

ESTIGMA i DISCAPACITAT

Què podem fer contra l'estigma?

Cinc experiències de lluita contra l'estigma



CAMPUS
A R N A U
D'ESCALA

Innovació i Recerca
Social i Sociosanitària

Fundació Campus Arnau d'Escala, 2020
Parc Científic i Tecnològic de la Universitat de Girona
Edifici Jaume Casademont, Porta B, despatx 9
Carrer Pic de Peguera, 15
17003 Girona
Tel. 972 104 215
<http://campusarnau.org>
info@campusarnau.org

Aquesta obra està subjecta a una llicència de:
[Reconeixement-CompartirIgual 4.0 Internacional de Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/)



Autoria: Jakob Bühlmann Quero i Èlia Llinàs Serradell
Aquest document forma part de l'exposició en línia "Estigma i Discapacitat":
<http://www.campusarnau.org/estigmaidiscapacitat/>

Edició: Fundació Campus Arnau d'Escala
Octubre de 2020

Amb el suport i la col·laboració de:



El present document recull cinc experiències de lluita contra l'estigma liderades per entitats de diferents àmbits com la salut mental, la discapacitat intel·lectual o l'envelliment:

1. Compartint experiències / Comissió Mixta en Salut Mental de les Comarques Gironines de la Xarxa de Salut Mental i Addiccions de Girona (Institut d'Assistència Sanitària)
2. Xerrades a la comunitat / Grup d'autogestors Trèvol de la Fundació Ramon Noguera
3. Obertament
4. Roses contra l'oblit / Fundació Amics de la Gent Gran
5. La Consulta / Fundació Campus Arnau d'Escala

1. Compartint experiències

Comissió Mixta en Salut Mental de les Comarques Gironines - Xarxa de Salut Mental i Addiccions de Girona (Institut d'Assistència Sanitària)

Què és la Comissió Mixta en Salut Mental de les Comarques Gironines?

És un grup de treball format per persones amb problemes de salut mental, col·laboradors i professionals de la Xarxa de Salut Mental i Addiccions de Girona (Institut d'Assistència Sanitària) i entitats de l'àmbit de la salut mental.

Els seus objectius són la lluita contra l'estigma, la sensibilització i educació i la prevenció en l'àmbit de la salut mental.

La Comissió Mixta neix el 2008, any en què es va organitzar a Girona el Congrés Anual de la Asociación Española de Neuropsiquiatria. El Congrés no preveia cap taula conduïda per usuaris, però alguns professionals van preparar "la veu de l'usuari", taula composta per tres usuaris que van centrar les seves intervencions en l'estigma i la defensa dels drets. Després del congrés, els usuaris van demanar continuar treballant per fer sentir la seva veu. Inicialment es va considerar la creació d'una associació d'usuaris, però finalment es va creure millor proposar algun projecte concret de lluita contra l'estigma. Així va néixer la Comissió Mixta, que va decidir reunir-se en una espai de la comunitat, el centre cívic Can Ninetes de Santa Eugènia (Girona).

Durant els primers anys organitzaven els actes de commemoració del Dia Mundial de la Salut Mental a Girona, però davant el baix impacte, limitat a un sol dia i per tant molt poc constant, van decidir intentar arribar a la gent jove de manera més generalitzada i constant, i així va néixer el projecte "Compartint experiències".

"Compartint experiències"

Són xerrades adreçades a l'alumnat de secundària de la Demarcació de Girona realitzades en primera persona on es comparteix l'experiència vivencial pròpia amb els i les joves.

Les xerrades les imparteixen un equip format per tres persones que exposen els seus relats personals incidint en les històries de recuperació, una persona que presenta el projecte, una

persona que fa de moderadora (perfil professional) i diversos observadors que dinamitzen l'activitat.

La sessió s'inicia preguntant als assistents què entenen per salut mental, es continua amb la presentació de la Comissió Mixta i del projecte i tot seguit es llegeixen les tres històries personals per finalment obrir un debat per a dubtes, comentaris i intercanvi reflexiu amb els membres de la Comissió Mixta.

L'elaboració de l'experiència personal és voluntària i significa tot un procés per la persona que l'escriu. Consta dels següents punts:

- com van ser els meus inicis de la malaltia
- com vaig saber que tenia una malaltia mental
- com va ser la meva primera experiència quan vaig anar a l metge
- com vaig viure el diagnòstic
- tractament i rehabilitació
- recuperació



L'activitat s'adreça principalment a estudiants de secundària, batxillerat, cicles formatius i universitat en grups d'entre 25 i 30 persones.

Per tal de preparar l'organització i avaluar les xerrades, els membres de la Comissió Mixta es reuneixen cada 3 setmanes al Centre Cívic del barri de Santa Eugènia (Can Ninetes) de Girona.

És un projecte de sensibilització i lluita contra l'estigma, però també de prevenció:

- alumnat: es provoca un debat molt intens sobre les experiències, demanant consells o ajuda per a casos propers. S'han trobat en casos d'alumnes que han expressat per primera vegada el seu propi diagnòstic davant dels companys.
- membres de la Comissió Mixta: la gestió del grup, l'autoregulació del grup, comporta incorporar la gestió emocional (en les avaluacions de les xerrades es parla de com viu cada persona la seva participació en el projecte, tant en l'elaboració de la seva experiència personal com en la participació in situ en les xerrades amb l'alumnat).

Al llarg dels darrers 10 anys del projecte s'ha arribat a més de 3.000 alumnes

Punts forts:

- lideratge en primera persona
 - projecte de coproducció professionals-persones amb problemes de salut mental (origen, disseny, organització, execució i avaluació)
 - promou el contacte social continuat
 - enfocament experiencial i actiu basat en històries de recuperació
 - alta demanda per part dels centres educatius
-

La Xarxa de Salut Mental i Addiccions de Girona de l'Institut d'Assistència Sanitària és la xarxa pública de les comarques gironines especialitzada en l'atenció a la salut mental de la població de referència. Disposa de serveis d'hospitalització total o parcial, i serveis d'atenció comunitària que es presten a través de centres de salut mental d'adults i d'infantojuvenils, centres d'atenció a les addiccions i serveis de rehabilitació comunitària despleats al llarg de la demarcació de Girona. També compta amb pisos residencials, llars residències (per a persones amb trastorn mental greu i persones amb problemes de discapacitat intel·lectual i trastorn mental), i equips d'intervenció precoç de la psicosi. Manté acords amb centres d'inserció laboral, entitats tutelars i associacions de familiars.

<http://www.ias.cat/ca/contingut/salutmental/484>

2. Xerrades a la comunitat

Grup d'autogestors Trèvol - Fundació Ramon Noguera

Què és un grup d'autogestors?

Són persones amb discapacitat intel·lectual que es reuneixen amb la finalitat d'aprendre a ser protagonistes de les seves pròpies vides, evolucionar, expressar-se, compartir experiències i vivències i dialogar.

És un espai de trobada i d'aprenentatge que permet augmentar la participació a la vida associativa i comunitària contribuint així a crear una societat realment inclusiva.

“Què significa autogestió?

- *decidir per nosaltres mateixos*
- *tenir la nostra pròpia veu*
- *augmentar la nostra confiança*
- *ser els protagonistes de les nostres pròpies vides*
- *tenir desitjos i dir en veu alta el que pensem i volem*
- *treballar conjuntament per aconseguir canvis en la comunitat”*

Trèvol, el grup d'autogestors de la Fundació Ramon Noguera, neix el 2011 a partir de la iniciativa impulsada per la Federació d'entitats [Dincat](#). Des del seu inici, el grup es reuneix fora dels espais de la Ramon Noguera per evidenciar-ne la seva independència.

El grup, que treballa de manera autònoma amb el suport d'una professional, escull quins temes abordar, des de qüestions del seu dia a dia (demanar a l'Ajuntament un pas de zebra davant d'un centre especial de treball) fins a elaborar una campanya informativa durant les eleccions municipals per incentivar el vot entre els seus companys.

“formar part del grup em fa sentir com si no tingués discapacitat, no em sento jutjat ni marginat”

Un tema que desperta molt interès és la importància de conèixer i difondre la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat de Nacions Unides, i d'aquí sorgeix la idea “Xerrades a la comunitat”.



Xerrades a la comunitat

Els membres de Trèvol treballen la Convenció per elaborar una guia dels drets més rellevants (Presca de consciència, Accessibilitat, Protecció de la integritat personal, Treball, Participació de la vida política i pública, etc.) amb les seves experiències personals de vulneració o limitació del dret o amb estratègies i històries de superació. Aquest material els serveix de guió per a les xerrades i tallers que realitzen.

Les xerrades comencen presentant el grup i exposant perquè és important defensar els drets de les persones amb discapacitat. Tot seguit llegeixen alguns dels drets i una vivència personal relacionada i per finalitzar proposen alguna dinàmica participativa amb el públic assistent.

Són activitats adreçades principalment a estudiants de secundària i universitaris, però obertes a la comunitat i adaptables en funció del públic (per exemple, a l'escola d'educació especial Font de l'Abella i per als usuaris de la Ramon Noguera utilitzen la tècnica del role-playing).

“és molt important que les nostres veus arribin al major nombre de persones perquè creiem que encara avui dia hi ha massa prejudicis. Volem sensibilitzar a la comunitat, som ciutadans com qualsevol altre, tenim deures però també tenim drets i volem que es compleixin. Podem fer arribar la nostra veu, només heu de voler escoltar”

Una curiositat del projecte:

Les persones de Trèvol volen arribar a tota la comunitat amb les seves xerrades, així que pengen cartells per fer difusió a llocs públics (biblioteques, centres cívics, etc.) i fins i tot als comerços dels barris!

Punts forts:

- lideratge en primera persona
- projecte de coproducció professionals-persones amb discapacitat (disseny, organització, execució i avaluació)
- promou el contacte social continuat (entre les persones amb discapacitat i la comunitat)
- adaptable en funció del públic a qui es dirigeix
- enfocament experiencial i actiu basat en històries de recuperació

La Fundació Ramon Noguera és una organització integrada per entitats d'iniciativa social sense ànim de lucre que tenen com a finalitat la creació i gestió de serveis adreçats a persones amb discapacitat intel·lectual i a infants amb trastorns en el seu desenvolupament a la comarca del Gironès. Més de cinquanta anys millorant la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual.

<https://grupfrn.cat>

3. Obertament

Qui són?

Obertament és una entitat de lluita contra l'estigma i la discriminació que pateixen les persones a causa d'algun problema de salut mental nascuda el 2010 de la mà dels principals agents socials de la salut mental a Catalunya.

Obertament, doncs, és una suma d'esforços que pretén donar cobertura a tot el treball realitzat per moltes entitats i persones, facilitar la tasca de generació i disseminació d'aprenentatges i, a través del màrqueting social i de l'experiència en primera persona, treballar per aconseguir canvis a les actituds i els comportaments de la població respecte a les persones que tenen algun problema de salut mental.

L'objectiu principal d'Obertament és assolir una societat lliure de discriminacions on totes les persones, incloent-hi les que tenen algun problema de salut mental, puguin gaudir dels mateixos drets, deures i oportunitats.



Què fan?

Obertament es basa en l'experiència prèvia de campanyes antiestigma internacionals desenvolupades amb èxit, establint una estratègia a llarg termini amb quatre línies de treball, l'impacte de les quals avaluen sistemàticament:

- foment de l'activisme en primera persona: formació de persones amb trastorn de salut mental, formació antiestigma, promoció del ciberactivisme, etc.
- creació i difusió de metodologia i eines contra l'estigma: disseny de projectes per a l'eradicació de comportaments discriminatoris en quatre àmbits clau (educació, mitjans de comunicació, salut i mercat laboral).
- acompanyament a entitats i territoris d'arreu de Catalunya que se sumen al moviment antiestigma facilitant eines, metodologia i recursos.
- difusió d'un missatge lliure de discriminació a través de mitjans de comunicació i ciutadania: campanyes de comunicació, assessoraments a mitjans i visibilització dels trastorns de salut mental.

El 2016 Obertament va presentar el primer estudi a Catalunya sobre discriminació i estigma en salut mental. Les xifres parlen de la discriminació que pateixen les persones amb trastorn de salut mental i de la seva reacció davant d'aquesta situació (ocultació social i silenci).

Observatori de mitjans i salut mental

En col·laboració amb el Grup de Periodistes Ramon Barnils, elaboren anualment un informe de mitjans i salut mental basat en l'anàlisi rigorosa de les notícies que parlen de salut mental a la premsa catalana.

Les conclusions dels informes permeten donar millor resposta a les necessitats dels professionals de la comunicació a l'hora de publicar o emetre aquest tipus de contingut, i detectar quins són els àmbits específics que cal enfocar en les properes accions adreçades a crear sinergies amb els mitjans de comunicació per tal que aquests siguin aliats en la lluita contra l'estigma en salut mental.

La tasca d'Obertament es duu a terme gràcies a les aportacions de la societat civil, de les institucions i de les entitats que en són membres:

Veus, Federació Catalana d'Entitats de Salut Mental en 1a Persona és una organització que aplega el teixit associatiu de persones amb experiència pròpia en salut mental.

Salut Mental Catalunya, una aliança de la Federació Salut Mental Catalunya, AMMFEINA Salut Mental Catalunya i la Fundació Salut Mental Catalunya.

Fòrum Salut Mental, una associació formada per entitats del sector de l'atenció sanitària concertada i l'atenció social en salut mental i addiccions, per a infants i per adults.

Consorci de Salut i Social de Catalunya, entitat pública de caràcter local i base associativa.

La Unió, associació empresarial del sector sanitari i social.

Obertament

<https://obertament.org/ca>

4. Roses contra l'oblit

Fundació Amics de la Gent Gran

Qui són? Èmfasi en el lideratge en primera persona

Fundació Amics de la Gent Gran és una organització de voluntariat que treballa des del 1987 per combatre la soledat i la marginació de les persones grans, mitjançant l'acció de voluntaris i voluntàries que les acompanyen i la sensibilització de la societat.

L'objectiu principal de l'entitat és lluitar contra la soledat no desitjada i l'aïllament al qual queden exposades milions de persones grans per construir una societat que reconegui la singularitat, valor únic i paper fonamental que té la gent gran.

Per donar resposta a aquest objectiu, Amics de la Gent Gran desplega dues estratègies: acompanyament emocional de persones voluntàries i sensibilització de la societat a través de diferents projectes i campanyes.



Roses contra l'oblit

Dins la campanya que s'engega per Sant Jordi, Amics de la Gent Gran impulsa accions comunicatives de sensibilització de la societat sobre l'epidèmia silenciosa que suposa la soledat no desitjada com un factor imprescindible per a la transformació de la societat: publicitat als mitjans de comunicació, entrevistes, merchandising, presència als autobusos i metro de la ciutat de Barcelona, etc.

- Lluitar contra la soledat no desitjada de les persones grans, que acostuma a ser provocada per un estigma / prejudici sobre la vellesa com a quelcom pejoratiu.
- *Tan singulars com podries ser tu.* Davant l'homogeneïtzació, no només recorden la seva singularitat, sinó que la volen reconèixer com un horitzó al qual tendir. Si les noves generacions, i la societat en general, té una idea de la vellesa com quelcom que ens treu allò únic és normal que no la desitgem.

Algunes dades - "Roses contra l'oblit 2018"

49 mitjans se'n fan ressò

43 espais publicitaris

36 personalitats públiques implicades

12.000 reproduccions del vídeo de la campanya

Punt forts:

- enfocament basat en les potencialitats de les persones
 - acció per a la millora de la representació mediàtica de la diversitat
 - promoció del contacte social continuat
 - avaluació sistemàtica del projecte
-

<https://amigosdelosmayores.org/ca>

5. La Consulta

Fundació Campus Arnau d'Escala

La Consulta és un projecte desenvolupat a la Regió Sanitària de Girona del Servei Català de la Salut que lluita contra l'estigma de la salut mental en l'atenció sanitària. Es tracta d'una eina per a la reflexió que vol erradicar la conducta estigmatitzada del professional sanitari cap a la malaltia mental del pacient a partir de la sensibilització.

Està coordinat per la Fundació Campus Arnau d'Escala conjuntament amb la Xarxa de Salut Mental i Addiccions de l'Institut d'Assistència Sanitària, la Nave Va, la Fundació Drissa i Support Fundació Tutelar Girona. A més, hi participa l'Associació Família i Salut Mental de Girona i Comarques d'on provenen persones amb trastorn mental que ajuden en el disseny i la gestió, i compta amb el finançament de l'entitat Obertament.



El projecte es va iniciar amb uns qüestionaris plantejats a 260 professionals d'atenció primària i especialitzada, i a 80 persones usuàries de la Xarxa de Salut Mental i Addiccions de les comarques gironines. L'objectiu va ser mesurar l'impacte de la conducta dels professionals en els pacients atesos amb problemes de salut mental. Els qüestionaris

exposaven quatre situacions hipotètiques que podien passar en una consulta entre metge i pacient: dos en l'àmbit de primària i dos en l'àmbit d'especialista. Es van formular a professionals i usuaris per veure com actuarien en cada cas i poder conèixer les dues perspectives.

A partir dels resultat obtinguts en els qüestionaris es van elaborar uns vídeos de conscienciació i prevenció on es mostren els principals comportaments dels sanitaris des del punt de vista de l'estigma i els efectes en les persones ateses.

L'estigma a Girona

De l'anàlisi de les respostes sobre intencions de conducta administrats durant l'any 2017, s'extreuen unes dades globals en quant a la tendència dels professionals i la percepció dels usuaris a les comarques de Girona. Es classifiquen en cinc aspectes: atribució de comportaments del pacient al trastorn mental, conducta no estigmatitzant amb el pacient, evitació (tendència a evitar tractar el cas en profunditat per disminuir el risc de conflicte), invisibilització (desvalorització de l'autonomia del pacient) i altres actituds principalment associades a la mala praxi.

El 37% dels sanitaris associa les actituds del pacient amb la seva malaltia mental mentre que el 32% afirma, en canvi, que el pacient rep el mateix tracte que la resta d'usuaris i que és atès sense tenir en compte el trastorn mental. Per una altra banda, el 22% s'inclina per derivar el pacient amb malaltia mental a un altre especialista per evitar el risc de conflicte, i el 7% reconeix no considerar l'autonomia del pacient i opta per consultar amb els familiars o acompanyants.

Pel que fa a la percepció dels pacients, les dades són similars als professionals sanitaris i, en aquest cas, un 23% creu que són tractats sense tenir en compte el seu trastorn mental.

Com a exemple d'aquesta tendència hi ha el cas del Manel, malalt d'esquizofrènia, que visita la metgessa del CAP amb la seva germana perquè l'hi fa mal el peu. En el moment de l'exploració, el Manel s'hi resisteix i diu que vol marxar. Una correcta actuació de la metgessa en aquest cas seria explicar prèviament al Manel en què consisteix l'exploració, assumint que qualsevol pacient té dret a conèixer com se l'atendrà. Segons les respostes dels qüestionaris, 7 de cada 10 professionals tractarien el Manel de la mateixa manera que a qualsevol altre usuari, mentre que només 3 de cada 10 pacients percepc una conducta no discriminatòria per part del metge en aquesta situació.

Punt forts:

- projecte de coproducció professionals-persones amb problemes de salut mental (disseny, organització, execució i avaluació)
- acció per a la sensibilització d'un públic determinat (personal sanitari)
- avaluació sistemàtica del projecte

<http://www.campusarnau.org/laconsulta/>