posibilidades a la hora de participar.

Los momentos en los que salen de casa son variados, aunque hay dos claras respuesta, el entrevistado 1 sale mucho de casa y realiza muchas actividades y luego los entrevistados 2 y 3, salen para ir al CRIS y para realizar actividades básicas como comprar (nº3) y el 2 que también sale a tomar café, jugar básquet –ha salido una vez a jugar a básquet- y desayunar (toma mucho café). En las elecciones todos participan y se sienten bien pero solo uno está involucrado en un partido político aunque no participe de forma activa y no conoce el círculo local. El entrevistado 1 y 3 han participado como voluntarios, aunque el 3 ya no porque no le viene bien; y el 2 lo intentó pero no pudo, tuvo brote psicótico, cree que por casualidad. Solo uno de ellos, actualmente participa en alguna asociación y se siente a gusto, participa en cuatro asociaciones exactamente.

Por tanto, uno de ellos participa en tres de los ítems y sale constantemente de casa para quedar con los amigos (nº 1). El entrevistado número 2, también sale de casa para realizar diversas tareas básicas de la vida y para el ocio, y la número 3 que solo sale para comprar y para ir al CRIS. No obstante, preguntados con quien realizan estas actividades, número 1 sale con los amigos y su novia, y a veces con su madre; número 2 realiza algunas actividades pero todas con su madre o con los del CRIS (aunque despacio) porque como bien comenta “me siento desamparado cuando salgo de casa, me puede pasar de todo malo”; y la entrevistada 3 responde que todas las actividades las realiza sola.

Esto quiere decir, que mayoritariamente si participan en la comunidad solo lo realizan con los amigos (personas usuarias del CRIS) o con sus familiares más cercanos, concretamente sus madres. Por tanto, la participación es parcial pues siempre se relacionan con la misma red de apoyo, y esta está relacionada con la enfermedad mental. Como dice el entrevistado 2 eso es lo mejor para él porque le comprenden y se siente respaldado, pero las redes de apoyo son mínimas y la participación en la comunidad también lo es, porque las necesidades son cubiertas en su mayoría por los recursos sanitarios o sociales especializados.

Los familiares, por ende, también ven reducida su participación en la vida comunitaria pues también se reduce su red de apoyo social y quedan absorbidas por las necesidades de su familiar con TMG.

7.3. Modelo comunitario para romper con el estigma

La realidad de las personas con TMG es que ven reducida su participación en la comunidad de forma drástica, de manera que algunas se relacionan solo con sus familiares más cercanos y con las personas usuarias del CRIS. Y aunque ninguno mencione la necesidad de participar más, tal y como afirma Rodríguez (1997),

El plan de rehabilitación con enfermedad mental crónica debería potenciar o ayudar a construir una red social amplia, proveedora de apoyo, recíproca y flexible que permitiera mantenerse con el mayor grado de autonomía y calidad de vida posible en la comunidad y previniera y autorregulara las crisis y recaídas.

Las redes cumplen una función compensadora, preventiva e integradora y no sustituyen, sino que complementan las intervenciones terapéuticas (p.307).

También Rodríguez (1997) recoge a diversos autores que observan los cambios en el tamaño, características y funciones de las redes sociales, destacando que se vuelven más pequeñas y más densas, y cuando más pequeñas y densas sea la red más fácil es recaer, y cuantas mayores recaídas es más difícil la rehabilitación psicosocial.

La rehabilitación y la participación están y deben estar interrelacionadas, porque como argumenta Gisbert (2003) “la comunidad es la más humana y más terapéutica siempre que los pacientes dispongan de los recursos adecuados, en caso contrario puede convertirse en una jungla y en un reducto de marginalidad” (pp. 259-260).

En consecuencia, según la Estrategia Nacional de Salud Mental (Gómez Beneyto, 2007) los principios básicos del modelo comunitario, que aúna la recuperación clínica y social, son:

- Autonomía. La autosuficiencia y la independencia de la persona debe no solo respetarse, sino también fomentarse.
- Continuidad de la “red asistencial para proporcionar tratamiento, rehabilitación, cuidados y apoyo, ininterrumpidamente a lo largo de la vida (continuidad longitudinal) y coherentemente, entre los servicios que la componen (continuidad transversal).” (p. 31).
- Accesibilidad de todas las personas pacientes y sus familiares, una de las formas que propone la estrategia es acercar los servicios a los hogares.

- Comprensividad, para que los recursos y prestaciones se adapten a las diferentes situaciones de cada persona y se comprenda la rehabilitación como una acción terapéutica que forma parte del proceso de recuperación del ámbito sanitario.
- Equidad, en cuanto a distribución, calidad y proporción de los recursos según necesidad de la población, para limar desigualdades de diversa índole.
- Recuperación social, en referencia al crecimiento social para recuperar el rol social y el proyecto de vida en comunidad.
- Responsabilización. Las instituciones deben reconocer su responsabilidad y ser transparentes para con los pacientes, los familiares y la comunidad.
- Calidad, para aumentar los resultados deseados, para ello es necesaria la planificación y la evaluación, así como la prevención, para que el impacto en las personas con TMG y en la comunidad sea mayor.

Estos principios son importantes porque la rehabilitación solo tiene sentido en un abordaje comunitario que no pretenda aislar a las personas con enfermedad mental y que sí trabaje para que la persona participe en su comunidad, en su medio natural (Rodríguez, 1997).

La dificultad radica en que se desconoce el grado de implantación del modelo comunitario. Tal y como explica Gómez-Beneyto et al. (2018) no se ha evaluado en qué grado se ha implantado el modelo comunitario, sin embargo son diversos los autores y estrategias que señalan las carencias del supuesto actual modelo comunitario. Algunos ejemplos son:

- a. Estrategia Nacional de Salud Mental (Gómez Beneyto, 2007) marca los puntos críticos del modelo y señala: actuaciones de promoción y prevención resultan aisladas y desconectadas entre sí, además de tener una escasa difusión; carencia de recursos capaces de garantizar la promoción de la autonomía, cosa que deja todo el peso en las familias; y la falta de coordinación entre recursos que explota ciertas áreas y deja otras por desarrollar. También apunta la carencia de investigaciones sobre la salud mental, siendo la mayoría de estas de carácter biológico.
- b. Gómez-Beneyto et al. (2018), realizan un estudio sobre la implementación del modelo comunitario en España en el 2014. Las conclusiones respecto a este son que las carencias más relevantes que presenta se relacionan con “la ausencia de una perspectiva de salud pública, con la mala gestión y rendición de cuentas, y la ralentización del desarrollo de equipos, servicios y redes de servicios de orientación comunitaria” (p. 20). Y deja datos como que en ese año más del 80% de la población en atención por salud mental no estuvo atendida según el modelo de atención comunitaria, tal y como se define en la ESM. Por

ello, recomienda una modernización de la gestión y que se incorpore “una visión de la salud mental pública que traspase las fronteras de los servicios” (p.27).

- c. Estrategia Salud Mental (Suárez, 2022). Se realiza un DAFO en el que se exponen que algunas de las debilidades de la atención en salud mental es el modelo hospitalocentrista; los pocos resultados en investigación clínica, que provoca una carencia de prácticas basadas en la evidencia; así como una falta de información sobre los recursos, las necesidades y las atenciones.

Como amenazas, declara una escasa priorización de la investigación en el ámbito de la salud mental y una falta de desconocimiento sobre la salud mental y de visibilidad en la sociedad, las cuales provocan estigma social.

Por tanto, se vuelve imprescindible y urgente evolucionar e introducir los cambios necesarios para que se atienda según el modelo comunitario, para que las personas con TMG tengan la oportunidad de desarrollar su rol social porque

Comunitario es que la resolución de los problemas de salud mental se realice en la comunidad en la que el individuo vive, sin desinsertarlo de la misma; es que el eje fundamental de la atención esté en la comunidad; es un compromiso asistencial con una población; es un modo de trabajar con los recursos sanitarios y socio-comunitarios en la resolución de los problemas de salud mental (Asociación Española de Neuropsiquiatría [AEN], 2000, p. 8).

Y, respecto a la salud mental comunitaria, añade la EUCOMS (2017), que esta “deberá no sólo enfocarse en los aspectos e intervenciones médicas y psicológicas, sino también tratar temas socioeconómicos e identificar la manera en la cual las personas querrían participar y ser incluidos en sus comunidades” (pp. 37-38).

No obstante, para que la teoría pase a práctica es necesario explica la Asociación Española de Neuropsiquiatría (2000) que se ejerza el consentimiento informado porque las personas con TMG tienen derecho a la autonomía y a autodeterminarse, y si no se promocionan estos valores resultara complicado que puedan adoptar un rol social en la comunidad que no sea el de enfermo o dependiente, porque desde las mismas instituciones también se deben practicar los valores que se promulgan.

La Conferederación Española de Agrupación de Familiares y Personas con Enfermedad Mental [FEAFES] (2010) señala que los recursos especializados para salud mental no pueden responder

a todas las demandas de la población con enfermedad mental, por ello debe ser la comunidad quien colabore ante las necesidades y demandas de todas las personas. Sin embargo, la AEN (2000) nos recuerda que aunque lo ideal sería que todas las personas con TMG acudieran a recursos comunitarios, para muchas personas no será posible por las características idiosincráticas de su persona y su enfermedad, por ello se debe seguir luchando por un modelo comunitario pero también por la dignidad de los recursos especializados.

Por ende, ante las realidades que se han descubierto con las técnicas de investigación, cabe preguntar por las hipótesis formuladas anteriormente, que son:

1. El modelo comunitario reduce el estigma de las personas con TMG.
2. El modelo comunitario beneficia el proceso rehabilitador de las personas con TMG.
3. Existe la necesidad de evolucionar de un modelo comunitario teórico a uno más práctico.

Se ha demostrado de una forma teórica que el modelo comunitario reduce el estigma y beneficia el proceso rehabilitador, siempre y cuando estén interrelacionados; pero también se ha demostrado en base teórica y gracias a la información de las encuestas y las entrevistas que hay una necesidad de utilizar más el abordaje comunitario en la recuperación de las personas con TMG, primero por su función integradora y segundo, por los beneficios que aporta a la rehabilitación psicosocial.

Tal y como apunta la EUCOMS (2019), las estrategias más conocidas para romper el estigma son la educación y el contacto, y los resultados muestran que los más eficaces son los programas de contacto que se basan en “intercambios programados entre personas que han vivido la experiencia de tener un problema de salud mental y el público en general” (p. 21), y uno de los puntos que se destacan como principales para que el programa sea efectivo es el contacto continuo.

Es importante, realizar el recordatorio en este punto, que el proceso rehabilitador, como se ha comentado anteriormente, es individual y único, por eso, cada persona tiene un proceso de rehabilitación y de integración individualizado, y también por este motivo y como apunta muy bien Gisbert (2003) la comunidad es muy rehabilitadora para quien tiene las herramientas, por tanto, el abordaje comunitario es el modelo a seguir pero siempre y cuando se adapte a las necesidades y a las características de las personas con TMG y a su entorno.

En resumen, la investigación teórica junto a la información obtenida de las técnicas de investigación ponen de relieve la importancia de trabajar desde un modelo comunitario para que

se pueda romper el estigma causante del aislamiento de las personas con TMG y a sus familiares, y estas puedan volver a participar en su comunidad y en su entorno de manera gratificante.

8) Conclusiones

La presente investigación surgió de una carencia, de la realidad de las personas usuarias del CRIS de Vinaròs, que se esfuerzan mucho por rehabilitarse clínica y socialmente, pero al final ven reducidas sus redes sociales a los familiares más cercanos y a las otras personas usuarias del CRIS, en la mayoría de los casos. Este hecho me hizo repensar en el trabajo que se realiza para con la salud mental y en que algo está fallando, pues la mayoría de personas participantes al recurso no tienen más redes sociales de apoyo que las nombradas, y algunas personas tampoco tienen eso.

En el CRIS de Vinaròs se realizan múltiples actividades en recursos comunitarios y hay un grupo de difusión que trabaja la manera de acercar el CRIS a la población para romper con el estigma, pero siguen habiendo barreras que impiden una relación recíproca. Esta barrera creada con la institucionalización y que es mantenida por la falta de conocimiento y el estigma puede derrumbarse con un modelo de intervención comunitario, en el cual sus actuaciones están encaminadas a que la comunidad, el entorno más cercano, cubra con el apoyo mutuo las necesidades que van surgiendo en cada persona con o sin enfermedad mental.

En consecuencia, el objetivo de esta investigación ha sido identificar el modelo comunitario como la pieza necesaria para poder romper con el estigma de las personas con TMG y que estas pudieran disfrutar de una vida comunitaria, pero para identificar el modelo comunitario como el adecuado se ha tenido que conocer el estigma existente en las personas con TMG y en sus familiares y así entender qué relación tienen con la comunidad y como se sienten ante ella; también era necesario definir el modelo comunitario de modo teórico, para comprender que significa y como se interviene en él, y así, argumentar que el modelo comunitario es capaz de romper el estigma y es posible una relación recíproca entre las personas con TMG y la comunidad, por consiguiente, se justifica la necesidad de pasar de un modelo teórico a un abordaje práctico.

Todo ello bajo las premisas que el modelo comunitario reduce el estigma porque, en este modelo, la comunidad conoce e interactúa con las personas con TMG y puede dejar de lado las creencias falsas que tenía sobre ellas, ya que como hemos visto en los resultados aunque se tenga buen nivel de rehabilitación clínica y social, no hay reciprocidad por parte de la sociedad ni integración, aunque como es el caso del entrevistado 1 participe en muchas asociaciones. Otra premisa es que el modelo comunitario beneficia el proceso rehabilitador de las personas con TMG como se ha

demostrado teóricamente pues la recuperación clínica y social se retroalimentan; y, por último, la necesidad de evolucionar de un modelo comunitario teórico a uno más práctico para poder comprobar que la intervención en la comunidad tiene todos los beneficios que se destacan en el plano teórico y, que es el modelo adecuado para superar la exclusión y el estigma de las personas con TMG, o de cualquier persona.

Tal y como se apunta, al conocer el estigma, mediante las técnicas de recogida de información y la teoría, se ha podido distinguir entre diferentes estigmas (emitido, experimentado y autoestigma). Dos de las cuatro familias encuestadas han sufrido estigma de manera más vehemente, pero todas han vivido algún episodio donde han sentido el estigma de terceros, así como también son emisoras de estigma con sus familiares, aunque en niveles más bajos. Por consiguiente, es necesario realizar intervenciones grupales y/o individuales sobre el estigma porque la estigmatización y la exclusión atentan contra los derechos humanos de las personas con o sin enfermedad mental.

En cambio, las personas con TMG no muestran tantos signos de estigma o autoestigma, aunque si un entrevistado se reconoce diferente por la falta de capacidades, respecto a la población sin enfermedad mental. Esto demuestra que tenían conocimientos previos a la entrevista de que era el estigma y el autoestigma, y de cómo influye negativamente en sus vidas, no obstante es necesario realizar intervenciones en la comunidad que demuestren las capacidades y las fortalezas que tiene cada persona para poder eliminar el rol de enfermo y adquirir otros roles más activos en la sociedad; asimismo y de forma paralela aunque entrelazada, las personas con TMG y sus familiares deben continuar con la rehabilitación psicosocial para ampliar sus redes sociales de apoyo y que no tengan extrema dependencia de los recursos sanitarios y sociales especializados.

Como se ha comprobado, hay una incoherencia con las respuestas de las familias respecto al conocimiento y a la ideología sobre la participación en la comunidad, porque aún hay pensamientos sobre que las personas con enfermedad mental son una carga porque no pueden asumir responsabilidades y no pueden tomar decisiones. De este punto surge otra línea de investigación, realizar una investigación exhaustiva del estigma familiar que puede sobreproteger y dificultar el proceso de rehabilitación, además de conocer la situación personal de cada persona, porque puede que no sea estigma sino generalización de lo vivido en su realidad familiar.

Respecto a la participación en la comunidad, en su mayoría, las personas con TMG ven limitada su participación con sus familiares más cercanos y con las personas usuarias del CRIS, y las que participan activamente en su entorno no hay vínculo ni una relación recíproca y justa. Aunque para ello se debería trabajar más con la comunidad y en que sea ésta la que también haga un ejercicio

de adaptación a los diferentes modos de funcionamiento de cada ser humano, y que exista contacto continuado entre las personas con enfermedad mental con las que no tienen, para romper mitos y estigmas. Asimismo, una de las posibles líneas de continuación de la investigación sería conocer como la sociedad percibe a las personas con enfermedad mental, que conocen sobre estas enfermedades y que estigma tienen, además conocer con más profundidad como interaccionan para saber que herramientas necesitan ambas partes para que sea una relación más fructífera.

Por este motivo, se considera esencial trabajar con el modelo comunitario desde una perspectiva inclusiva para fomentar el trabajo en la sociedad a la vez que se realiza con las personas con TMG, para facilitar la inclusión de las personas. Para tener un análisis más completo de la realidad, faltaría conocer que opina la sociedad sobre la participación de las personas con TMG y así, para poder crear un itinerario más ajustado que facilite el camino de ambas partes, así como estudiar experiencias prácticas que han llevado a término un modelo comunitario de forma continuada, y poderlas aplicar en un contexto local.

La propuesta de realizar nuevas prácticas comunitarias para romper con el estigma en un entorno local o un contexto concreto es porque, según ECOMENS (2017), los programas resultan ser más efectivos cuando se implementan en contextos locales donde se comparten espacios y los proyectos se basan en el contexto idiosincrático del lugar.

En resumen, el estigma existe en las personas con TMG y en sus familiares, y todos ellos ven como su vida sufre una rotura, y sus redes de apoyo se ven fuertemente reducidas, por ende se considera tras la investigación realizada que la rehabilitación psicosocial junto a un modelo comunitario sería la combinación perfecta para la recuperación de la persona con TMG y sus familiares para romper el estigma y aumentar la participación en la comunidad.

No obstante, de la presente se desprenden algunas ideas para posibles futuras investigaciones. Primero en referencia al estigma, por un lado, realizar una investigación más exhaustiva sobre el estigma en las familias y el autoestigma y, por otro, sobre como la sociedad percibe a las personas con enfermedad mental. En segundo lugar, un estudio sobre la participación y la interacción entre las personas con TMG y la sociedad para saber que herramientas necesitan para una relación inclusiva. Y, en tercer lugar, estudiar experiencias prácticas del modelo comunitario o sobre sus posibles aplicaciones para las personas con TMG y, con todo ello, crear un itinerario más ajustado a la realidad de un contexto concreto y poder llevar a cabo un programa basado en el modelo comunitario.

En conclusión, esta investigación pretendía dar visibilidad a una problemática que se reclama desde los espacios europeos y nacionales, con una posible solución para mejorar la calidad de las personas con TMG y sus familiares, porque la realidad es que las personas con enfermedad mental y sus familiares sufren el estigma, sufren las consecuencias en varios aspectos de la vida diaria, y hay formas de romper con el estigma y de romper con la exclusión social que viven desde hace demasiados años. El modelo comunitario no es nada más que un cambio de paradigma que se dirige hacia el cumplimiento de los derechos de las personas con TMG y así participar de la vida comunitaria y de su barrio, para poder cuidar y ser cuidados, como todas las personas deseamos.

9) Bibliografía

Altozano, B. (27 octubre de 2021). *Diagnòstic de la situació de salut mental i la coordinació sociosanitària al territori*. Jornadas de transferencia del laboratorio de Servicios sociales, Vinaròs.

Ardilla-Gómez, S., Hartfiel, M.I., Fernández, M.A., Ares Lavalle, G. Borelli, M. y Stolkier, A. (2016). El desafío de la inclusión en salud mental: análisis de un centro comunitario y su trabajo sobre los vínculos sociales. *Salud Colectiva*, 12(2), 265-278.

Aretio, A. (2010). Una mirada social al estigma de la enfermedad mental. *Cuadernos de trabajo social*, 23, 289-300.

Asociación Española de Neuropsiquiatría [AEN] (2000). *Hacia una atención comunitaria de Salud Mental de calidad*. Cuadernos Técnicos, 4.

Asociación de Psiquiatría Americana (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM V*. 5ª Edición. Editorial Médica Panamericana.

Banco de datos municipales (2020). *Datos estadísticos, demografía, Baix Maestrat*. http://www.argos.gva.es/bdmun/pls/argos_mun/DMEDB_COMADATOSINDICADORES.DibujaPagina?aNComaId=3&aNIndicador=2&aVLengua=c

Banco de datos municipales (2020). *Datos estadísticos, demografía, Els Ports*. http://www.argos.gva.es/bdmun/pls/argos_mun/DMEDB_COMADATOSINDICADORES.DibujaPagina?aNComaId=1&aNIndicador=2&aVLengua=c

- Bengochea-Seco, B., Arrieta-Rodríguez, M., Fernández-Modamio, M., Santacoloma-Cabero, I., Gómez de Tojeiro-Roce, J., García-Polavieja, B., Santos-Zorrozúa, B. y Gil-Sanz, D. (2018). Adaptación al español de la escala Internalized Stigma of Mental Illness para valorar el estigma personal. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 11(4), 189-258.
- Conejo Cerón, S., Moreno Peral, P., Morales Asencio, J.M., Alot Montes, A., García-Herrera, J.M., González López, M.J., Quemada González, J., Requena Albarracín, J. y Moreno Küstner, B. (2014). Opiniones de los profesionales del ámbito sanitario de la definición de trastorno mental grave. Un estudio cualitativo. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. 37(2), 223-233.
- Confederación Española de Agrupación de Familiares y Personas con Enfermedad Mental [FEAFES] (2010). El modelo comunitario de atención privilegiada a la persona con enfermedad mental. *Punto de encuentro*. 24, 20-23.
- Confederación Salud Mental España. (2015). *Salud mental e inclusión social. Situación actual y recomendaciones contra el estigma*. <https://consaludmental.org/publicaciones/Salud-Mental-inclusion-social-estigma.pdf>
- Eurepan Community Mental health Services [EUCOMS] (2017). *Documento de consenso sobre los principios fundamentales y elementos clave de salud mental comunitaria*. <https://eucoms.net/wp-content/uploads/2019/12/EUCOMS-consensus-paper-Spanish-version.pdf>
- Fernández, A., Serra, L. y Grupo Nikosia (2020). Vida comunitaria para todas: salud mental, participación y autonomía. Informe SESPAS 2020. *Gaceta sanitaria*, 34(S1), 34-38.
- Fórum de entitats aragonesas de salut mental (30 de març de 2022). *¿Qué sabes sobre la enfermedad mental?* <https://www.fadesaludmental.es/el-estigma/cuestionario>
- Gisbert, C. (coord.) (2003). *Rehabilitación psicosocial y tratamiento integral del trastorno mental severo*. Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Generalitat Valenciana (2020). *Informe Estadístic complet Població discapacitada 2020*. <https://inclusio.gva.es/va/diversitat-funcional-i-salut-mental>
- Goffman, E. (1963). *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu editores.

- González, J.C. y Rodríguez, A. (2002). *Rehabilitación psicosocial y apoyo comunitario de personas con enfermedad mental crónica: programas básicos de intervención*. Cuadernos técnicos de servicios sociales. Comunidad de Madrid.
- Gómez-Beneyto, M. (coord.) (2007). *Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud*, 2006. https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/salud_mental/ESTRATEGIA_SALUD_MENTAL_SNS_PAG_WEB.pdf
- Gómez-Beneyto, M., Rodríguez Pulido, F., Caamaño Sánchez, V., Cifre Llull, A., Del Río Noriega, F., Estévez Salinas, JA., Arias García, P., Markez Alonso, I., Martínez Calvo, A., Lozano Semitieli, MJ., Redero Román, JM., De La Mara Ruíz, I., Sánchez Guerrero, A., Sierra Biddle, D., Villegas Miranda, F. (2018). Evaluación del modelo comunitario de atención a los trastornos mentales en España. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*; 38(133): 19-43.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, M.P. (2010). Definiciones de los enfoques cuantitativos y cualitativos, similitudes y diferencias, *Metodología de la investigación (5ª edición, pp. 02-23)*. McGrawHill.
- Ochoa, S., Martínez, F., Ribas, M., García-Franco, M., López, E., Villellas, R., Arenas, O., Álvarez, I., Cunyat, C., Vilamala, S., Autonell, J., Lobo, E. y Haro, J.M. (2011). Estudio cualitativo sobre la autopercepción del estigma social en personas con esquizofrenia. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31 (111), 477-489.
- Ochoa, S., Martínez-Zambrano, F., Vila-Badía, R., Arenas, O., Casas-Anguera, E., García-Morales, E., Villellas, R., Martín, J.R., Pérez-Franco, M.B., Valduciel, T., García-Franco, M., Miguel, J., Balsera, J., Pascual, G., Julia, E., Casellas, D. y Haro, J.M. (2015). Validación al castellano de la escala de estigma social: Community Attitudes towards Mental Illness en población adolescente. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 9 (3), 131-178.
- Real Academia Española (2014). *Diccionario de la lengua española*. 23ª edición.
- Rodríguez, A. (1997). *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Ediciones pirámide.
- Suárez Alonso, A.G. (coord.) (2022). *Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Periodo 2022-2026*. <https://consaludmental.org/centro-documentacion/estrategia-salud-mental-2022-2026/>

Uriate, J.J. y Vallespí, A. (2017). Reflexiones en torno al modelo de recuperación. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*; 37(131), 241-256.

10) Anexos

Anexo 1. Modelo de entrevista sobre el autoestigma de personas con TMG

PARTE IDENTIFICATIVA DE LOS PROBLEMAS PARA PARTICIPAR EN LA COMUNIDAD

- 1.- ¿Sabes que es el estigma y el autoestigma?
- 2.- ¿Crees que es vergonzoso tener una enfermedad mental?
- 3.- ¿Te sientes diferente por tener una enfermedad mental?
- 4.- ¿Evitas relacionarte con personas sin EM para no sentirte rechazado?
- 5.- ¿Piensas que si alguien se aparta de ti por tu enfermedad, esa persona no vale la pena?
- 6.- ¿Te sientes más tranquilo cuando te relaciones con personas que tienen EM que cuando te relacionas con personas sin EM?
- 7.- ¿O prefieres relacionarte con personas sin EM para evitar que te relacionan con ellas?
- 8.- ¿Se han alejado o se alejarían de ti al enterarse que tienes EM?

PARTE IDENTIFICATIVA DE COMO SE PARTICIPA EN LA SOCIEDAD

- 9.- ¿En qué momentos sales de casa? ¿Cómo te sientes?
- 10.- ¿Estás involucrado en algún partido político? ¿Participaste en las últimas elecciones? ¿Cómo te sientes?
- 11.- ¿Alguna vez ha participado personalmente como voluntario en alguna actividad a beneficio de la comunidad? ¿Cómo te sientes?
- 12.- ¿ En la actualidad, participa en alguna asociación o entidad de cualquier tipo cultural, de vecinos, deportiva, política...)? ¿Cómo te sientes?
- 13.- ¿Con quién realizas cada una de las actividades en las que participas?
- 14.- (PARA LOS QUE NO PARTICIPAN) Si no participa, ¿Por qué? (UNA RESPUESTA)

Anexo 2. Modelo cuestionario para las personas familiares de personas con TMG

CUESTIONARIO PARA FAMILIARES DE PERSONAS CON TMG

El cuestionario confeccionado pretende recoger información sobre el conocimiento que los familiares sobre las enfermedades mentales y evaluar el estigma social presente en los familiares de personas con enfermedad mental, para ello se utilizan 5 categorías:

- Conocimiento sobre la enfermedad mental.

- Estigma emitido: “evalúa las opiniones acerca de las personas con enfermedad mental como una clase inferior” a los individuos sin enfermedad mental (Ochoa, Martínez-Zambrano et al., 2015, p. 152).
- Estigma experimentado: vivencias concretas de rechazo, discriminación o falta de oportunidades.
- Ideología de la enfermedad mental en la comunidad: evalúa la inserción en la comunidad según el modelo comunitario.
- Resistencia al estigma: capacidad de resiliencia frente al estigma social.

Este cuestionario está realizado con fines académicos para investigar como el estigma y el autoestigma puede ser combatido con la inclusión en la comunidad de las personas con enfermedad mental.

Se responderá por en el apartado del conocimiento con verdadero o falso, o con la opción correcta. En el resto de apartados, se responderá con escala Likert de 5 puntos, que puntúan en función del nivel de estigma que conlleva la respuesta a cada ítem.

Conocimiento (verdadero o falso, y elige la opción correcta)

1. Sabías que era una enfermedad mental antes que la padeciera un familiar/conocido.

VERDADERO FALSO

2. Prácticamente cualquier persona puede sufrir una enfermedad mental.

VERDADERO FALSO

3. Se puede recuperar una persona con enfermedad mental.

VERDADERO FALSO

4. Las personas con enfermedad mental son más peligrosas e imprevisibles que las personas sin enfermedad mental.

VERDADERO FALSO

5. Existe forma de **ayudar** a la gente que padece alguna enfermedad mental.

VERDADERO FALSO

6. Las enfermedades mentales.

A	Son raras
B	Son comunes
C	Pueden ser contagiosas

7. La enfermedad mental...

A	Es un producto de la imaginación.
B	Son afecciones reales que causan sufrimiento.
C	Se da en los países ricos y no en los pobres, ya que en buena parte es una consecuencia del consumo.

8. Las enfermedades mentales:

A	Las tienen las personas con debilidad de carácter
B	Se desarrollan a consecuencia de múltiples factores biológicos, psicológicos y sociales.
C	Solo las desarrollan las personas que consumen drogas.

9. ¿Cuál crees que es el motivo por el que la enfermedad mental causa rechazo?

A	Existe una falta de información sobre lo que es enfermedad mental en la población en general.
B	Porque un enfermo mental puede ser peligroso.
C	Porque es una enfermedad muy grave.

Estigma emitido:

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
10. En cuanto que una persona muestra signos de alteración mental, debería ser ingresada en el hospital.	5	4	3	2	1
11. Gastar más en servicios de salud mental es un despilfarro de dinero público.	5	4	3	2	1
12. Necesitamos adoptar una actitud mucho más tolerante en nuestra sociedad hacia las personas con enfermedades mentales.	1	2	3	4	5
13. Deberían negarse los derechos a las personas con EM.	5	4	3	2	1
14. Estoy decepcionado porque tiene una enfermedad mental.	5	4	3	2	1
15. Tener una enfermedad mental ha echado a perder su vida.	5	4	3	2	1

16. Debido a que tiene una enfermedad mental, necesita que los demás tomen la mayoría de las decisiones.	5	4	3	2	1
17. Prefiero que se mantenga apartado de situaciones sociales con el fin de no avergonzar a la familia o a los amigos.	5	4	3	2	1
18. En cuanto que una persona muestra signos de alteración mental, debería ser ingresada en el hospital.	5	4	3	2	1
19. Las personas con enfermedades mentales necesitan el mismo control y disciplina que un infante.	5	4	3	2	1
20. Una de las principales causas de la enfermedad mental es la falta de autodisciplina y de fuerza de voluntad.	5	4	3	2	1

Estigma experimentado

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
21. Me siento fuera de lugar en el mundo por tener un familiar con EM.	5	4	3	2	1
22. La gente me discrimina porque tengo un familiar /conocido con enfermedad mental.	5	4	3	2	1
23. Sientes miradas reprobatorias cuando vas por la calle con alguien que tiene EM.	5	4	3	2	1
24. Las amistades han cambiado desde que tienes un familiar/conocido con EM.	5	4	3	2	1
25. La gente le ignora o le toma menos en serio solo porque tiene una enfermedad mental.	5	4	3	2	1
26. La gente a menudo tiene una actitud paternalista o le trata como a un infante, solo porque tiene una enfermedad mental.	5	4	3	2	1

Ideología sobre la enfermedad mental en la comunidad

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
27. Se debería gastar más dinero de los fondos estatales en el cuidado y tratamiento de las personas con enfermedades mentales.	1	2	3	4	5
28. Las personas con enfermedades mentales se deberían mantener aisladas de la comunidad.	5	4	3	2	1
29. La mejor terapia para muchas personas con enfermedades mentales es formar parte de la comunidad.	1	2	3	4	5
30. Los vecinos tienen derecho a excluir a las personas con enfermedades mentales de su barrio.	5	4	3	2	1
31. El hecho de tener personas con enfermedades mentales viviendo en comunidades residenciales puede ser una buena terapia para los vecinos.	1	2	3	4	5
32. Son grandes los riesgos que asumen los vecinos que conviven con personas con EM.	5	4	3	2	1
33. Las personas con enfermedades mentales deberían asumir las mismas responsabilidades que una persona sin EM.	1	2	3	4	5
34. Las personas con enfermedades mentales representan una carga para la sociedad.	5	4	3	2	1
35. La mejor manera de tratar a personas con enfermedades mentales es mantenerlos bajo llave.	5	4	3	2	1
36. Cualquier persona con historia de problemas mentales debería estar excluida de asumir un trabajo público.	5	4	3	2	1
37. Los estereotipos negativos sobre la enfermedad mental mantienen aisladas del mundo a las personas con enfermedad mental.	1	2	3	4	5

Resistencia al estigma

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
38. Las personas con enfermedad mental hacen contribuciones importantes a la sociedad.	1	2	3	4	5
39. Las personas con enfermedad mental pueden vivir una vida plena y gratificante.	1	2	3	4	5
40. En general, es capaz de vivir la vida de la manera que quiere.	1	2	3	4	5
41. Puede tener una vida plena y satisfactoria, a pesar de su enfermedad mental.	1	2	3	4	5

Anexo 3. Modelo de protocolos de participación

Protocolo de consentimiento de la entrevista o cuestionario

El propósito de este protocolo es informarle sobre el proyecto de investigación y solicitarle su consentimiento. De aceptar, el investigador se quedará con una copia firmada de este documento, mientras usted poseerá otra copia también firmada.

El proyecto para el que usted formará parte tiene el objetivo de conocer como la vida comunitaria puede romper el estigma de las personas con Trastorno Mental Grave. La información obtenida será únicamente utilizada para la elaboración de este trabajo.

Para ello, se le solicita participar en una entrevista/cuestionario que le tomará 20 minutos de su tiempo. Su participación en la investigación es completamente voluntaria y usted puede decidir interrumpirla en cualquier momento, sin que ello le genere ningún perjuicio. Si tuviera alguna consulta sobre la investigación, puede formularla cuando lo estime conveniente.

Su identidad será tratada de manera anónima, es decir, solo el investigador conocerá la identidad de quien responde las preguntas de la entrevista. Asimismo, su información será analizada de manera conjunta con la respuesta del resto de personas participantes y servirá para la elaboración de artículos y presentaciones académicas.

Si está de acuerdo con los puntos anteriores, complete sus datos a continuación:

Nombre: _____

Fecha: _____

Anexo 4. Transcripciones entrevistas

Entrevista 1-DSR

PARTE IDENTIFICATIVA DE LOS PROBLEMAS PARA PARTICIPAR EN LA COMUNIDAD

1.- ¿Sabes que es el estigma y el autoestigma?

Sí, cuando crees algo que no es. No conoce autoestigma, (se le explica y en seguida lo entiende).

Preguntado si sabe algún estigma sobre las personas enfermedad mental, responde que son peligrosas.

2.- ¿Crees que es vergonzoso tener una enfermedad mental?

No, para nada.

3.- ¿Te sientes diferente por tener una enfermedad mental?

No (se ríe)

4.- ¿Evitas relacionarte con personas sin EM para no sentirte rechazado?

No, no tengo problema en relacionarme con nadie.

5.- ¿Piensas que si alguien se aparta de ti por tu enfermedad, esa persona no vale la pena?

No, me da igual

6.- ¿Te sientes más tranquilo cuando te relaciones con personas que tienen EM que cuando te relacionas con personas sin EM?

Me siento igual de bien al relacionarme con quien sea.

7.- ¿O prefieres relacionarte con personas sin EM para evitar que te relacionan con ellas?

No me siento diferente ni creo que nadie piense nada de mí.

8.- ¿Se han alejado o se alejarían de ti al enterarse que tienes EM?

Sí, todos. Se alejó parte de mi familia y todos mis amigos.

PARTE IDENTIFICATIVA DE COMO SE PARTICIPA EN LA SOCIEDAD

9.- ¿En qué momentos sales de casa? ¿Cómo te sientes?

(Se ríe) Nunca estoy en casa. Muy bien.

10.- ¿Estás involucrado en algún partido político? ¿Participaste en las últimas elecciones? ¿Cómo te sientes?

No estoy en ningún partido político, pero sí que participo en las elecciones, me gusta dar mi opinión y me siento bien, cómo me he de sentir? (se ríe).

11.- ¿Alguna vez ha participado personalmente como voluntario en alguna actividad a beneficio de la comunidad? ¿Cómo te sientes?

Muchas veces he sido voluntario en las carreras de los pueblos cercanos, me gusta porque conoces gente y me mantengo ocupado, y si me pagan mejor (se ríe).

12.- ¿ En la actualidad, participa en alguna asociación o entidad de cualquier tipo cultural, de vecinos, deportiva, política...)? ¿Cómo te sientes?

Participo en el fútbol sala, en el básquet, en las fallas y en ACEMYF (Asociación Comarcal de Enfermos Mentales y Familiares). Me gusta asistir a todo lo que realizan, todo y que no soy de los que toman decisiones.

13.- ¿Con quién realizas cada una de las actividades en las que participas?

Con mis amigos (todos con EM) y con mi madre.

14.- (PARA LOS QUE NO PARTICIPAN) Si no participa, ¿Por qué? No puedo participar en más cosas (se ríe).

Entrevista 2-OLH

PARTE IDENTIFICATIVA DE LOS PROBLEMAS PARA PARTICIPAR EN LA COMUNIDAD

1.- ¿Sabes que es el estigma y el autoestigma?

Si, son tener pensamientos malos sobre otros, y el autoestigma es cuando tengo pensamientos malos sobre mí.

2.- ¿Crees que es vergonzoso tener una enfermedad mental?

No...

3.- ¿Te sientes diferente por tener una enfermedad mental?

Sí, porque me cuesta mucho hacer cosas que para los demás son tonterías o no les cuesta, como salir de casa, comprar, hablar,...

4.- ¿Evitas relacionarte con personas sin EM para no sentirte rechazado?

Sí, me siento muy diferente y no me entienden.

5.- ¿Piensas que si alguien se aparta de ti por tu enfermedad, esa persona no vale la pena?

Sí, porque me dicen que la medicación no hace nada y no se creen la ansiedad que tengo, y tengo mucha ansiedad.

6.- ¿Te sientes más tranquilo cuando te relaciones con personas que tienen EM que cuando te relacionas con personas sin EM?

Si porque las personas con EM me entienden y por eso me relaciono con pocas personas sin enfermedad mental.

7.- ¿O prefieres relacionarte con personas sin EM para evitar que te relacionan con ellas?

No, estoy mejor con ellas porque se creen lo que me pasa y me ayudan con la ansiedad.

8.- ¿Se han alejado o se alejarían de ti al enterarse que tienes EM?

(Se ríe), no se quedó nadie conmigo, solo mi familia. Y los amigos que todavía me hablan es para decirme que antes molaba, que deje la medicación y que me vaya con ellos a salir de fiesta.

PARTE IDENTIFICATIVA DE COMO SE PARTICIPA EN LA SOCIEDAD

9.- ¿En qué momentos sales de casa? ¿Cómo te sientes?

Salgo para ir al CRIS, a comprar, a desayunar, a tomar café y a mirar como juegan a básquet mis compañeros del CRIS. Me siento desamparado, que me puede pasar de todo malo.

10.- ¿Estás involucrado en algún partido político? ¿Participaste en las últimas elecciones? ¿Cómo te sientes?

Sí, en Podemos, participo en las elecciones y estoy informado, no voy a reuniones. Me gusta.

11.- ¿Alguna vez ha participado personalmente como voluntario en alguna actividad a beneficio de la comunidad? ¿Cómo te sientes?

Lo intenté una vez pero me ingresaron en el hospital.

12.- ¿ En la actualidad, participa en alguna asociación o entidad de cualquier tipo cultural, de vecinos, deportiva, política...)? ¿Cómo te sientes?

No, antes si pero había cosas que no me gustaban y no me sentía cómodo y la deje.

13.- ¿Con quién realizas cada una de las actividades en las que participas?

Con los del CRIS, sabes que empiezo ahora a ir solo. Siempre voy con mi madre.

14.- (PARA LOS QUE NO PARTICIPAN) Si no participa, ¿Por qué?

No participo porque tengo mucha ansiedad y no me fio de que aguante sin consumir si salgo solo a la calle o si me encuentro con algún amigo de antes y me lia.

Entrevista 3- PTR

PARTE IDENTIFICATIVA DE LOS PROBLEMAS PARA PARTICIPAR EN LA COMUNIDAD

1.- ¿Sabes que es el estigma y el autoestigma?

Sí, con mis palabras, es una etiqueta que diferencia por unas características que tienes. Y el autoestigma es cuando te crees esas cosas malas

2.- ¿Crees que es vergonzoso tener una enfermedad mental?

No, es más creo que deberíamos sentirnos orgullosos y luchar para que la gente sepa que podemos hacer muchas más cosas por la sociedad.

3.- ¿Te sientes diferente por tener una enfermedad mental?

No, pero me da rabia que digan por la tele, este ha hecho una cosa mala porque tiene enfermedad mental, porque no es así.

4.- ¿Evitas relacionarte con personas sin EM para no sentirte rechazado?

No... (Con cara de sorpresa ante la pregunta).

5.- ¿Piensas que si alguien se aparta de ti por tu enfermedad, esa persona no vale la pena?

No, si se aparta de mí será por otras cosas.

6.- ¿Te sientes más tranquilo cuando te relaciones con personas que tienen EM que cuando te relacionas con personas sin EM?

No...pero si siento que me entienden mejor y que puedo compartir más cosas.

7.- ¿O prefieres relacionarte con personas sin EM para evitar que te relacionan con ellas?

¡Qué va!

8.- ¿Se han alejado o se alejarían de ti al enterarse que tienes EM?

No creo

PARTE IDENTIFICATIVA DE COMO SE PARTICIPA EN LA SOCIEDAD

9.- ¿En qué momentos sales de casa? ¿Cómo te sientes?

Para venir al CRIS y para comprar. Bien.

10.- ¿Estás involucrado en algún partido político? ¿Participaste en las últimas elecciones? ¿Cómo te sientes?

Antes sí pero había cosas que me disgustaron y deje de participar. No, ah bueno sí que voto. Me siento bien.

11.- ¿Alguna vez ha participado personalmente como voluntario en alguna actividad a beneficio de la comunidad? ¿Cómo te sientes?

Si, antes iba al CAU (protectora de perros) pero dejé de ir porque no me iba bien ir, está muy lejos (otra población). Me sentía muy bien.

12.- ¿ En la actualidad, participa en alguna asociación o entidad de cualquier tipo cultural, de vecinos, deportiva, política...)? ¿Cómo te sientes?

No

13.- ¿Con quién realizas cada una de las actividades en las que participas?

Siempre sola.

14.- (PARA LOS QUE NO PARTICIPAN) Si no participa, ¿Por qué? (UNA RESPUESTA)

No participo porque no hay nada que me apetezca participar y así estoy bien.

Anexo 5. Respuestas cuestionarios para familias

CHB-F1

CUESTIONARIO PARA FAMILIARES DE PERSONAS CON TMG

El cuestionario que se presenta a continuación está formado por ítems extraídos del cuestionario CAMI (Community Attitudes towards Mental Illness); la EIEM, Estigma Interiorizado de Enfermedad Mental, o ISMI en inglés y el cuestionario realizado por Fades Salud Mental dentro de una campaña que pretende eliminar el estigma de las personas con enfermedad mental.

El cuestionario confeccionado pretende recoger información sobre el conocimiento que los familiares sobre las enfermedades mentales y evaluar el estigma social presente en los familiares de personas con enfermedad mental, para ello se utilizan 5 categorías:

- Conocimiento sobre la enfermedad mental.
- Estigma emitido: “evalúa las opiniones acerca de las personas con enfermedad mental como una clase inferior” a los individuos sin enfermedad mental (Ochoa el at, 2015, 152).
- Estigma experimentado: vivencias concretas de rechazo, discriminación o falta de oportunidades.
- Ideología de la enfermedad mental en la comunidad: evalúa la inserción en la comunidad.
- Resistencia al estigma: capacidad de resiliencia frente al estigma social.

Este cuestionario está realizado con fines académicos para investigar como el estigma y el autoestigma puede ser combatido con la inclusión en la comunidad de las personas con enfermedad mental.

Se responderá por en el apartado del conocimiento con verdadero o falso, o con la opción correcta. En el resto de apartados, se responderá con escala Likert de 5 puntos, que puntúan en función del nivel de estigma que conlleva la respuesta a cada ítem.

-Conocimiento (verdadero o falso, y elige la opción correcta)

1. Sabías que era una enfermedad mental antes que la padeciera un familiar/conocido.

VERDADERO FALSO

2. Prácticamente cualquier persona puede sufrir una enfermedad mental.

VERDADERO FALSO

3. Se puede recuperar una persona con enfermedad mental.

VERDADERO FALSO

4. Las personas con enfermedad mental son más peligrosas e imprevisibles que las personas sin enfermedad mental.

VERDADERO FALSO

5. Existe forma de ayudar a la gente que padece alguna enfermedad mental.

VERDADERO FALSO

6. Las enfermedades mentales.

A	Son raras
B <input checked="" type="checkbox"/>	Son comunes
C	Pueden ser contagiosas

7. La enfermedad mental...

A	Es un producto de la imaginación.
B <input checked="" type="checkbox"/>	Son afecciones reales que causan sufrimiento.
C	Se da en los países ricos y no en los pobres, ya que en buena parte es una consecuencia del consumo.

8. Las enfermedades mentales:

A	Las tienen las personas con debilidad de carácter
B <input checked="" type="checkbox"/>	Se desarrollan a consecuencia de múltiples factores biológicos, psicológicos y sociales.
C	Solo las desarrollan las personas que consumen drogas.

9. ¿Cuál crees que es el motivo por el que la enfermedad mental causa rechazo?

A <input checked="" type="checkbox"/>	Existe una falta de información sobre lo que es enfermedad mental en la población en general.
B	Porque un enfermo mental puede ser peligroso.
C	Porque es una enfermedad muy grave.

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
10. En cuanto que una persona muestra signos de alteración mental, debería ser ingresada en el hospital.	<u>5</u>	4	3	2	1
11. Gastar más en servicios de salud mental es un despilfarro de dinero público.	<u>5</u>	4	3	2	1
12. Necesitamos adoptar una actitud mucho más tolerante en nuestra sociedad hacia las personas con enfermedades mentales.	1	2	3	4	<u>5</u>
13. Deberían negarse los derechos a las personas con EM.	<u>5</u>	4	3	2	1
14. Estoy decepcionado porque tiene una enfermedad mental.	5	<u>4</u>	3	2	1
15. Tener una enfermedad mental ha echado a perder su vida.	5	<u>4</u>	3	2	1
16. Debido a que tiene una enfermedad mental, necesita que los demás tomen la mayoría de las decisiones.	5	<u>4</u>	3	<u>2</u>	1
17. Prefiero que se mantenga apartado de situaciones sociales con el fin de no avergonzar a la familia o a los amigos.	<u>5</u>	4	3	2	1
18. En cuanto que una persona muestra signos de alteración mental, debería ser ingresada en el hospital.	<u>5</u>	4	3	2	1
19. Las personas con enfermedades mentales necesitan el mismo control y disciplina que un infante.	5	4	3	<u>2</u>	1
20. Una de las principales causas de la enfermedad mental es la falta de autodisciplina y de fuerza de voluntad.	5	<u>4</u>	3	2	1

Estigma experimentado

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
21. Me siento fuera de lugar en el mundo por tener un familiar con EM.	5	4	3	2	1
22. La gente me discrimina porque tengo un familiar /conocido con enfermedad mental.	5	4	3	2	1
23. Sientes miradas reprobatorias cuando vas por la calle con alguien que tiene EM.	5	4	3	2	1
24. Las amistades han cambiado desde que tienes un familiar/conocido con EM.	5	4	3	2	1
25. La gente le ignora o le toma menos en serio solo porque tiene una enfermedad mental.	5	4	3	2	1
26. La gente a menudo tiene una actitud paternalista o le trata como a un infante, solo porque tiene una enfermedad mental.	5	4	3	2	1

Ideología sobre la enfermedad mental en la comunidad

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
27. Se debería gastar más dinero de los fondos estatales en el cuidado y tratamiento de las personas con enfermedades mentales.	1	2	3	4	5
28. Las personas con enfermedades mentales se deberían mantener aisladas de la comunidad.	5	4	3	2	1
29. La mejor terapia para muchas personas con enfermedades mentales es formar parte de la comunidad.	1	2	3	4	5
30. Los vecinos tienen derecho a excluir a las personas con enfermedades mentales de su barrio.	5	4	3	2	1
31. El hecho de tener personas con enfermedades mentales viviendo en comunidades residenciales puede ser una buena terapia para los vecinos.	1	2	3	4	5

32. Son grandes los riesgos que asumen los vecinos que conviven con personas con EM.	5	4	3	2	1
33. Las personas con enfermedades mentales deberían asumir las mismas responsabilidades que una persona sin EM.	1	2	3	4	5
34. Las personas con enfermedades mentales representan una carga para la sociedad.	5	4	3	2	1
35. La mejor manera de tratar a personas con enfermedades mentales es mantenerlos bajo llave.	5	4	3	2	1
36. Cualquier persona con historia de problemas mentales debería estar excluida de asumir un trabajo público.	5	4	3	2	1
37. Los estereotipos negativos sobre la enfermedad mental mantienen aisladas del mundo a las personas con enfermedad mental.	1	2	3	4	5

Resistencia al estigma

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
38. Las personas con enfermedad mental hacen contribuciones importantes a la sociedad.	1	2	3	4	5
39. Las personas con enfermedad mental pueden vivir una vida plena y gratificante.	1	2	3	4	5
40. En general, es capaz de vivir la vida de la manera que quiere.	1	2	3	4	5
41. Puede tener una vida plena y satisfactoria, a pesar de su enfermedad mental.	1	2	3	4	5

CUESTIONARIO PARA FAMILIARES DE PERSONAS CON TMG

El cuestionario que se presenta a continuación está formado por ítems extraídos del cuestionario CAMI (Community Attitudes towards Mental Illness); la EIEM, Estigma Interiorizado de Enfermedad Mental, o ISMI en inglés y el cuestionario realizado por Fades Salud Mental dentro de una campaña que pretende eliminar el estigma de las personas con enfermedad mental.

El cuestionario confeccionado pretende recoger información sobre el conocimiento que los familiares sobre las enfermedades mentales y evaluar el estigma social presente en los familiares de personas con enfermedad mental, para ello se utilizan 5 categorías:

- Conocimiento sobre la enfermedad mental.
- Estigma emitido: “evalúa las opiniones acerca de las personas con enfermedad mental como una clase inferior” a los individuos sin enfermedad mental (Ochoa el at, 2015, 152).
- Estigma experimentado: vivencias concretas de rechazo, discriminación o falta de oportunidades.
- Ideología de la enfermedad mental en la comunidad: evalúa la inserción en la comunidad.
- Resistencia al estigma: capacidad de resiliencia frente al estigma social.

Este cuestionario está realizado con fines académicos para investigar como el estigma y el autoestigma puede ser combatido con la inclusión en la comunidad de las personas con enfermedad mental.

Se responderá por en el apartado del conocimiento con verdadero o falso, o con la opción correcta. En el resto de apartados, se responderá con escala Likert de 5 puntos, que puntúan en función del nivel de estigma que conlleva la respuesta a cada ítem.

-Conocimiento (verdadero o falso, y elige la opción correcta)

1. Sabías que era una enfermedad mental antes que la padeciera un familiar/conocido.

VERDADERO FALSO

2. Prácticamente cualquier persona puede sufrir una enfermedad mental.

VERDADERO FALSO

3. Se puede recuperar una persona con enfermedad mental.

VERDADERO FALSO

4. Las personas con enfermedad mental son más peligrosas e imprevisibles que las personas sin enfermedad mental.

VERDADERO FALSO

5. Existe forma de ayudar a la gente que padece alguna enfermedad mental.

VERDADERO FALSO

6. Las enfermedades mentales.

A	Son raras
<input checked="" type="checkbox"/> B	Son comunes
C	Pueden ser contagiosas

7. La enfermedad mental...

A	Es un producto de la imaginación.
<input checked="" type="checkbox"/> B	Son afecciones reales que causan sufrimiento.
C	Se da en los países ricos y no en los pobres, ya que en buena parte es una consecuencia del consumo.

8. Las enfermedades mentales:

A	Las tienen las personas con debilidad de carácter
<input checked="" type="checkbox"/> B	Se desarrollan a consecuencia de múltiples factores biológicos, psicológicos y sociales.
C	Solo las desarrollan las personas que consumen drogas.

9. ¿Cuál crees que es el motivo por el que la enfermedad mental causa rechazo?

A	<input checked="" type="checkbox"/> Existe una falta de información sobre lo que es enfermedad mental en la población en general.
B	Porque un enfermo mental puede ser peligroso.
C	Porque es una enfermedad muy grave.

Estigma emitido:	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
10. En cuanto que una persona muestra signos de alteración mental, debería ser ingresada en el hospital.	5	4	3	2	1
11. Gastar más en servicios de salud mental es un despilfarro de dinero público.	5	4	3	2	1
12. Necesitamos adoptar una actitud mucho más tolerante en nuestra sociedad hacia las personas con enfermedades mentales.	1	2	3	4	5
13. Deberían negarse los derechos a las personas con EM.	5	4	3	2	1
14. Estoy decepcionado porque tiene una enfermedad mental.	5	4	3	2	1
15. Tener una enfermedad mental ha echado a perder su vida.	5	4	3	2	1
16. Debido a que tiene una enfermedad mental, necesita que los demás tomen la mayoría de las decisiones.	5	4	3	2	1
17. Prefiero que se mantenga apartado de situaciones sociales con el fin de no avergonzar a la familia o a los amigos.	5	4	3	2	1
18. En cuanto que una persona muestra signos de alteración mental, debería ser ingresada en el hospital.	5	4	3	2	1
19. Las personas con enfermedades mentales necesitan el mismo control y disciplina que un infante.	5	4	3	2	1
20. Una de las principales causas de la enfermedad mental es la falta de autodisciplina y de fuerza de voluntad.	5	4	3	2	1

Estigma experimentado	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
21. Me siento fuera de lugar en el mundo por tener un familiar con EM.	5	4	3	2	1
22. La gente me discrimina porque tengo un familiar /conocido con enfermedad mental.	5	4	3	2	1
23. Sientes miradas reprobatorias cuando vas por la calle con alguien que tiene EM.	5	4	3	2	1
24. Las amistades han cambiado desde que tienes un familiar/conocido con EM.	5	4	3	2	1
25. La gente le ignora o le toma menos en serio solo porque tiene una enfermedad mental.	5	4	3	2	1
26. La gente a menudo tiene una actitud paternalista o le trata como a un infante, solo porque tiene una enfermedad mental.	5	4	3	2	1

Ideología sobre la enfermedad mental en la comunidad	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
27. Se debería gastar más dinero de los fondos estatales en el cuidado y tratamiento de las personas con enfermedades mentales.	1	2	3	4	5
28. Las personas con enfermedades mentales se deberían mantener aisladas de la comunidad.	5	4	3	2	1
29. La mejor terapia para muchas personas con enfermedades mentales es formar parte de la comunidad.	1	2	3	4	5

30. Los vecinos tienen derecho a excluir a las personas con enfermedades mentales de su barrio.	5	4	3	2	1
31. El hecho de tener personas con enfermedades mentales viviendo en comunidades residenciales puede ser una buena terapia para los vecinos.	1	2	3	4	5
32. Son grandes los riesgos que asumen los vecinos que conviven con personas con EM.	5	4	3	2	1
33. Las personas con enfermedades mentales deberían asumir las mismas responsabilidades que una persona sin EM.	1	2	3	4	5
34. Las personas con enfermedades mentales representan una carga para la sociedad.	5	4	3	2	1
35. La mejor manera de tratar a personas con enfermedades mentales es mantenerlos bajo llave.	5	4	3	2	1
36. Cualquier persona con historia de problemas mentales debería estar excluida de asumir un trabajo público.	5	4	3	2	1
37. Los estereotipos negativos sobre la enfermedad mental mantienen aisladas del mundo a las personas con enfermedad mental.	1	2	3	4	5

Resistencia al estigma	Tot alm ente en desa cuer do	En de sa cu er do	Ni de acu erdo ni en desa cuer do	D e a c u e r d o	Tot alm ent e de acu erd o
38. Las personas con enfermedad mental hacen contribuciones importantes a la sociedad.	1	2	3	4	5
39. Las personas con enfermedad mental pueden vivir una vida plena y gratificante.	1	2	3	4	5
40. En general, es capaz de vivir la vida de la manera que quiere.	1	2	3	4	5
41. Puede tener una vida plena y satisfactoria, a pesar de su enfermedad mental.	1	2	3	4	5

A.B.R-F3

CUESTIONARIO PARA FAMILIARES DE PERSONAS CON TMG

El cuestionario que se presenta a continuación está formado por ítems extraídos del cuestionario CAMI (Community Attitudes towards Mental Illness); la EIEM, Estigma Interiorizado de Enfermedad Mental, o ISMI en inglés y el cuestionario realizado por Fades Salud Mental dentro de una campaña que pretende eliminar el estigma de las personas con enfermedad mental.

El cuestionario confeccionado pretende recoger información sobre el conocimiento que los familiares sobre las enfermedades mentales y evaluar el estigma social presente en los familiares de personas con enfermedad mental, para ello se utilizan 5 categorías:

- Conocimiento sobre la enfermedad mental.
- Estigma emitido: “evalúa las opiniones acerca de las personas con enfermedad mental como una clase inferior” a los individuos sin enfermedad mental (Ochoa el at, 2015, 152).
- Estigma experimentado: vivencias concretas de rechazo, discriminación o falta de oportunidades.
- Ideología de la enfermedad mental en la comunidad: evalúa la inserción en la comunidad.
- Resistencia al estigma: capacidad de resiliencia frente al estigma social.

Este cuestionario está realizado con fines académicos para investigar como el estigma y el autoestigma puede ser combatido con la inclusión en la comunidad de las personas con enfermedad mental.

Se responderá por en el apartado del conocimiento con verdadero o falso, o con la opción correcta. En el resto de apartados, se responderá con escala Likert de 5 puntos, que puntúan en función del nivel de estigma que conlleva la respuesta a cada ítem.

-Conocimiento (verdadero o falso, y elige la opción correcta)

1. Sabías que era una enfermedad mental antes que la padeciera un familiar/conocido.

VERDADERO **FALSO**

2. Prácticamente cualquier persona puede sufrir una enfermedad mental.

VERDADERO **FALSO**

3. Se puede recuperar una persona con enfermedad mental.

VERDADERO **FALSO**

4. Las personas con enfermedad mental son más peligrosas e imprevisibles que las personas sin enfermedad mental.

VERDADERO **FALSO**

5. Existe forma de ayudar a la gente que padece alguna enfermedad mental.

VERDADERO **FALSO**

6. Las enfermedades mentales.

<input type="checkbox"/>	A	Son raras
<input checked="" type="checkbox"/>	B	Son comunes
<input type="checkbox"/>	C	Pueden ser contagiosas

7. La enfermedad mental...

<input type="checkbox"/>	A	Es un producto de la imaginación.
<input checked="" type="checkbox"/>	B	Son afecciones reales que causan sufrimiento.
<input type="checkbox"/>	C	Se da en los países ricos y no en los pobres, ya que en buena parte es una consecuencia del consumo.

8. Las enfermedades mentales:

<input type="checkbox"/>	A	Las tienen las personas con debilidad de carácter
<input checked="" type="checkbox"/>	B	Se desarrollan a consecuencia de múltiples factores biológicos, psicológicos y sociales.
<input type="checkbox"/>	C	Solo las desarrollan las personas que consumen drogas.

9. ¿Cuál crees que es el motivo por el que la enfermedad mental causa rechazo?

<input checked="" type="checkbox"/>	A	Existe una falta de información sobre lo que es enfermedad mental en la población en general.
<input type="checkbox"/>	B	Porque un enfermo mental puede ser peligroso.
<input type="checkbox"/>	C	Porque es una enfermedad muy grave.

Estigma emitido:

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
10. En cuanto que una persona muestra signos de alteración mental, debería ser ingresada en el hospital.	5	4	3	2	1
11. Gastar más en servicios de salud mental es un despilfarro de dinero público.	5	4	3	2	1
12. Necesitamos adoptar una actitud mucho más tolerante en nuestra sociedad hacia las personas con enfermedades mentales.	1	2	3	4	5
13. Deberían negarse los derechos a las personas con EM.	5	4	3	2	1
14. Estoy decepcionado porque tiene una enfermedad mental.	5	4	3	2	1
15. Tener una enfermedad mental ha echado a perder su vida.	5	4	3	2	1
16. Debido a que tiene una enfermedad mental, necesita que los demás tomen la mayoría de las decisiones.	5	4	3	2	1
17. Prefiero que se mantenga apartado de situaciones sociales con el fin de no avergonzar a la familia o a los amigos.	5	4	3	2	1
18. En cuanto que una persona muestra signos de alteración mental, debería ser ingresada en el hospital.	5	4	3	2	1
19. Las personas con enfermedades mentales necesitan el mismo control y disciplina que un infante.	5	4	3	2	1
20. Una de las principales causas de la enfermedad mental es la falta de autodisciplina y de fuerza de voluntad.	5	4	3	2	1

Estigma experimentado

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
21. Me siento fuera de lugar en el mundo por tener un familiar con EM.	5	4	3	2	1
22. La gente me discrimina porque tengo un familiar /conocido con enfermedad mental.	5	4	3	2	1
23. Sientes miradas reprobatorias cuando vas por la calle con alguien que tiene EM.	5	4	3	2	1
24. Las amistades han cambiado desde que tienes un familiar/conocido con EM.	5	4	3	2	1
25. La gente le ignora o le toma menos en serio solo porque tiene una enfermedad mental.	5	4	3	2	1
26. La gente a menudo tiene una actitud paternalista o le trata como a un infante, solo porque tiene una enfermedad mental.	5	4	3	2	1

Ideología sobre la enfermedad mental en la comunidad

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
27. Se debería gastar más dinero de los fondos estatales en el cuidado y tratamiento de las personas con enfermedades mentales.	1	2	3	4	5
28. Las personas con enfermedades mentales se deberían mantener aisladas de la comunidad.	5	4	3	2	1
29. La mejor terapia para muchas personas con enfermedades mentales es formar parte de la comunidad.	1	2	3	4	5
30. Los vecinos tienen derecho a excluir a las personas con enfermedades mentales de su barrio.	5	4	3	2	1
31. El hecho de tener personas con enfermedades mentales viviendo en comunidades residenciales puede ser una buena terapia para los vecinos.	1	2	3	4	5

32. Son grandes los riesgos que asumen los vecinos que conviven con personas con EM.	5	4	3	2	1
33. Las personas con enfermedades mentales deberían asumir las mismas responsabilidades que una persona sin EM.	1	2	3	4	5
34. Las personas con enfermedades mentales representan una carga para la sociedad.	5	4	3	2	1
35. La mejor manera de tratar a personas con enfermedades mentales es mantenerlos bajo llave.	5	4	3	2	1
36. Cualquier persona con historia de problemas mentales debería estar excluida de asumir un trabajo público.	5	4	3	2	1
37. Los estereotipos negativos sobre la enfermedad mental mantienen aisladas del mundo a las personas con enfermedad mental.	1	2	3	4	5

Resistencia al estigma

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
38. Las personas con enfermedad mental hacen contribuciones importantes a la sociedad.	1	2	3	4	5
39. Las personas con enfermedad mental pueden vivir una vida plena y gratificante.	1	2	3	4	5
40. En general, es capaz de vivir la vida de la manera que quiere.	1	2	3	4	5
41. Puede tener una vida plena y satisfactoria, a pesar de su enfermedad mental.	1	2	3	4	5

T.R-F4

CUESTIONARIO PARA FAMILIARES DE PERSONAS CON TMG

El cuestionario que se presenta a continuación está formado por ítems extraídos del cuestionario CAMI (Community Attitudes towards Mental Illness); la EIEM, Estigma Interiorizado de Enfermedad Mental, o ISMI en inglés y el cuestionario realizado por Fades Salud Mental dentro de una campaña que pretende eliminar el estigma de las personas con enfermedad mental.

El cuestionario confeccionado pretende recoger información sobre el conocimiento que los familiares sobre las enfermedades mentales y evaluar el estigma social presente en los familiares de personas con enfermedad mental, para ello se utilizan 5 categorías:

- Conocimiento sobre la enfermedad mental.
- Estigma emitido: “evalúa las opiniones acerca de las personas con enfermedad mental como una clase inferior” a los individuos sin enfermedad mental (Ochoa el at, 2015, 152).
- Estigma experimentado: vivencias concretas de rechazo, discriminación o falta de oportunidades.
- Ideología de la enfermedad mental en la comunidad: evalúa la inserción en la comunidad.
- Resistencia al estigma: capacidad de resiliencia frente al estigma social.

Este cuestionario está realizado con fines académicos para investigar como el estigma y el autoestigma puede ser combatido con la inclusión en la comunidad de las personas con enfermedad mental.

Se responderá por en el apartado del conocimiento con verdadero o falso, o con la opción correcta. En el resto de apartados, se responderá con escala Likert de 5 puntos, que puntúan en función del nivel de estigma que conlleva la respuesta a cada ítem.

-Conocimiento (verdadero o falso, y elige la opción correcta)

1. Sabías que era una enfermedad mental antes que la padeciera un familiar/conocido.

VERDADERO FALSO

2. Prácticamente cualquier persona puede sufrir una enfermedad mental.

VERDADERO FALSO

3. Se puede recuperar una persona con enfermedad mental.

VERDADERO FALSO

4. Las personas con enfermedad mental son más peligrosas e imprevisibles que las personas sin enfermedad mental.

VERDADERO FALSO

5. Existe forma de ayudar a la gente que padece alguna enfermedad mental.

VERDADERO FALSO

6. Las enfermedades mentales.

A	Son raras
B <input checked="" type="checkbox"/>	Son comunes
C	Pueden ser contagiosas

7. La enfermedad mental...

A	Es un producto de la imaginación.
B <input checked="" type="checkbox"/>	Son afecciones reales que causan sufrimiento.
C	Se da en los países ricos y no en los pobres, ya que en buena parte es una consecuencia del consumo.

8. Las enfermedades mentales:

A	Las tienen las personas con debilidad de carácter
B <input checked="" type="checkbox"/>	Se desarrollan a consecuencia de múltiples factores biológicos, psicológicos y sociales.
C	Solo las desarrollan las personas que consumen drogas.

9. ¿Cuál crees que es el motivo por el que la enfermedad mental causa rechazo?

A <input checked="" type="checkbox"/>	Existe una falta de información sobre lo que es enfermedad mental en la población en general.
B	Porque un enfermo mental puede ser peligroso.
C	Porque es una enfermedad muy grave.

Estigma emitido:	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
10. En cuanto que una persona muestra signos de alteración mental, debería ser ingresada en el hospital.	5	4	3	2	1
11. Gastar más en servicios de salud mental es un despilfarro de dinero público.	5	4	3	2	1
12. Necesitamos adoptar una actitud mucho más tolerante en nuestra sociedad hacia las personas con enfermedades mentales.	1	2	3	4	5
13. Deberían negarse los derechos a las personas con EM.	5	4	3	2	1
14. Estoy decepcionado porque tiene una enfermedad mental.	5	4	3	2	1
15. Tener una enfermedad mental ha echado a perder su vida.	5	4	3	2	1
16. Debido a que tiene una enfermedad mental, necesita que los demás tomen la mayoría de las decisiones.	5	4	3	2	1
17. Prefiero que se mantenga apartado de situaciones sociales con el fin de no avergonzar a la familia o a los amigos.	5	4	3	2	1
18. En cuanto que una persona muestra signos de alteración mental, debería ser ingresada en el hospital.	5	4	3	2	1
19. Las personas con enfermedades mentales necesitan el mismo control y disciplina que un infante.	5	4	3	2	1
20. Una de las principales causas de la enfermedad mental es la falta de autodisciplina y de fuerza de voluntad.	5	4	3	2	1

Estigma experimentado

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
21. Me siento fuera de lugar en el mundo por tener un familiar con EM.	5 X	4	3	2	1
22. La gente me discrimina porque tengo un familiar /conocido con enfermedad mental.	5 X	4	3	2	1
23. Sientes miradas reprobatorias cuando vas por la calle con alguien que tiene EM.	5	4	3	2 X	1
24. Las amistades han cambiado desde que tienes un familiar/conocido con EM.	5	4	3	2 X	1
25. La gente le ignora o le toma menos en serio solo porque tiene una enfermedad mental.	5	4	3	2 X	1
26. La gente a menudo tiene una actitud paternalista o le trata como a un infante, solo porque tiene una enfermedad mental.	5	4 X	3	2	1

Ideología sobre la enfermedad mental en la comunidad

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
27. Se debería gastar más dinero de los fondos estatales en el cuidado y tratamiento de las personas con enfermedades mentales.	1	2	3	4	5 X
28. Las personas con enfermedades mentales se deberían mantener aisladas de la comunidad.	5 X	4	3	2	1
29. La mejor terapia para muchas personas con enfermedades mentales es formar parte de la comunidad.	1	2	3	4	5 X
30. Los vecinos tienen derecho a excluir a las personas con enfermedades mentales de su barrio.	5 X	4	3	2	1
31. El hecho de tener personas con enfermedades mentales viviendo en comunidades residenciales puede ser una buena terapia para los vecinos.	1	2	3	4	5 X

32. Son grandes los riesgos que asumen los vecinos que conviven con personas con EM.	5 X	4	3	2	1
33. Las personas con enfermedades mentales deberían asumir las mismas responsabilidades que una persona sin EM.	1	2	3	4	5 X
34. Las personas con enfermedades mentales representan una carga para la sociedad.	5 X	4	3	2	1
35. La mejor manera de tratar a personas con enfermedades mentales es mantenerlos bajo llave.	5 X	4	3	2	1
36. Cualquier persona con historia de problemas mentales debería estar excluida de asumir un trabajo público.	5 X	4	3	2	1
37. Los estereotipos negativos sobre la enfermedad mental mantienen aisladas del mundo a las personas con enfermedad mental.	1	2	3	4	5 X

Resistencia al estigma

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
38. Las personas con enfermedad mental hacen contribuciones importantes a la sociedad.	1	2	3	4 X	5
39. Las personas con enfermedad mental pueden vivir una vida plena y gratificante.	1	2	3	4	5 X
40. En general, es capaz de vivir la vida de la manera que quiere.	1	2	3	4	5 X
41. Puede tener una vida plena y satisfactoria, a pesar de su enfermedad mental.	1	2	3	4	5 X