

## Estigma e Integración Laboral: Consideraciones desde la práctica

*Colis, José Augusto: Estigma e Integración Laboral: Consideraciones desde la práctica XIII Jornadas de la Asociación Madrileña de Salud Mental. Octubre de 2003./.*

Me gustaría contextualizar esta intervención en mi condición de Coordinador del Proyecto REdES, proyecto de creación de empleo para personas con problemas graves de Salud Mental. El Proyecto REdES es una iniciativa de creación de empleo concebido como empleo de transición al mercado laboral ordinario: REdES, desde hace más de un año, se dedica a la creación y mantenimiento de páginas web para entidades con fines sociales.

Mis compañeros de trabajo son, como digo, personas con enfermedades mentales crónicas que por distintas razones no han accedido al empleo ordinario. Entenderíamos la peculiaridad de "empleo de transición" como una antesala al mercado laboral, y como tal, como una fase última del proceso de rehabilitación e integración laboral. El Proyecto REdES está apoyado por el equipo profesional del Centro de Rehabilitación Laboral "Nueva Vida", equipo al que pertenezco desde hace doce años.

No es difícil imaginar que como Coordinador de un grupo de trabajo de personas afectadas por estas enfermedades, me adscribo al grupo estigmatizado al que pertenecen mis compañeros, si no por diagnóstico, si por compartir objetivos personales y laborales, el mismo espacio normalizado de trabajo y las experiencias, satisfacciones y sinsabores que conlleva cualquier actividad laboral. En el ajetreo diario que supone nuestro trabajo de creación de páginas web, veo aflorar en mis compañeros el concepto de "restablecimiento", por el que las personas con enfermedades mentales consiguen sobreponerse a su condición patológica y desarrollar roles normalizados que les corresponden por su primordial condición de personas en el mundo. Los avances de los antipsicóticos y las intervenciones de rehabilitación psicosocial han conseguido, en un número de casos cada vez mayor, sujetos integrables y capaces de afrontar la aventura personal del restablecimiento. Utilizo el término "restablecimiento" en el sentido de Anthony, Farkas, y otros, cuando hablan de "*el desarrollo de un nuevo sentido y propósito en la medida en que la persona crece más allá de los efectos catastróficos de la enfermedad mental*". Esta definición vendría a anunciarnos la existencia de personas que han conseguido afrontar su enfermedad hasta el punto de ya no ser sustantiva, sino adjetiva a su condición de personas en el mundo. Ya no hablamos tanto de esquizofrénicos, como de "personas con esquizofrenia" que conviven y se desarrollan a pesar de su enfermedad; hablamos de un re-establecimiento, re-ubicación de la persona en la comunidad; en palabras de Antonio Colodrón, potenciando en el individuo lo que es *al margen de lo que ha sido*.

La creación de una página web no es fácil; a mí no me lo resulta. El manejo de enrevesados programas informáticos, lenguajes y códigos de peculiar sintaxis, el uso de aparatos futuristas que escanean y capturan imágenes de la realidad y las transforman al gusto del diseñador, el análisis de los contenidos, su transcripción al soporte digital, el siempre delicado contacto con el cliente, son tareas cuya sola realización pone a prueba la competencia laboral de cualquier persona. Gracias a psicólogos, psiquiatras, terapeutas en general, y gracias, sobre todo, al esfuerzo personal del sujeto afectado, que, siguiendo a Schneider, puede enfrentar la enfermedad en tanto que individuo, un número cada vez mayor de personas afectadas llama a la puerta de la sociedad y reclama su integración laboral en trabajos para los que están, por formación y capacitación, preparados para desempeñar.

**La sociedad**, por su parte, receptora de esta implícita solicitud de integración, no alberga en su seno esa voluntad de recibimiento, de acogida. Este desdén social contrasta con algunas actitudes de la escena pública que pudiéramos catalogar de voluntad de pluralidad y convivencia armónica de lo diverso. Nuestra sociedad actual presenta una rica diversidad de etnias, razas, ideas, creencias y valores; esta diversidad se encuentra cotidianamente personalizada por los individuos que transitan nuestras calles y plazas camino de sus hogares o sus trabajos. Pareciera que todos, como individuos, respetáramos la multiplicidad de las diversas formas de ser en el espacio

público y que interpretáramos una suerte de convivencia abierta y tolerante. Nunca como ahora la "normalidad" ha sido tan diversa y "ser normal" ha significado tanta variedad de usos, formas, y quehaceres. Podríamos decir incluso que existen muchas formas de "ser normal" y también una mayor dificultad al establecer el grado de normalidad de nuestras vidas. La tolerancia, o dicho de otra forma, la no-intolerancia, nunca tendría como ahora tanta razón de ser a partir de la convivencia pública de tanta diversidad. No es intrascendente el hecho de que la propia sociedad contiene ya en su seno un gran número de disidencias morales, éticas, políticas e ideológicas que conviven a sabiendas de que, como tal, la sociedad no es un todo uniforme, granítico, y mucho menos, estático.

Cuando a diario caminamos por la calle, junto a otros, formamos parte de una escena pública en la que nuestra identidad parece resguardada por la superficialidad de un trayecto habitual, por la improbabilidad de un contacto personal no más profundo que el intercambio de un saludo ocasional o breves diálogos sin importancia. Es ahí donde nuestro enmascaramiento, nuestra personalidad, transcurre de forma latente sin otra interferencia que el barullo del tráfico, nuestro monólogo interior, o la presencia casi anecdótica del "otro" o "de los otros". Pareciera esta escena urbana que se produjo ayer, que se produce ahora, que se produce siempre, una suerte de ritual público que no nos compromete demasiado. Es en esta escena donde "los otros" no son sino elementos del paisaje, identidades diluidas en esa abstracción que llamamos "gente", y a la que, como hacemos con la música, convertimos en "gente de fondo", postergada, difusa, apenas perceptible y prácticamente indivisible en unidades, en sujetos. Gente. Es en este espacio público, donde nos reunimos, donde nos cruzamos unos con otros, donde respiramos el aire de una supuesta tolerancia. Aquí desarrollamos la pluralidad de personas que "parecen" mezclarse, pero que en realidad no son salvo identidades salvaguardadas que coinciden, pero no interactúan sino superficialmente. Entre la gente, en el espacio público, dejo de ser *yo* y paso a formar parte de la gente; mi historia, mis circunstancias, mi identidad, se difuminan entre el oleaje cotidiano. Resulta tentador, en ocasiones, buscar nuestro propio acomodo en el mullido almohadón de la gente y "ser", nosotros mismos, "gente", parte de lo impreciso. Delegar nuestra responsabilidad individual, supeditar nuestra existencia, lo que pensamos, nuestras opiniones, a lo que dice la "gente"; cuando la "gente", como tal, no es una voz unánime ni homogénea, ni se hace oír al unísono.

El mundo del trabajo se desarrolla en tierra fronteriza, en la sutura que entreteje lo público con lo privado. Aquí ya las identidades, los valores de cada uno de los individuos se mezclan auténticamente con la diversidad. La armonía aparente de la orquesta pública se puede convertir en concierto de instrumentos arrítmicos y desafinados. Competitividad, apariencia, eficiencia, *estatus* social, dinero, suponen otras tantas exigencias para el "socius", para el miembro de la sociedad. El hombre de la calle conoce, incluso por leyes no escritas, los requisitos de la convivencia laboral. Y a ellos se atiene, a veces a regañadientes, por mor de satisfacer el deseo innato de pertenencia a un grupo, de construirse a sí mismo gracias a la identificación con otros iguales. El frenético mundo laboral, donde el compañero puede incluso tomar la apariencia de auténtico rival, exige de sus miembros una suerte de distanciamiento interpersonal, casi aséptico, que les permita mantener aparentemente el control de la situación, el control de lo que se hace y el control sobre lo que se piensa. Sacrificadas por la eficacia, el rendimiento, y la competitividad, cualidades como la sensibilidad, la empatía, la solidaridad, el afán de conocimiento, se vuelven poco menos que meras actitudes e inquietudes de rango menor, prescindibles, cuando no arriesgadas. Y aun habría dos condiciones vitales que no son sólo degradadas, sino que disturbán drásticamente la pertenencia al grupo: la enfermedad y la idea de la muerte. Ambas realidades atentan contra la ficticia estructura de nuestros mundos artificiales, donde todo es firme, fuerte, y de tan firme, y de tan fuerte, nos parecieran mundos imperecederos y preservados de todo infortunio. La muerte no existe; el *sujeto* sólo muere en lo privado, donde es llorado por los que fueron habitantes de su extinta privacidad. En lo público, la muerte no existe, es permanentemente negada en pos de una ideal y ficticia perdurabilidad. La enfermedad, el

enfermo, *in-firmus*, lo que no es firme, afea, transgrede por definición la pleitesía al rendimiento, y aun peor, remite a lo que somos y a nuestra voluntariamente ignorada condición mortal. Para salvaguardarnos de su desasosegante apariencia, recluimos los efectos de la enfermedad en grandes edificios donde la gente o sana y se reincorpora, o regresa a los márgenes de la sociedad signado por la marca infamante del estigma, bajo la atenta mirada de su gran ojo crítico.

**El trabajo** es un elemento de gran valor social que vertebra la vida de las personas; asimismo, el trabajo supone un factor de integración y normalización que puede convertir a la persona con enfermedad mental crónica en individuo perteneciente a un grupo: no en vano el desempeño de una actividad supone en muchos casos la línea divisoria que distingue a quien pertenece al grupo social y a quien resulta marginado. El trabajo suele generar conductas similares a las que la sociedad reconoce como propias y fomenta hábitos de conducta que identifican al sujeto como integrante de esa sociedad; *del mismo modo, el trabajo genera conductas que el propio individuo reconoce como pertenecientes al grupo*. Gracias al desempeño de un trabajo, la persona con enfermedad mental crónica adquiere el *rol* normalizado por encima del *rol* de enfermo. El trabajo se convierte así en un elemento de doble valor para el sujeto afectado: por una parte, el valor intrínseco del desempeño de una actividad y sus beneficios (sociabilidad, organización del tiempo, refuerzo de la autoestima, independencia social y económica, etc.); por otra parte, el valor de elemento terapéutico por el que el trabajo va incidir directamente sobre su estado defectual, mejorar su funcionamiento, aumentar la valoración de sí mismo, normalizar sus conductas, sentirse útil, activo, estimulado por una tarea y enriquecido gracias a la relación con las demás personas. El trabajo es, siguiendo a Liberman, un resultado y un determinante del curso de un trastorno mental crónico.

Mis compañeros del Proyecto REDES no son, para mí, "locos", o "enfermos mentales" en abstracto, ni ya necesito para aumentar mi conocimiento sobre ellos ni etiquetarlos ni categorizarlos. Tienen sus nombres propios, sus intensas biografías. Diversos estudios parecen confirmar que el estigma se atenúa cuando conocemos a las personas, cuando les ponemos rostro. Nuestra experiencia en el Centro de Rehabilitación Laboral parece apoyar esta idea: El prejuicio disminuye cuando la empresa contratadora conoce a la persona; y aun se reduce más cuando el usuario tiene el respaldo de un Programa de Integración Laboral profesionalizado que le garantiza apoyo y seguimiento.

La enfermedad mental se levanta ante el "socius" como el *retrato de Dorian Grey*, que le muestra una imagen esperpéntica que intuye podría ser, algún día, de algún modo, la imagen de sí mismo. El prejuicio denota una actitud de negación y una pereza intelectual que no quiere ir más allá de un conocimiento superficial de las enfermedades mentales. En un conocido Documento de la Asociación Mundial de Psiquiatría se afirma que en la sociedad hay menos conductas estigmatizadoras que en el entorno del paciente (familiares, allegados, los propios profesionales de salud Mental), y justifican la afirmación por el absoluto desconocimiento que existe entre la gente en general de este colectivo. Sin embargo, si que existen estereotipos, prejuicios, ideas vagas que identifican al enfermo mental con la locura, con poderes sobrenaturales, con una cierta idea medieval del "loco" como elemento perturbador e inintegrable. Los enfermos mentales, los locos, son para el común de las personas un colectivo borroso y amenazador; aun más amenazador por cuanto tememos más lo que nos es desconocido; ese desconocimiento incita la aparición de la imaginación, de la construcción de vaporosas ideas y conceptos cercanos a lo macabro. El loco amenaza la frágil estructura de nuestras creencias, lo percibimos como una amenaza y potencial transgresor de las normas y leyes concebidas para nuestra salvaguarda. La riqueza de significación de la palabra "locura" contribuye a su utilización frecuente como "comodín expresivo"; son tantas, al final, las acepciones que recoge la palabra locura que bien puede aplicarla el uno al otro y el otro al uno, y ambos a un tercero, en cualquier lugar y circunstancia. El que comete un delito inexplicable que nos repugna, es a priori un loco; quien defiende la idea que refuta la nuestra incurre en "locura"; preferimos atribuir al enigmático mundo de los "locos" aquello que amenaza nuestras creencias y valores. Locura es,

por lo tanto, un vocablo abierto cuyo dominio abarca todo el espectro de las actividades humanas, y aún más, el término que ambiguamente refiere lo que no podemos explicar ni conocemos.

El papel de los medios de comunicación no contribuye a reducir el grado de incertidumbre de la población acerca de nuestro colectivo enfermo. Muy al contrario, pareciera empeñada en fomentar una imagen distorsionada y caricaturesca de la enfermedad mental. La prensa periódica a menudo relaciona sucesos escabrosos de toda índole con la enfermedad mental; promueve una falsa tranquilidad atribuir a la patología lo que es causa de la problemática social. El redactor a menudo trabaja con el apremio de la actualidad y la urgencia del cierre de una edición, de la hora límite de un informativo radiofónico o televisivo. Bajo la influencia de esa premura, el periodista no sabe a quien recurrir, dónde informarse con rigor, y así recurre a una suerte de estereotipos, *lugares comunes*, diagnósticos inexistentes y a un socorrido muestrario de "bastones expresivos"; desaconsejados, por otra parte, por la norma periodística: "al parecer...", "según hemos sabido..."; "según algunos vecinos...". Queda, a la postre, la información sesgada, distorsionada, estigmatizadora, en suma. Aspecto peculiar en este orden de cosas, la utilización cruzada de conceptos desplazados de su función original, y que contribuyen al complicado entramado de la desinformación. Términos como Esquizofrenia, perteneciente a una taxonomía específicamente médica, es utilizado por la prensa como un sustantivo que fuera de uso común en el habla popular. Este uso desviado de términos médicos, contribuye a la confusión y a que ciertas herramientas diagnósticas se utilicen fuera del ámbito médico de forma equívoca y vayan identificándose con la semántica del miedo. No es menos dañina la utilización periodística de titulares sonoros, enunciados apodícticos, y construcciones sintácticas tendenciosas encaminadas a captar la atención en los aspectos más tenebrosos de las noticias sobre las enfermedades mentales. Metáforas recurrentes sobre la locura, sinécdoques (figura de significación que toma la parte por el todo), hipérboles (exageraciones) e intencionados hipébaton (alteración del orden de las palabras en una frase) componen artículos y noticias que poco o en nada contribuyen a su función original: la información. Importancia singular como medio informativo tiene el cine, el Séptimo Arte. Obras maestras de la cinematografía han contribuido a establecer el perfil del loco como elemento antisocial. La dosificación del misterio, la trama homicida, la banda sonora inquietante, la conducta maligna, recae indefectiblemente en la figura del loco. Aunque la riqueza del lenguaje fílmico, esa fascinación icónica que envuelve al espectador, promueve en ocasiones un fenómeno de identificación con el débil, con el perdedor, y aun con el extraviado. El espectador de cine es, ante la pantalla, un *voyeur* que se involucra en la acción, se emociona y conmueve y, a menudo, toma partido. Es entonces cuando el espectador, desde una distancia que lo mantiene a salvo, puede comprender al estigmatizado, identificarse con el sujeto discriminado, y vivir siquiera fílmicamente la evidencia de que en todo grupo o subgrupo social hay elementos reconocibles de lo esencialmente humano. Por citar sólo un ejemplo, la magnífica "Alguien voló sobre el nido del cuco", de Milos Forman, donde todos somos un poco McMurphy, el líder de los internados, y donde todos odiamos un poco a la enfermera-jefe Ratchel. Quizá sea el lenguaje cinematográfico el que cuenta con un potencial mayor de desestigmatización.

Otro fenómeno de identificación lo proporciona un medio de comunicación emergente: la Red Internet. En la descomunal urdimbre de sus enlaces, proliferan los foros de debate. En estos foros los interesados sobre temas concretos dejan sus opiniones en mensajes que serán leídos por otras personas interesadas, que a su vez contestarán u opinarán hasta trabar, mensaje a mensaje, interesantes debates virtuales. Existen variados Foros cuyos participantes son personas con enfermedades mentales graves. Foros de Esquizofrenia, Trastornos bipolares, etc. El contenido de sus mensajes y los debates abiertos pueden asombrar, por su contenido y alcance, a quienes, como yo, nos hemos inmiscuido como meros observadores en ese particular cruce de opiniones. Este sistema de comunicación, permite al sujeto afectado encontrarse con otros afectados y formar un auténtico endogrupo que piensa, debate, comparte, y se caracteriza a sí mismo como cualquier otro grupo. Especialmente recomendable es, en mi opinión, el foro de la página

"bipolarweb", donde parecen tomar forma dos grupos bien diferenciados y que son herencia de foros norteamericanos: el grupo de los "beepers" y el grupo de los "normies". Los "beepers", profesionales de la bipolaridad, debaten entre sí y se identifican frente al exogrupo de los "normies", los normales, los no enfermos. La construcción de los "beepers" como grupo, la lectura de sus mensajes, no hace sino propiciar el conocimiento de sus problemas, inquietudes y puntos de vista; y la identificación puede llegar hasta tal punto que el intruso, el "normie", pudiera incluso adscribirse con naturalidad a los postulados y reivindicaciones de los "beepers".

*Los argumentos no convencen a nadie*, decía Emerson; al menos, los argumentos por sí solos, que dependen siempre de la interpretación e ideas preconcebidas del receptor. Para que los mensajes anti-estigma sean eficaces, bien pudiera plantearse la utilización de distintos soportes comunicativos. Aun cuando el lenguaje verbal es herramienta primordial en nuestra forma de conocer y "manejar" el mundo que nos rodea, quizá por sí solo no baste para paliar y combatir la complejidad de factores que construyen el estigma.

Es por ello por lo que, siguiendo a Lara Palma, una persona con enfermedad mental crónica que trabaja, y a través de su adquirido rol de agente generador de recursos debidos a la comunidad, significa:

- que, en efecto, es capaz de asumir roles valiosos para la comunidad a través del desempeño de un trabajo.
- que hay una sociedad que lo acepta como integrante del grupo.
- que hay una red de servicios sanitarios y sociales que lo apoya en la consecución y mantenimiento de ese rol integrado.
- y, finalmente, que sirve como muestra y ejemplo, de carácter desestigmatizador, y contribuye así a la eliminación de ideas erróneas sobre el colectivo de personas afectadas por enfermedades mentales crónicas.

Uno de los principales objetivos del Proyecto REDES es la sensibilización social hacia nuestro colectivo; la relación misma entre enfermedad mental y nuevas tecnologías aporta elementos anti-estigma. También se están desarrollando, dentro del propio Proyecto, acciones diversas que intentan contribuir, con la humildad de recursos a nuestro alcance, a paliar la discriminación: Impresos, artículos, documentos, la realización de un cortometraje, edición de DVDs informativos sobre rehabilitación e Integración laboral, y una página web de información anti-estigma donde se describe con detalle el propio proyecto. Pero el elemento más objetivo para reducir el estigma es sin duda la calidad de nuestro trabajo; profesionales del ramo han evaluado nuestras páginas y confirman que, en efecto, cubren con dignidad los objetivos planteados. Sin embargo, me gustaría incidir en un aspecto importante, esencial en la integración laboral de personas con enfermedad mental crónica, y es el de la formación. Como tal empleo de transición, uno de los objetivos de REDES es aumentar el grado de empleabilidad de sus contratados; para ello, para aumentar su grado de capacitación, hemos diseñado un plan formativo que ya está en marcha. Esta formación está establecida en tres apartados:

- Formación técnica: Donde nuestros trabajadores aumentan sus conocimientos en las herramientas de creación web (programas avanzados que son de uso generalizado entre los profesionales del ramo)
- Capacitación profesional: Donde diversos profesionales del mundo de la creación de páginas web forman a nuestros trabajadores en aquellos aspectos de la profesión que conforman lo que podríamos llamar el "oficio", el trabajo cotidiano (aspectos como el contacto con el cliente, requerimientos personales del profesional, el trabajo en equipo, fases de la creación web, etc.)
- Sesiones didácticas: Impartidas por profesionales de las áreas relacionadas con la informática y las nuevas tecnologías.

Cada vez hay más personas con enfermedad mental crónica que accede a formación ordinaria, lo que aumenta su capacitación y los hace más empleables en el mercado ordinario. Es por ello por lo que este mercado laboral ordinario ofrece, en nuestra opinión, cada vez menos resistencia a la

contratación de personas con enfermedad mental crónica. A ello contribuyen otros aspectos, como son:

- Estas personas llegan derivadas desde un recurso específico de rehabilitación e integración laboral **profesionalizado**.

- Este tipo de recursos ofrece apoyo y seguimiento continuado, tanto al usuario como al empresario.

- En el caso de la realización de Prácticas Laborales (remuneradas o no), los CRL ofrecen un convenio de colaboración firmado, que incluye un seguro de accidentes que exonera al empresario de cualquier tipo de responsabilidad. Estas Prácticas Laborales son desestigmatizadoras en cuanto propician un conocimiento previo de la persona en el ámbito laboral que puede favorecer igualmente su posterior contratación.

El mercado laboral protegido resulta más competitivo y restringido para nuestro colectivo que el mercado ordinario. Por lo general los Centros Especiales de Empleo nacen bajo la dirección de asociaciones de minusválidos que dan trabajo a su propio colectivo. En Madrid sólo existen actualmente dos Centros Especiales de Empleo para personas con enfermedad mental crónica: El C.E.E. "José Kenténich", de la asociación FAECROMEM, que trabaja también en el área de las nuevas tecnologías; y el C.E.E. de la Asociación AFAP, dedicado a tareas agropecuarias.

Información mediante distintos soportes, argumentación, ejemplificación, integración laboral, son elementos que contribuyen a paliar el estigma. Sin embargo, creemos que la compleja construcción del estigma sólo puede combatirse con el desarrollo de centros, recursos e iniciativas que acompañen la evolución del sujeto enfermo y lo apoyen de forma integral y profesionalizada. Una mayor atención y una atención integral.

La aplicación del estigma es una actitud individual y una actitud del grupo; individuo y grupo se defienden ante lo diverso, lo distinto: los estigmatizados son siempre "los otros", otros cuya mera existencia agrede nuestra frágil integridad personal, nuestra quebradiza estructura social, nuestras borrosas ideologías, nuestra turbia manera de conocer, nuestra poco convencida forma de creer en algo.

Quisiera acabar mi intervención con las palabras de Judy Chamberlin, Psiquiatra del Hospital Psiquiátrico de Boston, y persona afectada por una de estas enfermedades mentales: *"Está claro que en todo el mundo las organizaciones de consumidores quieren que éstos hagan oír su voz y sean tenidos en cuenta cuando se adopten decisiones que afecten a sus vidas. (...) Detrás de las etiquetas y de los diagnósticos hay personas de carne y hueso que, independientemente de lo que piensen otros, tienen ideas, criterios, opiniones y ambiciones. Estas personas no son distintas de las demás, y quieren las mismas cosas básicas de la vida: unos ingresos adecuados; una vivienda decente; oportunidades educativas; una formación laboral que conduzca a un trabajo real y valioso; participación en la vida de la comunidad, amistades y relaciones sociales, y relaciones personales basadas en el afecto."*