



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL

Curso académico 2012-2013

TRABAJO DE FIN DE GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL

**Estigma social, trastorno mental, identidad y desempeño
ocupacional: relaciones pendientes de transformación**

Sandra Lojo Sayáns

Junio de 2013

DIRECTORAS

Inés Viana Moldes

María del Carmen García Pinto

“Seguir la filial compleja de la procedencia es, al contrario, mantener lo que pasó en la dispersión que le es propia, es percibir los accidentes, las desviaciones ínfimas –o al contrario los retornos completos-, los errores, los fallos de apreciación. Los malos cálculos que han producido aquello que existe y es válido para nosotros, es descubrir que en la raíz de lo que conocemos y lo que somos no están en absoluto la verdad ni el ser...”

Michel Foucault

ÍNDICE

RESUMEN.....	6
INTRODUCCIÓN.....	8
3.1. Evolución del término Estigma	8
3.2. Características y Proceso de Estigmatización	9
3.3. Estigma y Salud Mental.....	11
3.4. Estigma y Medios de Comunicación.....	13
3.5. Estigma y Terapia Ocupacional.....	13
OBJETIVOS	15
General	15
Específicos.....	15
METODOLOGÍA.....	16
4.1. Tipo de estudio.....	16
4.2. Ámbito de estudio.....	16
4.3. Entrada al Campo	17
4.4. Selección de Informantes	17
4.4.1. Descripción de los informantes	19
4.5. Descripción de las fases y temporalización	20
4.5.1. Descripción del problema	20
4.5.2. Búsqueda bibliográfica.....	21
4.5.3. Desarrollo del trabajo de campo	22
4.5.4. Análisis de la información recogida.....	22
4.5.5. Establecimiento de resultados y conclusiones	23
4.6. Técnicas de recogida de información	23
4.7. Rigor y criterios de calidad	24
4.8. Consideraciones éticas	24

RESULTADOS	26
5.1. Ruptura Vital	27
5.2. Identidad	28
5.3. Sociedad	30
5.4. Tabú.....	35
5.5. Contexto familiar: Unidad de apoyo.....	36
5.6. Productividad	38
5.7. Participación Social	41
DISCUSIÓN.....	44
CONCLUSIONES.....	48
AGRADECIMIENTOS.....	49
BIBLIOGRAFÍA.....	50
APÉNDICES.....	54
Apéndice I. Entrevista Grupo I de informantes (Personas con trastorno mental).....	55
Apéndice II. Entrevista Grupo II de informantes (Familiares).....	56
Apéndice III. Entrevista Grupo III de informantes (Profesionales).....	57
Apéndice IV. Solicitud para la realización del estudio.....	58
Apéndice V. Documento de consentimiento para la realización del estudio de investigación en el Hospital de Día	60
Apéndice VI. Hoja de información al Participante	61
Apéndice VII. Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación	65

RESUMEN

Introducción: El término del estigma ha ido variando a lo largo del tiempo, y con ello su significado. Erving Goffman, define estigma por primera vez. Son aspectos principales los estereotipos, prejuicios y discriminación, siendo éstos influenciados de forma negativa directamente por los medios de comunicación y actitudes generales de la población. Las personas con trastorno mental constituyen uno de los grupos sociales estigmatizados más estudiados, siendo vulnerables en derechos, y diversas facetas de la vida que merman igualmente su desempeño ocupacional.

Material y Método: El objetivo principal del estudio es la relación entre el estigma percibido y el desempeño ocupacional desde la perspectiva de los participantes, personas con trastorno mental, familiares y profesionales. Se trata de una investigación cualitativa enmarcada bajo el paradigma fenomenológico, cuya recogida de información ha sido mediante entrevistas semiestructuradas con pregunta abierta. Este estudio se ha desarrollado en un Hospital de Día de Psiquiatría del Servicio Galego de Saúde. Se asegurará el rigor siguiendo los criterios de credibilidad, confirmabilidad y transferibilidad.

Resultados: Tras el análisis de la información recogida, emergen siete categorías de significado. “Ruptura vital”, categoría que subyace a todas las demás, “Identidad”, “Sociedad”, “Tabú”, “Contexto Familiar”, “Productividad” y “Participación Social”.

Discusión: Actualmente, las personas con trastorno mental sufren violaciones de sus derechos humanos y, con frecuencia, son víctimas del estigma social y de vulneración del derecho a la elección y al comprometerse en ocupaciones significativas.

Conclusiones: Aún hoy, el estigma sigue siendo una dificultad que condiciona la identidad, desempeño ocupacional y la participación en la comunidad de las personas con trastorno mental. La sensibilización y la educación de la población son aún tareas pendientes de desarrollo. Los medios de comunicación tienen un papel relevante en el mantenimiento del estigma, por lo que sería necesario un cambio de posicionamiento hacia el compromiso social y el empoderamiento de la población diana de esta investigación.

Palabras clave: Estigma, trastorno mental, Terapia ocupacional y participación social.

INTRODUCCIÓN

3.1. Evolución del término Estigma

Durante los últimos años han sido numerosos los estudios que se han interesado en analizar el estigma social de las personas con trastorno mental. Teniendo en consideración los avances logrados en la mejora del tratamiento y en la mejora de la calidad de vida de estas personas, parece incongruente abordar a principios del siglo XXI el estigma que produce el trastorno mental. No obstante, el estigma que envuelve a esta población no parece que haya reducido si no que, en ciertos contextos, se considera que ha aumentado¹.

El término estigma ha ido variando a lo largo del tiempo, y con ello su significado. Fue creado por los griegos con el fin de representar los *“signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el status moral de quien lo presentaba”* advirtiéndole que la persona era corrupta y había que evitarla esencialmente en lugares públicos². En la Edad Media, el concepto se modifica simbolizando *“difamación y acusación pública de un criminal, de tal forma que todos pudiesen conocerle”*³.

Erving Goffman define el término estigma en 1963 como *“un atributo que es profundamente devaluador, el cual degrada y rebaja a la persona portadora del mismo”* siendo esto trascendental para la historia del estigma².

Años más tarde, se utiliza la palabra con el mismo fin desacreditador, pero haciendo hincapié en el mal en sí mismo y no en rasgos corporales². En 1998 Crocker, Major y Steele decían que *“los individuos estigmatizados poseen algún atributo o característica que conlleva a una identidad social la cual es devaluada en un contexto social particular”*³ entendiéndose así, la necesidad que tiene la sociedad de caracterizar a las personas, teniendo por un lado a los “normales” y por otro a los “no

normales” o también “estigmatizantes” y “estigmatizados” como Goffman los define en su libro².

3.2. Características y Proceso de Estigmatización

Existen diferentes teorías que han estudiado el estigma, una de las actuales es la teoría de la estigmatización propuesta por Highhat, refiriéndose al propósito que tiene la sociedad de catalogar a aquellas personas que se encuentran en una situación más vulnerable a nivel social o menos productiva que otras, que se encontrarán más fuertes y capacitadas. De esta forma, la sociedad establece medios para catalogar a las personas, aunque sólo se considere atributos indeseables aquellos que son incongruentes con el estereotipo prefijado que se tiene de cómo debe ser un determinado tipo de personas. Por lo que hay una clase especial de relación entre atributo y estereotipo⁴. En términos de Goffman, los atributos pueden ser clasificados en tres grandes grupos: abominaciones del cuerpo como puede ser la discapacidad física; defectos de carácter individual donde se encuentra el trastorno mental; o estigmas tribales como raza, sexo, o edad⁵. Esta clasificación podría actualizarse hablando de rasgos físicos, psicológicos y socioculturales como tres categorías o dimensiones claramente identificables en los distintos tipos de estigma⁶.

El estigma se pone de manifiesto en tres aspectos del comportamiento social: Estereotipos, Prejuicios y Discriminación, (Ottati, Bodenhausen, y Newman, 2005), comenzando un proceso de estigmatización de las personas a las que se le atribuye una característica devaluadora.

Se otorga una etiqueta al grupo a estigmatizar en un primer momento, comenzando de esta forma un proceso difícil de restablecerse. Esto genera afirmaciones erróneas que la mayoría de la sociedad asume acerca de un determinado grupo social, y que sesgan en gran medida, la percepción y la valoración de las características y conductas de los

miembros de dicho grupo. Cuando se establecen como verdaderas estas creencias estereotipadas, se relacionan emociones normalmente negativas que desencadenan los prejuicios sociales. Éstos, se manifiestan en forma de actitudes, habitualmente medidas en términos de distancia social y comportamientos de rechazo que ponen a los miembros del grupo en situación de desventaja social, provocando, de este modo discriminación. Estos tres conceptos van unidos y se refuerzan mutuamente^{3, 6, 7}.

Se considera que las actitudes que la sociedad posee son un factor negativo de repercusiones complejas, y que constituyen una barrera poco permeable para el acceso de dichas personas a razonables condiciones de vida y atención en la sociedad⁶.



Figura I. Proceso de Estigmatización. Elaboración propia.

3.3. Estigma y Salud Mental

Según refiere el DSM-IV-TR, un trastorno es “*un patrón conductual o psicológico anormal y clínicamente relevante que, implica una disfunción a nivel psicológico o biológico. Esto provoca una alteración de los procesos cognitivos y afectivos que impide tener a la persona un desarrollo normal*”⁸.

Una de cada cuatro personas puede llegar a tener un trastorno mental en algún momento de su vida, siendo la cifra actual de 450 millones de personas con trastorno mental en el mundo.

La Organización Mundial de la Salud informó que el trastorno mental comprende cuatro de las diez causas principales de discapacidad en los países desarrollados en los que se incluye España⁷.

La persona que tenga un trastorno mental afronta una doble dificultad en su recuperación. Por un lado se enfrenta a los síntomas del trastorno en sí mismo y por otro, a los prejuicios y discriminaciones que adopta por la sociedad, puesto que los estigmas sociales, son una de las consecuencias más graves para este colectivo. La literatura revisada pone de manifiesto que es muy común la relación entre tener trastornos mentales y encontrar situaciones de estigmatización y exclusión⁹.

El estigma del trastorno mental, es por tanto, un fenómeno complejo que presenta diferentes niveles de comprensión y análisis. Se distingue habitualmente entre el estigma público, que es la percepción que tienen los estigmatizantes respecto a los estigmatizados, y el auto-estigma, siendo éste la percepción que tienen los estigmatizados.

El proceso de estigmatización hace que el grupo o las personas con trastorno mental que lo forman, adopten un descrédito social, basadas en las actitudes sociales negativas que están asentadas en la triple dimensión cognitiva, afectiva y conductual definiéndolo como *estigma anticipado*⁵. Éste, afecta además de a la persona, a amigos, familia y profesionales de salud mental, llegando a tener una condición social mermada en su comunidad¹⁰.

Por otra parte, se halla el *estigma experimentado*, que es la experiencia de discriminación real o restricciones en la participación por parte de la persona afectada que genera una serie de consecuencias objetivas, directas e indirectas que determina diferentes tipos de discriminación hacia el grupo social a estigmatizar⁵. Y, por último, se encuentra el *auto-estigma* una serie de resultados subjetivos sobre quienes lo padecen, ya que son los propios estigmatizadores quienes interiorizan las creencias acerca de ellos mismos¹¹.

El grupo “Estigmatizantes”, en este caso las personas con trastorno mental, soportan un proceso dual. Aunque ellos saben que su personalidad está formada por muchos más atributos que los que forman parte del estigma, interiorizan creencias de sí mismos entendiendo como ciertas las ideas que la sociedad especula. De este modo, reconocen que no son aceptadas en igualdad de condiciones y asumen el rol de “ser diferente” y personas menos valiosas a causa de su trastorno psiquiátrico¹. Finalmente, las personas con trastorno mental adquieren un nivel de auto-estigma relevante que se relaciona con en el nivel de desempeño psicosocial y ocupacional, sabiendo que las personas que se identifican como enfermas, tienen un auto-estigma más marcado que las que se definen como significativas en la sociedad¹².

A pesar de más de 20 años de políticas estatales que promueven la inclusión y participación en la comunidad de referencia, la generalidad de las personas con trastorno mental siguen siendo socialmente aislados y excluidos de las oportunidades de papel, derechos, y responsabilidades como el trabajo, la educación, el apoyo familiar y social, y una vida activa dentro de la comunidad, encontrándose en una situación de vulnerabilidad y exclusión social¹³.

Se les reconoce como personas jurídicas, titular de derechos y eventual sujeto de imputación de responsabilidades, equiparándolo expresamente al resto de ciudadanos¹⁴. Por lo que es importante destacar que las personas con trastorno mental, son ciudadanos de pleno derecho y con igualdad de oportunidades en la sociedad¹³.

3.4. Estigma y Medios de Comunicación

Se considera que los medios de comunicación juegan un papel importante en la adquisición de conocimientos sobre diferentes temas en sectores importantes de la sociedad.

Los mensajes que proyectan los medios en relación con las personas con problemas de salud mental, son una de las fuentes más importantes de información sobre cualquier tema, sesgando de forma negativa la misma. Éste es un factor positivo en el proceso de estigmatización¹⁵.

Numerosos estudios identifican los medios de comunicación como creadores o reforzadores de la imagen negativa que tiene la población, en concreto, del estereotipo que asocia trastorno mental y violencia/agresividad.¹⁶ Por lo tanto, se recalca la responsabilidad que tienen los medios en la perpetuación de estereotipos, prejuicios y conductas discriminatorias, en consecuencia de la representación negativa e imprecisa que hacen de los trastornos mentales¹⁷.

Es importante resaltar el poder de los medios de comunicación en cuanto a afianzar el estigma o colaborar a su eliminación cambiando las percepciones de la población sobre el trastorno mental y denunciando aquellas situaciones de injusticia que reiteradas veces, viven las personas con trastorno mental¹⁶.

3.5. Estigma y Terapia Ocupacional

En la sociedad sigue existiendo la falta de cobertura de los derechos más básicos de las personas con trastorno mental. Actualmente, estas personas siguen sufriendo violaciones de sus derechos humanos y, con frecuencia, son víctimas del estigma social y de vulneración del derecho a la elección y al comprometerse en ocupaciones significativas^{18, 19}. Por lo tanto, la ocupación como eje vertebrador de la Terapia Ocupacional,

contribuye a la construcción de la identidad personal y posibilita sentirse partícipe de la sociedad²⁰.

Las personas con trastorno mental sufren situaciones de discriminación por parte de la sociedad, de manera que no pueden participar en igualdad de oportunidades y de forma activa en la comunidad, lo que afecta de manera directa a su desempeño ocupacional, que es concebido según Law y Col como *“la capacidad de elegir, organizar y desempeñar de manera satisfactoria ocupaciones significativas definidas por la cultura, adecuadas a la edad para el autocuidado, el disfrute de la vida y para contribuir con el entramado social y económico de la comunidad”*²¹.

OBJETIVOS

General

- Explorar la relación entre el estigma percibido y el desempeño ocupacional desde la perspectiva de los propios participantes.

Específicos

- Describir cómo son sus ocupaciones diarias.
- Explorar las vivencias de estigma que experimentan en el qué hacer de su día a día.
- Estudiar los cambios de las ocupaciones cuando existe estigma.

METODOLOGÍA

4.1. Tipo de estudio

El presente estudio pretende explorar la relación entre el estigma percibido y el desempeño ocupacional desde la perspectiva de los informantes, por lo que se considera necesario utilizar una metodología cualitativa puesto que estudia la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas²².

Se sigue un enfoque teórico-metodológico que se basa en la fenomenología, describiendo la realidad desde la perspectiva de los propios informantes. En este caso las personas con trastorno mental, las familias y los profesionales del centro donde se realiza²³.

4.2. Ámbito de estudio

La investigación ha sido desarrollada en un Hospital de Día de Psiquiatría del Servicio Galego de Saúde. Se trata de un dispositivo intermedio entre la hospitalización a tiempo completo (Unidad de Salud Mental de Hospital General – unidad de hospitalización psiquiátrica de agudos de estancia breve) y la asistencia ambulatoria (Unidad de Salud Mental), orientado al tratamiento de personas con trastorno mental que requieran un abordaje intensivo, empático, coordinado y multidisciplinario, en régimen de día y por un tiempo limitado, mediante la hospitalización a tiempo parcial. El objetivo principal de este recurso es mantener al individuo que presenta un trastorno mental en su propio entorno social, laboral y familiar para favorecer la pronta recuperación. Son características propias de estos dispositivos: el trabajo en equipo, diferentes tratamientos

psicoterapéuticos (individuales o grupales), y psicofarmacológicos, ofreciendo un tratamiento intensivo.

4.3. Entrada al Campo

Se produce a través de las prácticas con motivo de la asignatura “Estancias Prácticas VII”, que pertenece al 4º curso de la titulación de Grado, con duración de Octubre-2012 a Febrero-2013.

Dado el tiempo transcurrido en la institución nacen diferentes inquietudes que conducen a la pregunta de investigación dando entrada al estudio, y que concluye con las diferentes experiencias que plasman los principales participantes de la investigación como son las personas con trastorno mental, familias y profesionales vinculados a la institución.

En un primer momento se presenta el estudio a la persona responsable del Hospital de Día con el fin de autorizar la entrada al campo por parte de la investigadora.

La terapeuta ocupacional del centro junto con la investigadora, se encargan de dar a conocer el estudio entre los usuarios, familias y profesionales, ofreciéndoles participar de manera totalmente voluntaria y bajo los criterios de total anonimato y confidencialidad.

4.4. Selección de Informantes

La selección de informantes se realiza de forma intencionada y razonada, con el propósito de obtener información correcta de las preguntas de investigación y para que posibiliten descubrir e interpretar el fenómeno estudiado en profundidad.

Se ha elegido un muestreo teórico, siguiendo las tipologías o perfiles definidos conceptualmente ²²

A continuación (Tabla I) se explican los grupos existentes en la investigación, así como los criterios de inclusión y exclusión de cada uno de ellos.

Tabla I. Criterios de inclusión y exclusión. Elaboración propia.

	Criterios de Inclusión	Criterios de Exclusión
Grupo I: Personas con Trastorno Mental.	<ul style="list-style-type: none"> -Ser mayor de 18 años. -Diagnosticado de trastorno mental según el DSM-IV. -Tener la firma del consentimiento informado. 	<ul style="list-style-type: none"> -Presentar dificultades de comprensión y/o expresión. - Personas en situación aguda con sintomatología positiva.
Grupo II: Familiares de personas con Trastorno Mental	<ul style="list-style-type: none"> -Ser familiar directo de persona/s con TM. -Tener la firma del consentimiento informado. 	<ul style="list-style-type: none"> -Ser familiar de una persona con TM que no acuda al dispositivo del presente estudio.
Grupo III: Profesionales del ámbito de la Salud Mental	<ul style="list-style-type: none"> -Trabajar en el centro, al menos desde los dos últimos años. -Estar en contacto directo con los usuarios. -Tener la firma del consentimiento informado. 	<ul style="list-style-type: none"> -Tener familia directa con trastorno mental.

*TM: Trastorno Mental

4.4.1. Descripción de los informantes

GRUPO I: Personas con trastorno mental

Se entrevistó a un total de 5 usuarios, siendo 3 mujeres y 2 hombres, de edades comprendidas entre 21 y 37 años (edad media de 29 años). Todos ellos presentan un diagnóstico de esquizofrenia paranoide, de diverso tiempo de evolución, comprendido entre el 2003 y 2012, teniendo una media de 4 años y medio de evolución.

En la siguiente tabla se detalla toda la información (Tabla II)

Tabla II. Relación de usuarios entrevistados en función de edad, sexo, diagnóstico y años de evolución.

CÓDIGO	EDAD	SEXO	DIAGNOSTICO	AÑOS DE EVOL.
U1	21	Varón	E. Paranoide	3
U2	23	Varón	E. Paranoide	2
U3	31	Mujer	E. Paranoide	10
U4	34	Mujer	E. Paranoide	7
U4	37	Mujer	E. Paranoide	1

GRUPO II: Familiares de personas con trastorno mental.

Se entrevistó a 6 familiares de personas con trastorno mental que acuden al hospital de día donde se realizó el estudio. De ellos, 4 mujeres y 2 hombres, cuya relación de parentesco es directa: progenitores y hermanos. Tienen edades comprendidas entre los 37 y 72 años (edad media de 56 años). De los familiares entrevistados, 3 de ellos tienen relación directa con usuarios pertenecientes al estudio, mientras los otros 2 familiares, tienen relación directa con usuarios del centro. En la Tabla III se detalla la información.

Tabla III. Relación de familiares según edad, sexo y parentesco.

CÓDIGO	EDAD	SEXO	PARENTESCO
F1*	47	Mujer	Madre
F2*	47	Hombre	Padre
F3	66	Mujer	Madre
	72	Hombre	Padre
F4*	37	Mujer	Hermana
F5	65	Mujer	Madre
*Familiares directos de usuarios incluidos en el estudio.			

GRUPO III: Profesionales del ámbito de la salud mental

Se realizaron entrevistas a 7 profesionales del hospital de día que están en contacto directo con los usuarios, de los cuales 5 son mujeres y 2 hombres. Tienen edades comprendidas entre los 37 y 55 años (edad media de 44 años). De las mujeres 2 son enfermeras, 1 trabajadora social, 1 psicóloga, 1 auxiliar de enfermería, siendo los dos hombres médicos psiquiatras.

En relación a la experiencia laboral, la antigüedad de práctica en salud mental oscila entre 5 y 31 años, con media de 18.

4.5. Descripción de las fases y temporalización

El estudio se ha desarrollado en diferentes fases de investigación.

4.5.1. Descripción del problema

Con la realización de las estancias prácticas, la alumna establece contacto con todos los usuarios del centro así como con los familiares y los profesionales. De este modo, se observó que los usuarios daban mucha importancia a la opinión que tenía la gente sobre ellos y sobre todo en cómo esto les influía en su día a día. Es a partir de este momento cuando se aborda la posibilidad de llevar a cabo un estudio de investigación y se inicia con la búsqueda de la información.

4.5.2. Búsqueda bibliográfica

La revisión bibliográfica se ha desarrollado durante los meses de Noviembre, Diciembre y Enero a través de distintas bases de datos de carácter científico y social:

- PUBMED
- SCOPUS
- PSYCINFO
- DIALNET
- CSIC
- OT SEEKER

La estrategia de búsqueda se ha basado en la utilización de los siguientes descriptores/palabras clave: “Estigma”, “Salud Mental”, “Enfermedad Mental”, “Trastorno mental”, “Terapia Ocupacional”; y en inglés “Stigma”, “Social Stigma”, “Mental Health”, “Mental Illness”, “Mental Disorders”, “Occupational Therapy”. El término booleano utilizado ha sido “y/and” para relacionar los términos que se pretendían buscar.

También se ha utilizado el buscador GOOGLE ACADÉMICO para hallar artículos que se encontraban en la bibliografía consultada.

Finalmente, se obtiene información relevante de libros de referencia en la materia disponibles de la Biblioteca de la Universidad de A Coruña.

Como límites se han establecido: la antigüedad de la publicación de los artículos (publicados desde hace no más de diez años) y el idioma (inglés o español), en las diferentes bases, con el fin de acotar la búsqueda y centrar la atención a aquellos documentos de mayor interés.

4.5.3. Desarrollo del trabajo de campo

Esta fase del estudio se centró en la recogida de la información necesaria para responder a los objetivos del estudio. Se realizan entrevistas a usuarios del centro, familiares y profesionales que estuvieran en contacto directo con la salud mental, teniendo también en consideración la obtención de documentación procedente del centro del estudio.

El trabajo de campo per se, comienza dando a conocer al hospital de día el estudio de investigación, concretamente a la persona responsable haciéndole entrega de las hojas de información del estudio, así como un consentimiento para el mismo. Consecutivamente se realizó el contacto con los diferentes participantes del estudio, principalmente a través de la terapeuta ocupacional del hospital de día y de la propia investigadora. Paralelamente a este proceso, se estructuraron las guías para llevar a cabo las entrevistas semiestructuradas.

Una vez que los participantes accedieron voluntariamente a ser parte del estudio, se concreta de forma consensuada el momento para realizar las entrevistas presentándole el consentimiento informado y explicándole detalladamente los objetivos del estudio.

Posteriormente a toda la entrega de información necesaria, y con el consentimiento del centro para el estudio, la investigadora procede a realizar las entrevistas individuales llevadas a cabo todas ellas en el centro por la comodidad de los participantes. Éstas fueron grabadas y posteriormente transcritas.

4.5.4. Análisis de la información recogida

Toda la información obtenida en las entrevistas fue analizada siguiendo la metodología cualitativa del estudio. Este tipo de análisis se considera como un proceso sistemático, riguroso, creativo que consiste en clasificar, reducir, comparar y dar significado a los datos obtenidos²².

Este proceso sigue varias fases. En primer lugar se procedió a la transcripción de la totalidad de las entrevistas realizadas asignando a cada una un código que permitiera identificarlas posteriormente. A continuación, se realizó un primer análisis en el que la investigadora leyó y organizó todos los datos emergentes de las entrevistas. Consecutivamente se interpretó y realizó un trabajo de elaboración de categorías, utilizando un enfoque inductivo, el cual permite que las diferentes categorías emerjan de los datos de acuerdo a la información que resulta de interés para los participantes y para los objetivos de la investigación.

Finalmente se realizó un análisis más profundo de los temas emergentes, con concretar con la descripción de los mismos.

Las categorías de significado resultantes durante este análisis del contenido se muestran en la sección de Resultados de manera detallada.

4.5.5. Establecimiento de resultados y conclusiones

Tras el análisis de toda la información recogida, se han elaborado los resultados, discusión y conclusiones del estudio, detallados en los apartados correspondientes de este documento.

4.6. Técnicas de recogida de información

En este estudio de investigación se utilizan la entrevista semiestructurada como principal procedimiento específico para la obtención de los datos. Se seguirá un guion preestablecido de preguntas abiertas, que recoge los temas que se han considerado de mayor interés para el estudio.

La **entrevista** tiene como principal finalidad *“obtener información en profundidad sobre actitudes, valores y opiniones relativas al problema de investigación”* diferenciándose de una conversación ordinaria ya que *“busca comprender las perspectivas que tienen los entrevistados”*²².

- Material utilizado en las entrevistas:

Apéndice I. Entrevista Grupo I de informantes (Personas con trastorno mental).

Apéndice II. Entrevista Grupo II de informantes (Familiares).

Apéndice III. Entrevista Grupo III de informantes (Profesionales).

4.7. Rigor y criterios de calidad

En toda investigación cualitativa se debe contar con una garantía que apoye los hallazgos y afirmaciones, siendo importante cumplir con los requisitos de calidad necesarios para lograr un acercamiento a la compleja realidad social y contribuir a una toma de decisiones acertadas y coherentes con la relación a contextos.

Los criterios generales de calidad de la investigación cualitativa son: Adecuación teórico-epistemológica, credibilidad, transferibilidad, dependencia, confirmabilidad y relevancia usando en este estudio la credibilidad, confirmabilidad y transferibilidad

4.8. Consideraciones éticas

Tras la selección de los sujetos del estudio, se ha informado a los participantes sobre la naturaleza, metodología y objetivos de la investigación. Con ello, se ha confeccionado y proporcionado a los participantes la siguiente documentación:

- Hoja de Consentimiento para la Realización del estudio (Apéndice IV. Solicitud para la realización del estudio) presentada a la dirección de la unidad/centro en la que se especifica la investigación a realizar, solicitando autorización (Apéndice V.

Documento de consentimiento para la realización del estudio de investigación en el Hospital de Día).

- Hoja de información al Participante (Apéndice VI. Hoja de información al Participante), en la que se detalla la información del estudio y de la información administrada, teniendo en cuenta la Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal.
- Hoja de Consentimiento Informado (Apéndice VII. Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación) en la que informa de la cesión de los datos de los participantes, solicitando autorización para la misma.

Los documentos mencionados siguen los modelos de referencia del Comité Ético de Investigación Clínica de Galicia, perteneciente al Servicio Galego de Saúde (SERGAS)²⁴.

Por último, se asignan códigos a cada uno de los informantes (U, F, P) seguido de un número del orden de entrevista realizada y se eliminan de las transcripciones aquellos datos que puedan identificar a los partícipes, protegiendo de esta forma la identidad de los mismos.

RESULTADOS

Tras el análisis detallado de la información referida por los participantes emergen diferentes categorías de significado: “Ruptura Vital”, “Identidad”, “Sociedad”, “Tabú”, “Contexto Familiar: Unidad de apoyo”, “Productividad” y “Participación Social”.

Las diferentes categorías serán presentadas con una descripción y se desarrollarán en base a los “verbatim” de los participantes que aparecen bajo anonimato identificados del siguiente modo: Personas con Trastorno Mental (U), Familiares directos de personas con trastorno mental (F), y Profesionales (P).

Mapa conceptual de categorías de significado:

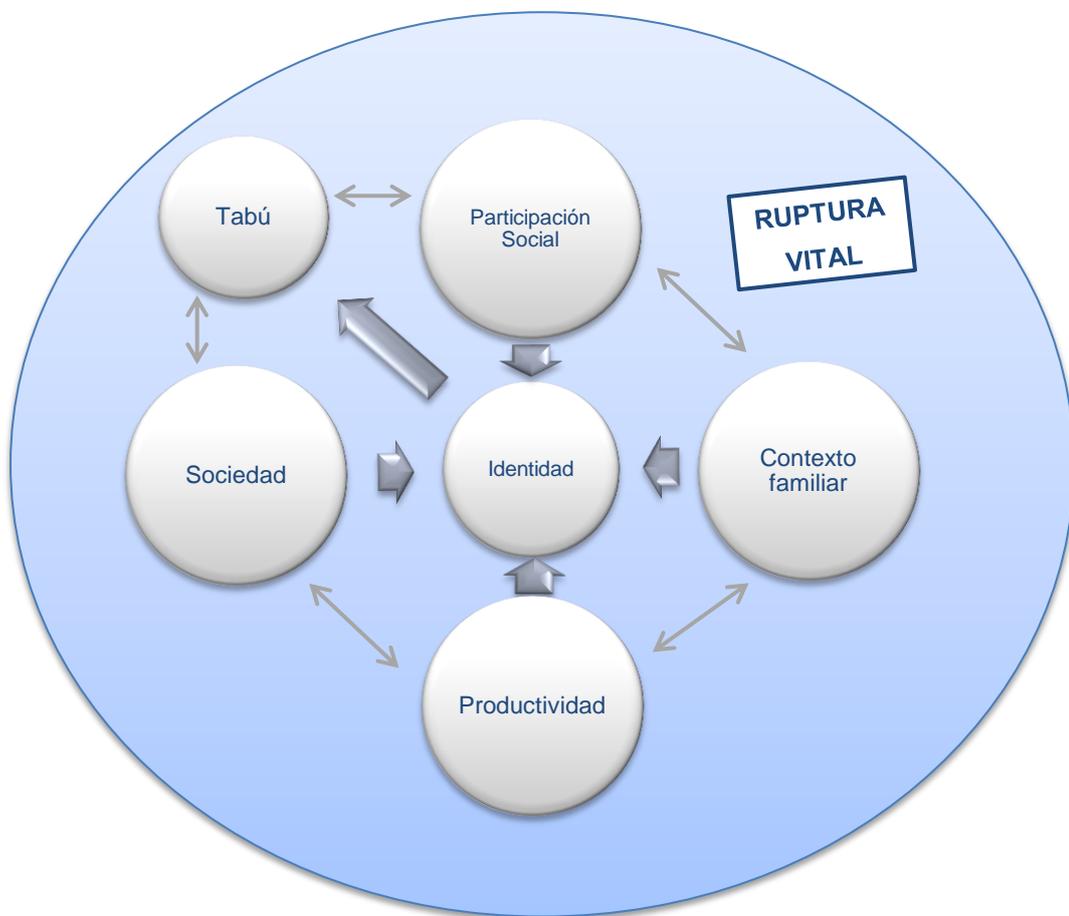


Figura 2. Mapa Conceptual de las categorías de significado. Elaboración propia.

5.1. Ruptura Vital

Ésta es la categoría principal que subyace a todas las demás. En ella, se refiere el cambio que causa el diagnóstico médico en la vida de las personas con trastorno mental y en la de sus familiares, ocasionando una interrupción en la misma llegando a percibir una pérdida de control.

Así los usuarios, familias y profesionales refieren como cambio a la ruptura en la vida entendido como interrupción, definiéndola como *“Cortar la continuidad de algo en el lugar o en el tiempo”*²⁵.

Los usuarios relatan:

“Cambió todo. Cambié yo [...] mi forma de vida, quedar con los amigos, salir de fiesta, tomarme mis cubatas, fumarme mis canutos...y se jodió, se rompió todo eso” (U1). *“Pues mira yo tenía mi propio negocio, mi casa, mi coche con 21 años... y vamos que era independiente para todo”* (U3).

“Sí...es como si perdiese el control de mi vida” (U4).

La familia de igual modo percibe el cambio, y expresa que tras el diagnóstico “se cayó todo” dando un giro a sus vidas.

“Él era un chico normal, que estaba estudiando, que salía con sus amigos, de repente se encuentra mal [...] cuando detectamos que era un problema psiquiátrico, es que cayó todo, se fue todo al traste, tuvo que dejar de estudiar, tuvo que ingresar aquí, tuvo que estar aquí”. (F1). *“Sí claro, dio un giro, porque él hacía todo lo que se le dejaba hacer, salía, llegaba a las tres de la mañana, ir al cine, ir a un lado, ir a otro...lo que pasó es que... se le complicó un poco las cosas”* (F2). *“Sí, cambió totalmente nuestra vida. Un cambio muy grande sí, ella ahora no se ve capacitada ni para los libros, ni para conducir...”* (F3).

En este caso, la familia refleja el cambio en el aislamiento.

“No, ella ya era reservada y tímida, entonces poco más pudo cambiar, lo que se suma ahora es el problema este y... eso sí, se aisló totalmente”

(F5).

Así mismo, los profesionales manifiestan el concepto de ruptura en su discurso dando a entender que la vida anterior al diagnóstico médico de las personas con trastorno mental se ve alterada.

“Sí, yo creo que sí que hay esa ruptura, hay esa ruptura en lo que venía siendo su actividad diaria normal” (P3). “A lo mejor se ha roto totalmente su vida anterior, es un primer brote donde a lo mejor estás en la universidad haciendo cualquier cosa y se rompe todo, se rompe todo...”

(P4)

5.2. Identidad

Según Christiansen la identidad es *“una definición compuesta del yo e incluye un aspecto interpersonal... un aspecto de posibilidad o potencial (en quien podemos convertirnos), y un aspecto de valores (que sugiere importancia y provee de una base estable para elecciones y decisiones).* La identidad puede ser vista como: una visión subordinada de nosotros mismos que incluye tanto la auto-estima y auto-concepto y por la influencia de un gran mundo social en el cual nos encontramos”²⁶.

Se relata en el discurso de los participantes la identidad de las personas con trastorno mental asociándola a su diagnóstico, viendo a estas personas como “locos” o “enfermos”.

En el discurso de los usuarios emerge la percepción que ellos tienen de sí mismos, es decir, la imagen del yo-conocido que tiene cada persona, asociando ésta siempre con su salud mental.

“Porque tú eres tu cerebro y si te falla el cerebro ya no eres tú. Yo quiero ser yo, yo soy yo” (U1). “Y a veces te sientes más que esquizofrénica, eres, te tratan como” “nosotros tenemos una hipersensibilidad más alta que en el resto de las personas y a mí todo esto me hizo desequilibrarme” (U3). “Ahora soy enferma, sí [...] yo considero que soy anormal, porque oigo voces, no puedo ser ni normal ni extraña, es lo que es...una paciente soy, de momento soy una paciente” (U4).

Los propios usuarios reflejan en su discurso la influencia que tiene el mundo social, contando desde su perspectiva la visión que tiene la sociedad ante las personas con trastorno mental.

“Pero el resto que no la tienen (la enfermedad) me verán como un loco” (U2). “Es que tengo miedo de que le digan es que tu mamá está loca, está loca y ahí me destrozan al niño” (U3).

Del mismo modo, emerge del discurso de las familias la importancia que tiene el mundo social en la identidad de las personas con trastorno mental, asociando la imagen a su salud mental, relacionando esto con características estigmatizantes.

“Tú estás mal mentalmente y la gente te rechaza, o bueno mira el loco este, entonces buf... peor todavía” (F1). “A mi hermana no se le nota que está enferma, no se le detecta físicamente [...] y después que son super sensibles, hay que tener cuidado con lo que se le dice, porque si no ellos ya se montan sus películas” (F4). “Los rechazan porque dicen que están locos. No aceptan a una persona así, esquizofrenia está loca” (F5).

Los profesionales del mismo modo, aceptan e incluso integran las condiciones devaluadoras del mundo social en la identidad de las personas con trastorno mental.

“Hay un porcentaje de pacientes que son manicomiales” (P2). “Muchos de ellos traen autoestigma también, muchísimos y eso... pues es su peor marca [...] además ellos dicen, yo soy un loco y me ven como un loco” (P4). “Es que es fulanito con una esquizofrenia, no la esquizofrenia con fulanito, es muy difícil”. “Se le etiqueta, a la persona se le etiqueta como enfermo mental” (P5). “Muchas veces se les llama los locos, los esquizofrénicos, los psicóticos, y es como si ya fuera una etiqueta” (P7).

Los profesionales reflexionan sobre la importancia que tiene la educación para no conformarse con los dogmas sociales y valorar a la persona en sí misma.

“Y ves a las personas, y valoras a las personas por lo que son y no por lo que tienen” (P1). “Yo creo que somos personas antes que ninguna otra cosa” (P3). “Y lo asumen, asumen su rol y eso creo que es lo que deberíamos de evitar desde el principio no” (P4). “Si mañana nosotros queremos montar un piso protegido de pacientes, lo primero que hacen los vecinos es: aquí no queremos locos [...] por eso es tan importante la labor de educación, por eso es tan importante trabajar el estigma” (P7).

5.3. Sociedad

Se puede definir sociedad como una *“Agrupación natural o pactada de personas, que constituyen unidad distinta de cada uno de sus individuos, con el fin de cumplir, mediante la mutua cooperación, todos o alguno de los fines de la vida”*²⁵.

Tras el análisis de la categoría que se expone se comprueba la división de tres subcategorías en la misma: desconocimiento por falta de información, influencia de los medios de comunicación y creencias.

- **Desconocimiento por falta de información**

Existe un desconocimiento en la sociedad acerca de los trastornos mentales que es influenciada por la errada imagen que transmiten los medios de comunicación. Esto hace que la sociedad ignore los aspectos negativos de estas personas, sin conocer la patología en sí misma.

Los informantes relatan la importancia que tiene la información y la educación en la sociedad ya que generaría un cambio en la comprensión del trastorno mental.

“Hay que educarlos, tendrían que, desde mi punto de vista, tendría que haber más consciencia” (U3). “Hombre yo creo que información sobre todo, si la gente poco a poco fuese teniendo información y fuese conociendo casos y se fuese viendo. Por ejemplo si cada uno de nosotros se lo dijésemos a la gente, igual al final se darían cuenta que no es como

ellos piensan” (U5). “Es falta de información, y formar a la gente, no tiene información, nadie informa sobre esto” (F5). “Creo que hay muy mala imagen y una falta de información terrible, y mucho miedo que está absolutamente injustificado con la imagen” (P4). “Y luego pues hoy todavía yo creo que por falta de información, que un compañero del ámbito de la salud mental, que a veces tiene actitudes estigmatizantes a cierto tipo de paciente, los críticos” (P7).

Basándose en la ignorancia de las personas.

“Yo creo que la gente en vez de tener una connotación cierta, es ignorancia me parece, carencia de importancia al pensamiento sobre esto, es un hecho de ignorancia todo esto” (U1). “Es ignorancia, se piensa que son violentos y a lo mejor una persona normal es más violenta que una de estas... son falsas creencias” (F4).

Los profesionales reflexionan ante esta situación con el mero hecho del desconocimiento que la sociedad tiene ante la psiquiatría en general por la falta de información.

“Para mí todo lo desconocido es un mundo aparte [...] pero es simplemente desconocimiento” (P1). “A mis padres no les gustó, preferían que hubiese hecho otra especialidad, ahora están contentos, era un desconocimiento hacia la psiquiatría” (P2). “Pues yo creo que la gente tiene miedo, o es el estigma porque no lo conoce lo suficientemente bien” (P3). “Lo opina todo el mundo porque no lo conoce, no es que no lo quisieran conocer, es como que da miedo conocerlo” (P6).

- Influencia de los Medios de Comunicación

Según Sieff 2003, “los medios son tan sólo un espejo de la realidad social y transmiten la imagen que está en la calle y los ciudadanos quieren leer, ver y oír”. Se conoce el importante papel que desempeñan los medios de comunicación en la adquisición de conocimientos sobre distintos temas.

Los conocimientos se adquieren y se difunden en forma de “paquete”, incorporando aspectos emocionales y generando preferencias conductuales¹⁷.

En la conversación de los participantes del estudio surge la influencia negativa que tienen los medios de comunicación en general a la sociedad, en referencia con la salud mental y sobre todo con las personas con trastorno mental generando una mala imagen hacia ellos.

“Yo creo que lo hacen muy mal los medios de comunicación porque la gente se asusta sabes, se asusta en el sentido de sí, es un enfermo pero lo que pasó de que están saliendo casos de asesinatos que tenía problemas de salud mental y tienes miedo de decir que yo tengo una enfermedad porque la gente se aleja de ti” (U3). “Sigue habiendo mucho estigma, se utiliza siempre en los medios de comunicación la palabra esquizofrénico fuera de contexto [...] sigue habiendo mucho estigma, mucho miedo a afrontar” (P4).

En concreto hablando de la televisión piensan que no es necesario mencionarlos ya que crea sensaciones negativas.

“Por la televisión [...] fulanito mató a su mujer, esquizofrénico, fulanito mató... era esquizofrénico. Ese esquizofrénico sobra, porque tampoco nos interesa si era miope, tenía astigmatismo o tenía hipermetropía, no nos importa” (U1). “Porque sale en la tele, por ejemplo que salió en la televisión con la espada que mató a sus padres con la espada que era esquizofrénico” (U2). “Porque tienen prejuicios con las enfermedades mentales, siempre tienen prejuicios con alguien que sale en la tele que tienen esquizofrenia y asesina a alguien y entonces ya se piensa que todos los esquizofrénicos son asesinos, o se les tiene miedo, yo creo que la palabra es miedo a la enfermedad mental” (U5). “Tú ves una película mismo, un esquizofrénico y ya uf, está loco” (F5).

Después en la prensa los profesionales relatan que son noticia las conductas negativas de las personas con trastorno mental haciendo comparación con otras patologías.

“Con lo que más se quedan, debido al desconocimiento es lo que más se ve, y es lo que sale en los periódicos y lo que salta a ser noticia y son conductas de tipo agresivo [...] lo que acaba trascendiendo al grueso de la sociedad con desconocimiento pues es una imagen de que son personas agresivas y totalmente alejadas de la realidad” (P1). “Tienen muy mala imagen pública, ya solo en la prensa o en la televisión, cuando alguien mata a alguien, nunca se dice un diabético mató a tal, siempre se dice un esquizofrénico mató a su madre” (P4). “Imagen que dan es de peligro, cuando desconocen el tema como, hoy venía una noticia, leyeron ellos una noticia en el periódico de una pistola virtual que se inventó y que era un peligro para cualquiera que la tenga, en ese cualquiera ya metieron si un enfermo mental” (P6).

- Creencias

Según Moyers y Dale podemos definir creencias como *“Cualquier contenido cognitivo considerado como verdadero por el cliente”*²⁶.

Esta subcategoría nace de las entrevistas de los informantes, refiriendo en su discurso las falsas creencias que la sociedad posee respecto a las personas con trastorno mental, creando por consiguiente prejuicios que generan discriminación.

“Creencia falsa sobre algo [...] Mi enfermedad que es de locos” (U1). “La gente tiene un mal concepto de la esquizofrenia” (U2). “Con un diagnóstico así ningún juez me va a dar la custodia de mi hijo...yo creo que mi enfermedad es un estigma para que yo tenga la custodia de mi hijo” “A veces es la soledad y el miedo que da en caer en exclusión, no es culpa de la persona solo, sino también de la sociedad” (U3). “Me imaginaba personas violentas [...] pero ahora no, pensaba que eran una cosa y son otra, eran prejuicios” (U4). “Yo creo que la gente que tenemos

enfermedad mental si tenemos un estigma social. No está aceptada por la sociedad” “Hombre a mí me gustaría poderlo decir, pues mira a mí lo que me pasa es que tengo esto, me tomo estos medicamentos y llevo una vida normal igual que otra persona, pero no lo puedo decir porque sé que eso supondría que me marginasen, o que me diesen de lado, eso lo tengo claro” (U5).

Asimismo, los familiares perciben los estereotipos que la sociedad conserva en relación a las personas con trastorno mental. Con ello refieren un trato discriminatorio hacia estas personas, por el hecho de no ser “aceptadas”.

“Estas enfermedades, la sociedad no está preparada o no quiere, o no sé, está mal vista [...] porque claro tienes esquizofrenia y la gente... a ver que me puede hacer este porque no está bien del tarro, o sea miedo, respecto, cuidadín” (F1). “Pues es una mancha, es decir, ahí está, entonces claro tampoco la gente se informa mucho y claro la palabra esquizofrenia ya es locura, pues es lo que hay” (F2). “Porque la sociedad no acepta a una persona así, tú le dices que tú hija tiene esquizofrenia y ya se apartan de ella [...] y te dicen ay por dios que está loca, vámonos de aquí” (F5).

En congruencia con los usuarios y las familias, los profesionales consideran en su discurso que en general hay una idea errada del trastorno mental. Los prejuicios que mantiene la sociedad, incluyendo en esta a los profesionales tanto de la salud mental como de otros ámbitos, hacen que la persona se sienta rechazada.

“Siempre está ahí la base de los prejuicios entonces eso sí que ocurre no, hasta que luego les pasa algo y te llaman para que atiendas a un familiar y ya cambia el concepto” (P2). “La enfermedad mental tiene mucho estigma, es decir, produce mucho rechazo” (P3). “Creo que la gente todavía tiene una idea muy equivocada de la enfermedad mental” (P4). “Te preguntan, y tú estás trabajando en el hospital, sí tal, y dónde

trabajas, en el servicio de salud mental de psiquiatría, y te dicen, jo qué miedo” (P6). “No solo la sociedad, algunos profesionales que trabajan en salud mental también piensan lo mismo. Por desgracia todavía se sigue pensando, también entre los médicos que no son psiquiatras, tienen una visión de la psiquiatría como si fuésemos una especie de chamanes [...] que tenemos la habilidad, seres especiales, que somos capaces de leer el pensamiento de los demás” (P7).

5.4. Tabú

Se puede definir Tabú como lo prohibido “Condición de las personas, instituciones y cosas a las que no es lícito censurar o mencionar”²⁵.

Los participantes expresan que no pueden compartir con otros el diagnóstico médico por la reacción estigmatizante que esto provoca, creando que el entorno cercano a la persona con trastorno mental y ella misma presente autoestigma incluso en ambientes no estigmatizantes.

“Yo no lo voy contando al primero que pasa mi enfermedad sabes, a lo mejor les hablo y no le digo el nombre, porque acojona mucho que le digas esquizofrenia paranoide” (U1). “Yo tampoco voy por ahí diciéndole a la gente que yo tengo esquizofrenia, es mi enfermedad y tengo que vivir con ella” (U3). “No sé, yo creo que por mi parte no se esconde nada, lo que pasa que yo creo que mi mujer le da vergüenza, pues como si fuera una mancha ahí que tienes” (F2).

Los usuarios refieren de manera trascendental que la confianza es uno de los motivos por los cuales se lo cuentan a personas más íntimas, como pueden ser amigos de la infancia o “iguales”.

“A lo mejor me da miedo que me lio con una chavala por la noche y al día siguiente quedo con ella y si le digo que tengo esquizofrenia paranoide, me da miedo decírselo, necesito más confianza para decírselo” (U1). “Yo por ejemplo se lo he dicho a parte de mi familia y hay gente de mi familia

que no lo sabe, y luego de mis amigas, mis dos mejores amigas sí lo saben, pero luego tengo otras amigas y a esas no se lo he dicho porque siempre escuchas comentarios de ellas mismas de gente que conocen que tiene enfermedad mental y ves la opinión que tienen en plan margino totalmente a esta persona porque no quiero tener contacto con ella [...] entonces depende de la confianza que tenga” (U5). Bueno nosotros no se lo hemos dicho a nadie eh, de lo de la enfermedad, se lo dijimos a alguna persona cercana, pero como somos de un pueblo la gente no es tonta, se fijan a como era a como es ahora” (F3).

Refieren que este miedo a contarlo es por los comportamientos que la sociedad tiene y por las experiencias que ellos mismos viven a diario.

“No, no se lo dije [...] no quise por miedo a que se rieran de mi” (U2).

“No se cuenta porque por parte de mi madre, ella no quiere que se cuente. Tampoco es una cosa que haya que contar porque no arreglas nada, si aún arreglaras algo... la gente se aparte de estas personas, entonces mejor tenerlo callado” (F4). “No, nunca lo intentó, además no quiere hablar de eso con nadie, porque en una ocasión le dijo a una compañera pues lo que tenía y la compañera dejó de hablar con ella” (F5). Emerge la inseguridad que genera la posibilidad de presentarse a un trabajo... “No lo contaría en el trabajo [...] porque tengo miedo de que me echen o algo” (U2). “Yo no iría inocentemente con la verdad por delante a una empresa que no conozco diciendo tengo una enfermedad mental, sinceramente” (P3).

5.5. Contexto familiar: Unidad de apoyo

En la categoría descrita se hace especial hincapié a la familia como unidad de apoyo en la recuperación de las personas con trastorno mental. Los partícipes del estudio narran la importancia de la cercanía de la familia, dándole un significado diferente en estos momentos, ya que

influye de manera positiva para el bienestar de las personas con trastorno mental.

Emerge del discurso de los usuarios, el apoyo constante que éstos reciben de la familia, pasando la mayor parte del tiempo con ésta.

“Me acerqué más a mis padres y eso lo valoro, me acerqué a mi familia y me alejé de mis amigos” (U1). “Hombre es tranquila porque llevo una vida tranquila, mi familia se ocupa bastante para que no tenga problemas, y si tengo alguna preocupación ya están ellos encima de mí” (U5).

Vierten en su discurso que cuando salen de casa normalmente es con la familia.

“Un día a día para mí, pues en casa, y los fines de semana salgo, los sábados... con mis padres” “Ahora mi tía está volviendo a venir a buscarme para dar paseos y eso” (U2). “Digamos que la novedad es que por las mañanas vamos él y yo a tomar un café antes de comer, eh y luego por la tarde va con el padre también a tomar algo, si hay algún partido que televisan y no se puede ver en casa pues van a verlo” (F1). “El fin de semana sale con nosotros” (F3).

Dentro de la familia se resalta el rol de ser madre por parte de las personas con trastorno mental, dándole importancia a la satisfacción personal que esto conlleva y al concepto de identidad que soporta.

“Para mí el día más especial son los domingos porque es el día que estoy con mi niño, viene mi hermana, me recoge a la una y media, comemos en familia, juego con mi niño, lo llevo al parque, vamos al centro comercial...” (U3). “Está con la niña y con su madre [...] ahora empieza, tiene interés de cuidar a su hija. Ahora ya es más, ya la tiene más en cuenta, antes no se daba cuenta de que la tenía. Ahora ya se queda con la niña por la tarde y la baña y la duerme sin problema” (F4).

Es la propia familia la que recalca la importancia del apoyo de la sociedad para estas personas con trastorno mental.

Entonces eso, aunque tenga todo el apoyo de la familia, necesita también el apoyo de la sociedad” (F5).

Los profesionales refieren que la importancia del apoyo familiar va en relación a la recuperación y estabilidad del usuario, mejorando con ello la calidad de vida y el bienestar personal.

“Hay algunos que tienen mucha ayuda y lo consiguen con ayuda en casa y la mayoría llevan una vida desastre, probablemente los que llevan una vida desastre, desastre en su familia también es una vida desastre, no, yo creo que va en relación, padres o familia preocupados y que tienen mejor calidad de vida aunque el paciente esté peor” (P6). “Los que están evidentemente en una mejor disposición van centros cívicos o a otro tipo de actividades, con apoyo familiar” (P7).

Se refleja como excepción en el discurso de la familia, la incomodidad que genera la posibilidad de que pase algo. La familia integra estereotipos sociales que varían sus comportamientos, influyendo en el día a día de las personas con trastorno mental.

“Con el hermano sale poco... el hermano no quiere ser responsable de lo que le pase... él no se encuentra a gusto” (F2).

5.6. Productividad

Se define como productividad aquellas actividades remuneradas o no, que proporcionan un servicio a la comunidad. Estas actividades están relacionadas con el cuidado del hogar con el cuidado de la familia y con el trabajo o los estudios, proporcionando sentimiento de utilidad, de confianza personal e identidad social²¹.

Esta categoría divide en tres subcategorías que son: Ocupación como salud, (des) capacitación y cambio para un futuro.

En todas ellas se refleja la importancia que le dan al trabajo o a los estudios, como fuente de salud, o de cambio dentro del proceso de recuperación.

- **Ocupación como Salud**

La ocupación constituye una entidad que favorece y promueve la participación social a través de la adquisición, mantenimiento, mejora o recuperación del desempeño de actividades incidiendo en último término en la salud y bienestar individual²⁰.

Surge del discurso de los informantes del estudio la importancia que les proporciona la ocupación a las vidas de las personas con trastorno mental y a su bienestar personal, sintiéndose útil en la sociedad y con ello mejorando su calidad de vida.

“Sí, yo ahora intento estar ocupada, tengo que hacer un poco de orden en mis horarios, intento llevar hábitos saludables y bueno [...] no sé si me podré apuntar a algún centro de trabajo laboral especializados porque a mí me gusta sentirme útil y trabajar es una forma de sentirme útil” (U3).

“Hombre yo me sentía muy bien en mi trabajo, porque trabaja en lo que me gustaba, el negocio que tenía me daba la vida... me daba vidilla, me mantenía ocupada digamos” (U5).

“Hombre claro, me gustaría que se recuperara, que trabajara. Porque yo ahora estoy sin trabajo desde hace dos semanas y estoy de bajón, así que, no me imagino ella que al no estar ocupada con un trabajo que le gusta estará peor” (F4).

“Un paciente que está trabajando y que cotiza por su trabajo, aparte de que mejora su calidad de vida, su autoestima, es mucho más rentable a la sociedad” (P7).

- **(Des) capacitación**

Se puede definir capacitar como “Hacer a alguien apto, habilitarlo para algo”²⁵ por lo que resulta incongruente que se plasme en el discurso de los usuarios la importancia que para ellos tiene estar ocupados y tener la posibilidad de estudiar o trabajar, y que sin embargo, nazca del discurso

la incapacidad para que las personas con trastorno mental puedan trabajar.

“Ahora creo que no está capacitado, entonces... claro que me gustaría que estudiara, como no me iba a gustar” (F1). “Hombre, ella no está para trabajar, ella fue muy activa, porque a ella el trabajo le gustaba mucho” (F3). “Entonces ella en un trabajo va dos días muy contenta pero el tercero ya no va porque no puede” (F5).

Los profesionales lo relatan del mismo modo conformándose con que los usuarios graves tomen la medicación.

“Pero hay otro perfil de paciente que nos conformamos con que tomen la medicación, estén tranquilos sin alteraciones de conducta y poco más podemos esperar” (P2). “Pues a lo mejor pues sí que para determinados trabajos muy tal no están muy capacitados la mayoría de ellos” (P6).

- **Cambio para un Futuro**

De las entrevistas realizadas se vierte que las diferentes personas implícitas en la investigación, entienden el trabajo o los estudios como un cambio de futuro que influye en el proceso de recuperación de manera positiva, propiciando de igual modo independencia.

“Mi día a día, tranquilamente como este, como ayer por ejemplo, lo que pasa es que tengo que estudiar también sabes porque no puedo vivir de rascarme la barriga todo el día” (U1). “Yo me imagino en un futuro con mi hijo, en mi casita, tampoco pido mucho, pues un trabajo que complemente mis ingresos, tener estudios, mantener la mente ocupada, los sueños de todo el mundo, los que todos tenemos” (U3). “Pues yo me imaginaba siendo ama de casa y bueno dando clase, sí, me imaginaba dando clases, aún hay tiempo a lo mejor cuando mejore más posiblemente me anime” (U4). “Mira cuando tienes un hijo...Tú te formas unas expectativas y te gustaría que tu hijo estudiase, más o menos, pero que fuese una persona totalmente independiente algún día” (F1).

Los profesionales refieren el empleo protegido como un futuro para la introducción de las personas con trastorno mental en el ámbito laboral.

“Creo que falta el empleo protegido, hay muchas personas que, es importantísimo el empleo” (P1). “Hay una serie de chicos que yo creo que sí pueden encontrar empleos protegidos y vamos a intentarlo porque es importante” (P2).

5.7. Participación Social

Según Mosey, la participación social son “Patrones de comportamiento organizados que son característicos y esperados de un individuo o de una posición determinada dentro de un sistema social”²⁶.

Tras el análisis de resultados en los que emerge la categoría de participación social se subdivide en tres: Cambio de las actividades, Aislamiento y Medicación y los efectos secundarios.

- Cambio en las actividades

En el discurso de los usuarios y de las familias, se contempla como cambio un descenso en las actividades de las personas con trastorno mental, por las consecuencias que conlleva la patología. Refieren que les gustaría que fuese como “antes”.

“Como antes, estaba siempre en la calle... salía todos los días, con mis amigos y los fines de semana también, viernes, sábado y domingo salía [...] me lo pasaba bien, estar todo el día encerrado en casa es un aburrimiento” (U2). “Porque me falta la memoria y porque es una cantidad de trabajo la que tenía antes increíble y ahora no podría, no aguanto ocho horas con esa marcha no la aguanto, me falta la concentración, me falla la memoria, entonces no podría, lo que hacía antes no podría pero algo más sencillo sí” (U5). “El fin de semana generalmente no queda, no queda con los amigos, con nadie” (F1). “Bueno un poquito más que saliera, más comunicación, pero retirarse a su horita para casa [...] ella el tiempo que

más dedicaba era a los estudios y después el tiempo que le sobraba estaba con el novio y con los amigos, ahora pues sale menos, hace tiempo que no sale con los amigos, pero mucho” (F3). “Otros pues por su enfermedad tienen una apatía, que aquí participa pero luego llegan a casa y están todo el día tirados en el sofá o en cama” (P5).

- Aislamiento

Se define aislar como “Apartar a alguien de la comunicación y trato con los demás”²⁵, por lo que es evidente que este aislamiento conduce a la persona con trastorno mental a alejarse de su red de amistad así como a realizar diferentes actividades que antes realizaban en su día a día.

“Yo tengo pensamientos que no quiero sabes... y creo que me los oye todo el mundo, y entonces si no voy con nadie, nadie me los oye, bueno me los oye la gente que conozco sabes, pero esos me dan igual, pero si voy con un amigo me jode porque me oyen y me castigo con mis voces” (U1). “Porque me aislé de la gente y eso, porque me daba corte al principio” (U2). “Cuando no estoy bien prefiero estar sola... si te das cuenta la mayoría de los que estamos aquí, aunque no todos, no tienen un núcleo de amistades” (U3). “Hombre, yo me aislé más, ya te digo que estaba en casa metida, entonces mi vida cambió de ser una chica independiente [...]a depender de tu familia (U5). “Sí salía con sus amigas cuando iba al colegio, pero ahora ya no, porque empezó a aislarse y entonces pues... Le cuesta mucho relacionarse, porque el pensamiento que tiene es eso, es esquizoafectiva” (F5). “La tendencia mayoritaria es a lo mejor a algunos a quedarse en casa, encerrarse en casa, aislarse, eh las dificultades que tienen pues les puede dificultar estar en ámbitos normalizados” (P1). “Ellos mismos vienen diciendo que llevan un año mal, un tiempo mal, que se han aislado de sus amistades, que les cuesta mucho” (P4).

- **Medicación y los efectos secundarios**

Son los efectos secundarios que crea la medicación una de las causas de que las personas con trastorno mental mantengan la distancia con respecto a las demás personas.

Los partícipes de la investigación cuentan que debido a la medicación ahora no pueden realizar ciertas actividades que les gustan.

“Fútbol (como práctica) lo que pasa que me tiemblan las piernas y no puedo, por la medicación y me caigo al suelo como nada” (U1). “Otros pues lo pasan fatal porque les cuesta trabajo levantarse normalmente debido a la medicación, entonces es un sacrificio” (P1). “Hay pacientes que en su día a día, llevan un día absolutamente normal, debería pero no lo es, primero por su patología...y algunos quedan con dificultades que, con algunos síntomas negativos que no le dejan llevar una vida absolutamente normal y si no fuera por los problemas que tienen de nivel de integración en muchos otros sitios, pues les cuesta más mantener amistades, o hacerlas nuevas” (P4).

Por otro lado le dan importancia a la toma de medicación tanto los propios familiares como los profesionales del centro.

“Hay que hacerles entender que la medicación es necesaria no, porque ellos no se creen enfermos” (F5). “El paciente con esquizofrenia según el deterioro que lleve...un primer brote que está controlado que toma bien su medicación, puede conseguirlo perfectamente y trabajar” (P5). “Yo creo que estamos intentando entre todos, es precisamente que se remitan unos síntomas que el paciente pueda tener y mejorar sus disfunciones tanto a nivel ocupacional como psicológico” (P7).

DISCUSIÓN

El presente trabajo de investigación se ha elaborado con el fin de explorar la relación entre el estigma percibido y el desempeño ocupacional desde la perspectiva de los propios participantes.

Muchos son los estudios que abordan el estigma y sus consecuencias en el ámbito de la salud mental^{4, 5, 11,16}. El estigma del trastorno mental sigue siendo el principal obstáculo para la inclusión de las personas con trastorno mental en igualdad de oportunidades en la comunidad²⁷. El desempeño ocupacional de las personas con trastorno mental se ve alterado no sólo por el diagnóstico en sí, sino también por la influencia negativa que la sociedad tiene respecto a ellos.

Los resultados obtenidos reflejan que tanto los usuarios, familias como profesionales consideran que se produce una ruptura en la vida de las personas con trastorno mental cambiando, con ello, el concepto que tienen de sí mismas influenciado, a su vez, por la sociedad. Del mismo modo, lo corrobora Ochoa S y colaboradores en su estudio, dándole importancia a la pérdida de capacidades y a la pérdida de control de la vida²⁸.

Según Goffman, las personas estigmatizantes transforman su yo, entendido como un cambio de la identidad personal, relacionándolo con el supuesto de que el individuo puede diferenciarse de todos los demás². Esto se refleja en el discurso de los usuarios puesto que se definen como diferentes por su “patología”. Así que, se confirma el proceso de estigmatización descrito en la introducción y referido por Goffman en su libro “*Estigma: La identidad deteriorada*”, el cual concluye con la clara discriminación hacia estas personas.

Aparece en los participantes del estudio el auto-estigma explicado previamente en la introducción, centralizándose éste en la anticipación del

rechazo que genera, puesto que creen que la sociedad les devaluará y discriminará por sobrellevar un trastorno mental. Esto les lleva, al aislamiento y en general al ocultamiento de su problema, incluso dentro de la propia familia, pero especialmente a la hora de encontrar un trabajo. Un aspecto importante para dar a conocer su situación es conseguir un lazo afectivo, es decir, tener confianza con la persona. Esto, se aprecia significativamente en la literatura según Hinshaw y Stier, contando que se producen casos de aislamiento, invisibilidad y silencio lo cual produce un gran desgaste en el bienestar de las personas con trastorno mental^{3, 6}.

En cuanto al contexto familiar, como unidad de apoyo claramente identificada por los participantes del estudio, no se aprecia respaldo científico a esta categoría en la literatura revisada.

Desde el punto de vista de todos los participantes de esta investigación, la población en general, tiene un gran desconocimiento del trastorno mental, lo que les provoca generar una serie de estereotipos. Este desconocimiento se ve reforzado por el trato que se da en los medios de comunicación sobre el trastorno mental, considerándolos como factores predisponentes a la estigmatización. Entre los estereotipos más frecuentes señalan el de peligrosidad o violencia asociados al trastorno mental. En su opinión, todos estos estereotipos generados por los medios, tienen efectos negativos que se ponen en manifiesto en comportamientos como el de ser rechazados, dificultades para encontrar un empleo e incompreensión. Todo ello se ve reflejado en un amplio abanico de situaciones y actividades en diversos estudios. Cutcliffe y Hanningan, relata que los medios de comunicación son una de las principales fuentes de conocimiento sobre los trastornos mentales a disposición de los ciudadanos, utilizando términos o expresiones de forma incorrecta ayudando a perpetuar el estigma social de los trastornos mentales¹⁷. Wahl, expresa que los medios de comunicación mantienen los

estereotipos negativos de las personas con trastorno mental, desinformando y usando términos ofensivamente²⁸.

Cabe resaltar que no todos los trastornos mentales son “etiquetados” de igual modo, así, la sociedad mantiene el estigma que conlleva tener un trastorno mental, pero diferencia por ejemplo entre esquizofrenia y depresión. Putman expresa en la evaluación o devaluación que la depresión recibe más respuestas positivas por parte de la sociedad, mientras que la esquizofrenia suele producir reacciones más negativas por parte de familiares, amigos y compañeros de trabajo²⁹.

Según la Declaración de Derechos Humanos y Salud Mental, todos los seres humanos tienen los mismos derechos fundamentales independientemente de tener o no un diagnóstico médico o psiquiátrico³⁰. Las personas tienen el derecho de participar en una gama de ocupaciones que les permitan prosperar, desarrollar su potencial y experimentar satisfacción de forma consciente con su cultura y creencias³¹. Las familias, profesionales, y la sociedad, consideran que las personas con trastorno mental no están capacitadas para ejercer el derecho al trabajo, a la libre elección del mismo, y a condiciones de vida equitativas³². Paradójicamente, reflejan el trabajo o los estudios como propulsores de su bienestar y calidad de vida, puesto que la ocupación constituye una forma de dar significado a la vida de las personas, y posibilita que los sujetos participen como ciudadanos en su entorno^{20, 31}. El Informe Mundial de Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud, expone que las personas con diagnósticos psiquiátricos tienen mayor dificultad para acceder al mercado laboral ordinario y esto se agrava al ser mujer³³. En congruencia, la bibliografía indica que tienen dificultades en el ámbito laboral, en concreto en los trabajos ordinarios y para encontrar empleo por sus propios medios, considerando que éste es el factor más incapacitante dentro de su trastorno, ya que en muchos casos solo el empleo protegido es la opción, no permitiéndoles autonomía e independencia^{3, 31, 32}. Los usuarios muestran gran interés por obtener un

trabajo o estudiar pero en la mayoría de las veces encuentran cursos o empleos protegidos a través de la propia institución sanitaria y no a través de los recursos comunitarios destinados al empleo.

Es necesario señalar como aspecto importante la participación social, que influye en la vida de los protagonistas de esta investigación en el momento en el que se encuentran y por los efectos secundarios de la propia medicación se mantienen alejados de las actividades inmersas en la comunidad. Esta participación está mermada por condicionantes internas del propio sujeto, efectos secundarios de la medicación o síntomas, como del entorno inmediato, familia o amigos, y por el contexto macro, como pueden ser los medios, la legislación, acceso a los servicios y a la participación real de los mismos. Todo ello conlleva al aislamiento que se manifiesta en las dificultades que muestran a la hora de establecer relaciones de amistad, mencionando con frecuencia que sus relaciones sociales se limitan a sus “iguales”³. La OMS en 2011 publica las Guías sobre Rehabilitación Basada en la Comunidad que propone un trabajo integrado para desarrollar acciones en diversos ámbitos, con el fin de alcanzar la plena participación de las personas con “discapacidad”³⁴.

En definitiva, la tendencia continuada a la estigmatización del trastorno mental presenta uno de los principales obstáculos para las personas con trastorno mental, puesto que limitan la igualdad de oportunidades para participar en la comunidad, afectando con ello a sus derechos ocupacionales que contribuye para el desarrollo de la sociedad a la que pertenece.

Se considera como limitaciones del estudio la no universalización de los hallazgos por la metodología empleada, aunque por otro lado, permite profundizar en la comprensión del fenómeno.

CONCLUSIONES

A pesar de los avances sociales, el estigma sigue siendo una dificultad que condiciona la vida de las personas con trastorno mental y, con ello, su identidad, desempeño ocupacional y participación en la comunidad de referencia.

Los medios de comunicación tienen un papel relevante en el mantenimiento del estigma, por lo que sería deseable que se produjera un cambio de posicionamiento y discurso hacia el compromiso social y el empoderamiento de la población diana de esta investigación.

La sensibilización y la educación de la población son aún tareas pendientes de desarrollo. Diferentes actores de la sociedad civil, grupos de personas afectadas profesionales, familiares, educadores, legisladores, empresarios, políticos, representantes de organismos de promoción social y sanitaria y medios de comunicación están llamados a dialogar para la elaboración e implementación de programas que reduzcan ese escenario de discriminación.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar quiero agradecer y mencionar a los principales protagonistas de este trabajo, ya que sin ellos no habría sido posible.

“Que vuestras voces traspasen fronteras”.

A mi familia, por enseñarme a ser una defensora y por demostrarme por lo que merece la pena luchar. A mi madre por estar a mi lado en los momentos más difíciles. A mi padre por ser su niña. A mi hermano por crecer a su lado y levantarme cuando tropezaba. A ti ABUELA por todo, GRACIAS.

A todas esas personas que han sido importantes en mi proceso durante estos cuatro años, desde el primer día hasta hoy, y que me han aportado momentos inolvidables con los que sonrío solo al recordar.

A mis compañeros, por compartir historias de vida.

A ti compañera de contar, no hasta dos o hasta diez, sino contar conmigo.

A mis tutoras, Inés y Carmen, por vuestro tiempo y dedicación

“Los que no escuchaban la música creyeron que lo que bailaban estaban locos”.

F. Nietzsche

BIBLIOGRAFÍA

1. Aretio Romero A. Una mirada social al estigma de la enfermedad mental. Cuadernos de trabajo social. Vol.23 (2012):289-300.
2. Goffman E. Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu Editores; 1970.
3. Obra Social Caja Madrid [Sede web]. Madrid: Caja Madrid 2001[acceso el 18 de noviembre de 2012]. El estigma y la enfermedad mental. Análisis de las actividades de rechazo social y estigmatización que sufren las personas con enfermedad mental. Disponible en: http://www.obrasocialcajamadrid.es/Ficheros/CMA/ficheros/OSNotas_Enfermedad_Mental.
4. Sabater Mateu MP, Rigol Cuadra A. El estigma en la salud mental. Un reto para el siglo XXI. Rev Rol Enf 2007;30(11):736-748.
5. Brohan E, Slade M, Clement S, Thornicroft G. Experiences of mental illness stigma, prejudice and discrimination: a review of measures. BMC Health Services Research 2010, 10:80.
6. López M, Laviana M, Fernández L, López A, Rodríguez AM, Aparicio A. La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible. 2006: 43-83.
7. Mossing Caputo N. Narrative Processing of Entertainment Media and Mental Illness Stigma: Health Communication, 26: 596-604, 2011.
8. American Psychiatric Association (APA). DSM IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: Masson; 2002.
9. Magallares Sanjuan A. El estigma de los trastornos mentales: discriminación y exclusión social. Quaderns de Psicologia, Vol.13 (2011), 2, 7-17.

10. Abdullah T, Brown TL. Mental illness stigma and ethnocultural beliefs, values, and norms: an integrative review. *Clin Psychol Rev* 2011 Aug;31(6):934-948.
11. López M, Fernández L, Laviana M, Aparicio A, Perdiguero D, Rodríguez A.M. Problemas de salud mental y actitudes sociales en la ciudad de Sevilla. Resultados generales del estudio "Salud mental: imágenes y realidades". *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 2010; 30 (106), 219-248.
12. Gómez Muñoz C. Autoestigma en salud mental y/o drogodependencias: funcionamiento ocupacional. Una visión holística de la persona. *TOG [revista en internet]*. 2009 [acceso 21 de enero de 2012]; 6(10): 1-17. Disponible en: <http://revistatog.3owl.com/num10/pdfs/original%201.pdf>
13. Lloyd C, Waghorn G, Best M, Gemmell S. Reliability of composite measure of social inclusion for people with psychiatric disabilities. *Australian Occupational Therapy Journal*, 2008 55, 47-56.
14. González Alvarez O. Enfermedad mental, estigma y legislación. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* 2009; 29(104):471-478.
15. López M. Medios de comunicación, estigma y discriminación en salud mental. Elementos para una estrategia razonable. 2007.
16. Mena Jiménez AL, Bono del Trigo Á, López Pardo A, Díaz del Peral D. Reflexiones en torno a la sensibilización de medios de comunicación sobre el estigma de la enfermedad mental. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* 2010(108):579-611.
17. Muñoz M, Pérez Santos E, Crespo M. La enfermedad mental en los medios de comunicación: un estudio empírico en prensa escrita, radio y televisión. *Clínica y Salud*, Vol.22 (2011), 2. 157-173.
18. Sánchez Rodríguez O, Polonio López B, Pellegrini Spangenberg M. *Terapia Ocupacional en Salud Mental. Teoría y técnicas para la autonomía personal*. Madrid. Panamericana; 2012.

19. Organización Mundial de la Salud. Subsanan las desigualdades en una generación. Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud. Buenos Aires: Ediciones Journal; 2009.
20. Moruno Miralles P, Talavera Valverde MA. Terapia Ocupacional en salud mental. Madrid: Elsevier Masson; 2011.
21. Kielhofner GA. Fundamentos conceptuales de la terapia ocupacional. 3.ª ed. Madrid: Panamericana; 2006).
22. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la investigación. 5ªed. México: Mcgraw-hill; 2010.
23. Vázquez Navarrete ML. Coordinador. Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud. Barcelona: Servei de Publicacions Universitat Autònoma de Barcelona; 2006.
24. Modelos de consentimiento informado [internet] Galicia: Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade; 2011 [acceso 5 de febrero de 2013]. Disponible en: http://www.sergas.es/Mostrarcontidos_N3_T01.aspx Id Páxina= 60049.
25. Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española. 22ª ed. Madrid: Real Academia Española; 2001.
26. Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra , Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso. 2da Edición [Traducción]. www.terapia-ocupacional.com [portal en Internet]. 2010 [acceso 1 de junio de 2013]; [85p]. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf> Traducido de American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.).
27. Beldie A, den Boer JA, Brain C, Constant E, Figueira ML, Filipcic I, et al. Fighting stigma of mental illness in midsize European

- countries. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* 2012 Apr; 47(Suppl 1):1-38.
28. Ochoa S, Martínez F, Ribas M, García-Franco M, López E, Villellas R et al. Estudio cualitativo sobre la autopercepción del estigma social en personas con esquizofrenia. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 2011; 31 (111), 477-489.
29. Putman S. Mental illness: diagnostic title or derogatory term?. Developing a learning resource for use within a clinical call centre. A systematic literature review on attitudes towards mental illness. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*; 2008; 15, 684-693.
30. Organización Mundial de la Salud. *Derechos Humanos y Salud Mental*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2011.
31. WFOT (2011). World Federation of Occupational Therapists. [acceso 24 de enero de 2013]. Disponible en: <http://www.wfot.org>.
32. Asamblea General de las Naciones Unidas. *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Organización de las Naciones Unidas; 1948.
33. Organización Mundial de la Salud. *Informe mundial sobre Discapacidad*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2011.
34. Organización Mundial de la Salud. *Rehabilitación basada en la comunidad: Guías para la RBC*. Ginebra: Organización Mundial de la salud; 2012.

APÉNDICES

Apéndice I. Entrevista Grupo I de informantes (Personas con trastorno mental)

- ¿Cómo es un día a día para usted?
- ¿Le gustaría que fuese de otra manera?
- ¿Cómo se imaginaba que fuese esta etapa de su vida?
- Si tuviese que elegir alguna actividad importante para usted ¿Cuál/es serían? ¿Las realiza a menudo?
- Podría contarme si ha cambiado alguna cosa desde que le dijeron su diagnóstico clínico?
- Si le menciono la palabra estigma, ¿Qué podría contarme sobre ella?
- ¿Cómo sería para usted el lugar ideal para ser atendido?
- Desea añadir algo más que no se haya mencionado hasta el momento.

Apéndice II. Entrevista Grupo II de informantes (Familiares)

- ¿Cómo es un día a día para su familiar?
- ¿Le gustaría que fuese de otra manera?
- ¿Cómo se imaginaba que fuese esta etapa de su vida?
- Podría contarme ¿cuáles son las actividades más importantes para él/ella? ¿Las realiza con frecuencia?
- Podría contarme si ha cambiado alguna cosa desde que le dijeron su diagnóstico clínico.
- Si le menciono la palabra estigma, ¿Qué podría contarme sobre ella?
- ¿Cómo sería para usted el lugar ideal para ser atendido?
- Desea añadir algo más que no se haya mencionado hasta el momento.

Apéndice III. Entrevista Grupo III de informantes (Profesionales)

- ¿Cómo fue el proceso de decisión para dedicarte al ámbito de salud mental?
- ¿Qué significado tiene para usted trabajar aquí?
- Muchas personas piensan que el ámbito de la salud mental es un mundo aparte, ¿Cuál es su opinión?
- En relación a los usuarios, ¿cómo cree que es un día a día?
- ¿Cómo cree que es la imagen de las personas con trastorno mental?
- Si le menciono la palabra estigma, ¿Qué podría contarme sobre ella?
- ¿Cómo sería el recurso ideal de atención bajo su opinión?
- Desea añadir algo más que no se haya mencionado hasta el momento.

Apéndice IV. Solicitud para la realización del estudio

Don/Dña.....

Responsable del Hospital de Día

Me dirijo a usted con el propósito de solicitar el permiso oportuno para efectuar un estudio de investigación en el centro del que es coordinador. El estudio tiene como título. **“Estigma social, trastorno mental, identidad y desempeño ocupacional: Relaciones pendientes de transformación”** y plantea como objetivo principal explorar la relación entre el estigma percibido y el desempeño ocupacional desde la perspectiva de los informantes del estudio: Personas con trastorno mental, familias y profesionales.

Por otro lado se persigue describir cuales y como son sus ocupaciones diarias, explorando las vivencias de estigma que experimentan en su día a día y los cambios que se producen cuando existe estigma. Este trabajo de investigación pertenece a la asignatura “Trabajo Fin de Grado” de la Titulación de Terapia Ocupacional, impartida en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña (UDC).

La alumna que llevará a cabo la investigación durante el período de dos meses es Sandra Lojo Sayáns, siendo tutorizada por la terapeuta ocupacional y profesora de la UDC, Dña. Inés Viana Moldes, y por la terapeuta ocupacional del Hospital de Día de Psiquiatría y profesora de la UDC, Dña. María del Carmen García Pinto.

Para la elaboración del estudio será preciso realizar entrevistas a los usuarios, familias y profesionales del centro, notificándolos previamente y con autorización por escrito.

Por ello, se solicita su consentimiento para llevar a cabo las diferentes características del trabajo, con la seguridad de que los datos y resultados

se mantendrán bajo anonimato y confidencialidad estrictos, cumpliendo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

Firman la presente:

En A Coruña a __ de Abril de 2013.

El/la tutor/a del trabajo,

[Nombre y Apellidos]

Fdo.:

El/la alumno/a investigador/a,

[Nombre y Apellidos]

Fdo.:

Apéndice V. Documento de consentimiento para la realización del estudio de investigación en el Hospital de Día

Yo D./DÑA. con DNI, responsable de la institución, autorizo a Sandra Lojo Sayáns, con DNI:, a desarrollar el trabajo de investigación sobre **“Estigma social, trastorno mental, identidad y desempeño ocupacional: Relaciones pendientes de transformación”** desarrollado en la presente unidad y a divulgar los resultados de las mismas manteniendo un anonimato y confidencialidad estrictos, cumpliendo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Y para que conste a los efectos oportunos firmo la presente.

El/la responsable,
[Nombre, firma y fecha]

El/la investigador/a,
[Nombre, firma y fecha]

Apéndice VI. Hoja de información al Participante

TÍTULO: “Estigma social, trastorno mental, identidad y desempeño ocupacional: Relaciones pendientes de transformación”.

INVESTIGADOR: Sandra Lojo Sayáns, con DNI:....., Estudiante de Grado de Terapia Ocupacional por la Universidad de A Coruña.

Este estudio forma parte de la asignatura “Trabajo de Fin de Grado” de la titulación de 4º de Grado en Terapia Ocupacional por la Universidad de A Coruña. Dicho proyecto está tutorizado por Inés Viana Moldes, terapeuta ocupacional y profesora de la Universidad de A Coruña con DNI..... y María del Carmen García Pinto, terapeuta ocupacional del Sergas en A Coruña y profesora en la Universidad de A Coruña, con DNI.....

El presente documento tiene como objeto ofrecerle información sobre el **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio se va a realizar en un Hospital de Día de Psiquiatría del Servicio Galego de Saúde.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas y tomar el tiempo necesario para decidir si participar o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria y anónima**. Usted puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones.

¿Cuál es el propósito del estudio?

Esta investigación persigue explorar la relación entre el estigma percibido y el desempeño ocupacional desde la perspectiva de los informantes del estudio: Personas con trastorno mental, familias y profesionales.

Por otro lado se persigue describir cuales y como son sus ocupaciones diarias, explorando las vivencias de estigma que experimentan en su día a día y los cambios que se producen cuando existe estigma

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

La selección de las personas invitadas a participar en el estudio depende de unos criterios descritos anteriormente en el protocolo de la investigación. Estos criterios sirven para seleccionar a la población en la que se responderá el interrogante de la investigación. Usted es invitado a participar porque cumple estos requisitos.

¿En qué consiste mi participación?

La participación consistirá en la realización de una entrevista semiestructurada donde puede expresar libremente su opinión sobre las preguntas formalizadas en la misma. En cualquier momento podrá negarse a responder cualquiera de esas preguntas. El investigador grabará la entrevista en audio y hará su correspondiente transcripción de acuerdo con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, le informamos de que los datos de carácter personal proporcionados serán tratados con la confidencialidad exigida en la normativa en materia de protección de datos y con las medidas de seguridad exigidas en la misma.

Posteriormente, las entrevistas y valoraciones serán analizadas conjuntamente con las del resto de participantes para la elaboración del informe final.

El investigador puede decidir finalizar el estudio antes de lo previsto o interponer su participación por aparición de nueva información relevante, por motivos de seguridad o por incumplimiento de los procedimientos del estudio.

¿Qué riesgos o inconvenientes tiene?

No se ha descrito ningún riesgo sobre la investigación.

Si durante el transcurso del estudio se conociera información relevante que afecte a la relación entre el riesgo y el beneficio de la participación, se le transmitirá para que pueda decidir abandonar o continuar.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que usted obtenga beneficio directo por participar en el estudio. El único beneficio buscado es descubrir la utilidad del estudio, con el fin de mejorar los aspectos a considerar en el mismo.

¿Recibiré información que se obtenga del estudio?

Los resultados de este estudio se incluirán en el Trabajo de Fin de Grado de Terapia Ocupacional de Sandra Lojo Sayáns y serán remitidos a los diferentes servicios en los que se realiza dicho estudio, incluyendo la biblioteca de la facultad de ciencias de la salud de la Universidad de A Coruña para su almacenamiento y difusión entre los profesionales, estudiantes, o participantes del estudio, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a identificar a los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. En todo momento, usted podrá acceder a sus datos, corregirlos o cancelarlos.

Sólo el equipo investigador tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio y se podrá transmitir a terceros solo aquella información que no pueda ser identificada.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Todas las personas implicadas en el estudio (usuarios y familiares participantes, investigador, directores, equipo del centro) no recibirán retribución alguna por la dedicación al estudio.

¿Quién puede dar más información?

Ante cualquier pregunta no dude en contactar con la investigadora: Sandra Lojo Sayáns por correo electrónico xxx@udc.es y en caso de que fuera necesario con los directos del presente trabajo.

Muchas gracias por su colaboración.

Apéndice VII. Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación

TÍTULO: “Estigma social, trastorno mental, identidad y desempeño ocupacional: Relaciones pendientes de transformación”.

Yo, (nombre y apellidos)

- He leído la hoja que se me entregó de información al participante del estudio. SI NO
 - Pude conversar con la persona investigadora y hacer todas las preguntas sobre el estudio necesarias para comprender sus condiciones. SI NO
 - Considero que recibí suficiente información sobre el estudio. SI NO
 - Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera sin tener que dar explicaciones y sin repercusiones por la misma. SI NO
 - Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante. SI NO
 - Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio. SI NO
- Respecto a la conservación y utilización futura de los datos detallada en la hoja de información al participante.

- No accedo a que mis datos o muestras sean conservadas una vez terminado el presente estudio.
- Accedo a que mis datos o muestras se conserven una vez terminado el estudio.

En cuanto a los resultados de las entrevistas realizadas.

- DESEO conocer los resultados de las entrevistas.
- NO DESEO conocer los resultados de las entrevistas.

El/la participante,
[Nombre, firma y fecha]

El/la investigador/a,
[Nombre, firma y fecha]

