

10:00 a 11:30

Taller interactivo

622

Testimonios de discriminación asociado a esquizofrenia: Reflexiones y propuestas de intervención de los profesionales y los familiares

Organizado por: Asociación de Ayuda de Familiares de personas con Esquizofrenia

Coordinador: Gargoloff, Pedro Rafael

Talleristas: Michat, María Delia - Representantes de APEF, ACAPEF, AAFE

Título del Taller

Testimonios de discriminación asociado a esquizofrenia: reflexiones y propuestas de intervención de los profesionales y los familiares

Objetivos.

Visibilizar el estigma y la discriminación asociado a las enfermedades mentales, particularmente aquellas severas y persistentes como la esquizofrenia, desde la perspectiva del profesional de la salud mental y de los familiares de las personas que padecen este trastorno. El objetivo es reflexionar alrededor de los testimonios que se presentarán, abriendo el debate entre los asistentes y los integrantes del taller para propuestas de intervención.

Resumen:

El estigma y la discriminación relacionados con las enfermedades mentales es un penoso fenómeno que sigue estando muy presente, en todos los ámbitos.

Se lo describe como un círculo negativo, que bajo un modelo operacional genera y perpetúa la exclusión individual y social asociada a las enfermedades mentales. Afortunadamente, tiene potenciales puntos de intervención, tal que permitirían corregir esa tendencia a crecientes consecuencias desfavorables.

El proceso negativo se inicia en estigma, una marca que se asigna erróneamente a un individuo o grupo de personas por poseer un determinado atributo, p.ej. padecer una enfermedad mental, impactando en ellos en un sentido descalificatorio.

Entre los atributos que se asocian a las enfermedades mentales, particularmente la esquizofrenia, se encuentran: *“son individuos impredecibles, inútiles para estudiar y trabajar, irrecuperables, dicen tonterías y no merecen ser tenidos en cuenta, incompetentes para decidir sobre su tratamiento y su propia vida, inhábiles para vivir solos y tener una familia, incapaces para lograr su propio sostén económico, peligrosos”*.

Esta visión equivocada introduce barreras en el acceso a la salud, en los cuidados globales como personas, afectando su vida social y productiva, dañando su autoestima y generando un importante estrés.

Así se crean las condiciones propicias para las recaídas de enfermedad, perpetuando de esta manera el estigma y la discriminación.

En el taller se presentarán testimonios tomados de la vida real: estigma en personalidades públicas (funcionarios, artistas, periodistas), en trabajo y en sociedad; autoestigma familiar, abriendo el debate entre asistentes e integrantes del taller para propuestas de intervención.

Metodología

Taller interactivo, con presentación de testimonios de discriminación asociado a la esquizofrenia y posterior debate con reflexiones de los profesionales de la salud mental y los familiares asistentes y propuestas de intervención.

Bibliografía

- La Familia para AVIFES. Vizcaya, 2014.
- Family intervention for schizophrenia. Pharoah F, Mari J, Rathbone J et al. Cochrane Database Syst Rev. 2014.
- Guía F - Guía de Intervención y Apoyo a Familias de Personas con Discapacidad. Junta de Andalucía, 2011.

Datos personales y currículum vitae de los integrantes del Taller 1 Coordinador y 2 talleristas

- Pedro Rafael Gargoloff. Médico psiquiatra. Magister de Gestión en Salud. Asesor médico de Asociación de Ayuda de Familiares de personas con Esquizofrenia de La Plata. gargolov@fibertel.com.ar
- María Delia Michat. Médico psiquiatra. Magister de Gestión en Salud. Asesor médico de Asociación de Ayuda de Familiares de personas con Esquizofrenia de La Plata. maria.delia.michat@gmail.com
- AAFE, ACAPEF, APEF, AMÁPEF

Breve resumen del taller:

Integrantes: Mónica Viaña, Elsa Maceroni y Marta Sagastume como familiares y M. Delia Michat como profesional, por AAFE; Susana Underwood y Cecilia Decamida, por APEF y Ana Petrozzino y otra familiar por AMAPEF. **Participantes:** un psicólogo del Proyecto SUMA, varias psicólogas del Centro Carrillo de Berazategui, una psiquiatra especialista en niños y adolescentes, una familiar de APEF con su hermano (que es el que tiene el problema mental). En total unas 20 personas.

Se inicia el taller agradeciendo al Dr. Gargoloff, quien organizó el taller, que no pudo asistir por haber sufrido una fractura en una pierna.

Mónica Viaña, de AAFE, lee el anterior Resumen a modo de introducción y a continuación se pasa el video *“La historia de Bruno: salud mental y estigma”*. A partir de allí se abre el debate.

En cuanto a la actitud de los psiquiatras respecto de los familiares de los pacientes, recuerda Ana, de AMAPEF, que en el Hospital Borda había hace muchos años un médico que era revolucionario en ese sentido: trataba de que los familiares estuvieran en el hospital junto a su familiar internado. Pero actualmente hay muchos médicos que no dan lugar a la familia, no entienden su dolor. A principios de los 2000 se hablaba de que médico, paciente y familia debían ser “socios en el tratamiento”. Actualmente se está volviendo a eso: se habla del “triálogo”.

Las psicólogas de Berazategui cuentan que trabajan con pacientes crónicos; algunos sin familia, otros en situación de calle. Tratan de concientizarlos sobre la importancia de la medicación, a veces logran que se cuiden entre ellos. Hacen intervenir a la familia cuando la tienen. Los pacientes hacen cursos, talleres, algunos trabajan.

Cecilia (de APEF) coordina un grupo de ayuda mutua entre hermanos de personas que padecen esquizofrenia; cuenta algunos testimonios que recibieron en APEF:

-Un “hermano X” vive en España. Mueren los padres y viene a la Argentina por un tiempo. No sabe que su hermano que vive aquí padece esquizofrenia. Lo deja sólo en un departamento. Los vecinos de ese departamento denuncian al hermano X por abandono de persona. Lo condenan a una multa y a dos años de psicoeducación. (Ana, de AMAPEF, que ha trabajado mucho tiempo en la justicia, dice que todo le parece muy raro, tal vez no sea verdad). Lo que observamos es que este hermano X, si sus padres no le comunican, no podía saber cómo tratar a su hermano.

-Una chica que va al grupo queda embarazada. El último mes llora sin parar. Al fin dice que su hermano (que no está tomando regularmente la medicación) la amenaza con matar a su bebé. Además, su mamá se dedica casi exclusivamente a su hermano y ella necesita a su mamá para estar con ella en el momento del parto y posteriores. Se necesita más diálogo familiar allí.

Susana (de APEF) observa que a veces no se quiere decir lo que le pasa al enfermo: “de eso no se habla, de cáncer sí”. En su experiencia, al comunicar a una persona cercana en el trabajo del problema de su hija, recién esta persona le contó que su hijo también tenía problemas similares. Ella piensa que hay enfermedades por las cuales nos compadecemos del paciente y otras por las que lo discriminamos, ocultamos o nos sentimos culpables.

Una psicóloga (del grupo de Berazategui) recomienda, sin embargo, que seamos prudentes al comunicar la enfermedad mental de nuestro familiar. No todas las personas son capaces de tratarlo adecuadamente. No debemos exponerlo.

Otro problema que señala Ana (de AMAPEF) es esa falta de preparación en las fuerzas de seguridad, especialmente la policía. Cita un caso reciente de una mujer que vivía en la calle, con trastorno mental, que estaba descompensada: dijeron “está borracha”, la dejaron y esa noche murió.

Otra señora de AMAPEF cuenta que su hijo que padece esquizofrenia vive sólo. En su familia hubo distintas reacciones (indiferencia, negación, aceptación...) pero logró formar una red de contención entre los vecinos de su hijo.

También Susana dice que en su vecindad hay personas en situación de calle y la ayudan a su modo a cuidar a su hija enferma.

Algo importante al hablar de los pacientes es centrarse en lo que sí pueden hacer y no en lo que no pueden. En ese sentido, las de Berazategui hablan de los talleres literarios en los que participan los pacientes y de sus aportes que las asombran. Tienen el proyecto de armar una biblioteca organizada por los pacientes.

Finalizado el tiempo de debate se pasa a sacar algunas conclusiones.

El psicólogo de SUMA observa que los profesionales no han contribuido mucho para que las familias se sientan mejor, ha habido desaciertos durante muchos años en los psicoanalistas y hasta en los sistémicos. Debe trabajarse en colaboración.

Existen actualmente algunas asociaciones de “usuarios de salud mental”, están empezando. Sería interesante pensar cómo interactuar con las asociaciones de familiares.

Hay que reforzar el apoyo a las asociaciones de familiares y éstos no sentirse inhibidos por la actitud de “superioridad” de algunos médicos. Valorar su opinión como profesional, pero no sobrevalorarla.

Algunos observan que el taller fue enriquecedor.