

# Activos en salud y calidad de vida en personas con diagnóstico de enfermedad mental grave de Madrid



**Autora: Alicia del Cura Bilbao**

Trabajo de fin de Máster de Salud Pública 2017/2018

Escuela Nacional de Sanidad

Tutorizado por:

María Sandín Vázquez



## Resumen

Un activo o recurso en salud y calidad de vida es todo aquello que sirve para hacer la vida mejor. ¿Cuáles son estos recursos para personas con diagnóstico de enfermedad mental grave (EMG) que viven en Madrid?

El objetivo principal del presente estudio ha sido conocer los activos en salud para personas con diagnóstico de EMG a través de sus testimonios, utilizando metodología cualitativa a través de entrevistas en profundidad y de una jornada de mapeo colaborativo.

Como resultado principal, destacar que estos activos en su mayoría son similares a los de personas no diagnosticadas. No así las barreras, necesidades y fortalezas para vivir con calidad. Como activos principales destacan las relaciones sociales –pareja, amigos, familia, amor, respeto–; los recursos socio-económicos –acceso al trabajo y a los estudios, una vivienda, poder adquisitivo; los activos personales –autocuidado, autoaprecio, realización personal–; activos de ocio y tiempo libre, lugares –naturaleza, sitios nuevos–; conductas saludables como la actividad física y el deporte; el arte; así como las actividades cotidianas, que realizan en su mayoría en la red de salud mental.

Como barrera más importante destaca la exclusión de la vida económica y social, y se aprecia la falta de autonomía derivada de ello –autonomía económica, personal y social–. Las necesidades son, por un lado, de acceso al mayor grado de autonomía compatible con las características de cada persona: se ve necesaria la participación en la vida económica y social en un entorno de aceptación en la diversidad, que se fomenta desde la educación con políticas en todos los sectores sociales; y por otro lado, se necesitan unas relaciones personales satisfactorias basadas en la consideración de igual a igual en tanto que personas válidas, valiosas y respetables, a pesar de, y también gracias a, las diferentes características de cada cual. Como fortalezas destacan el autoaprecio, la realización personal con actividades, proyectos y metas, la confianza en la propia valía, el cariño, el reconocimiento y el apoyo de otras personas, así como la pertenencia a grupos. Por último, como propuesta de mejora de la salud y la calidad de vida, destaca el aumento de recursos de índole económica y social para el desarrollo personal con mayor autonomía.

En conclusión, la similitud entre activos en salud y calidad de vida de personas con y sin diagnóstico de EMG sirve como punto de encuentro en el que poner de manifiesto dichos activos, las formas de obtenerlos y las conexiones entre ellos, y reflexionar sobre las diferencias en las dificultades, necesidades y fortalezas para proveerse salud y calidad de vida, haciendo posible pasar al plano de la siguiente acción. Este es un ejercicio de investigación participativa comunitaria: la mejora de la salud y la calidad de vida realizada por una comunidad activa en su propio cuidado.

**Palabras clave:** Activos para la salud, calidad de vida, mapeo de activos, enfermedad mental grave, investigación participativa comunitaria.

### **Abstract**

A health asset is anything that serves for making life better. Which are the health assets for people diagnosed with severe mental disorder (SMD) living in Madrid?

The aim of this study is to identify the health assets for people diagnosed with SMD through their own testimonies, using qualitative methodology consisting of in-depth interviews and asset mapping.

The main result of our study highlights that these assets are in their majority similar to those for undiagnosed people; while needs, barriers and strengths differ in both groups. The main assets include social relationships –couples, friends, love, respect-; socioeconomic assets –access to job and education, housing, purchasing power-; personal assets –self-care, self-esteem, self-development-, leisure and free time assets, places –nature, new places-; healthy conducts such as physical activity and sports; art; and daily activities, which usually take place within the mental health network.

Social and economic exclusion and the lack of economic, personal and social autonomy are the main existing barriers. The needs of these individuals are, on the one hand, to have access to the highest level of autonomy that suits each person's characteristics and situation and to be part of economic and social life in a context of social acceptance and diversity, which is encouraged by education and policies in every social sector; on the other hand, the necessity of satisfactory relationships based on being treated as equals -as valid, valuable and

respectable human beings-, despite of, and also thanks to, each one's differences. Self-esteem, activity-based personal development, projects and goals, self-confidence, affection, social recognition, support, and sense of belonging are the main strengths.

Finally, the most important measure to improve health and life quality is the increase of economic and social assets for a more autonomous personal development.

In conclusion, the similarities between health and life quality assets for SMD-diagnosed and undiagnosed people allow to identify said assets, the ways to obtain them and the connections between them; and to reflect on differences in the difficulties, necessities and strengths of these people to improve their health and quality of life, making taking action possible. This investigation is an example of participatory research with improvement of health and quality of life undertaken by a community that has an active role in their own health care.

**Key words:** health assets, quality of life, asset mapping, severe mental disorder, participatory research.

## **Prefacio**

Hace cuatro años conocí a unas personas que me han enseñado que no hace falta fingir; que no hace falta querer ser otra persona. Me han aceptado como soy, desde el primer momento. Me han tratado como si me conocieran de siempre. Sin suspicacias, confiando. Y eso se me ha pegado. Ahora confío más en mí, y en las demás personas. Y hace no mucho me empecé a plantear qué es lo que hace que estas personas sean tan desconocidas para otras, qué las hace tener tan mala fama. Esquizofrenia parece sinónimo de agresividad, asesinato... Hay demasiada información que es utilizada para crear esa imagen.

La gente a la que yo conozco es simple –va de frente–, transparente. Es natural, espontánea. Es cálida. Te ofrece todo lo que tiene. Es sensible. Es divertida. Es inteligente. Mucho. Y quiere. Mucho. Está viva.

Me he preguntado qué es lo que mueve a estas personas en el día a día, qué les hace sentirse bien. ¿Será diferente a lo que mueve a las personas que no tenemos un diagnóstico? ¿Será que una loca, que un loco, es una persona? ¿O es un cartel, un concepto detrás del que ponemos a alguien porque nos da miedo lo que está pasándole, porque no sabemos qué hacer, por muy buena intención que tengamos?

Entonces se lo he preguntado a ellas, a ellos. Y me lo han contado. A mí y a los demás. A toda persona que quiera escuchar, que quiera conocer una realidad que es la que es porque así la fabricamos. Que se queda a medias. Que quita las ganas, a veces. Que da ganas de hacerlo de otra manera, otras. Y lo que ha pasado les sorprenderá: somos lo mismo: seres humanos que sufren, se emocionan, aman. No hay Otras, Otros. Todas las personas pasamos momentos difíciles; a veces nos superan, y no sabemos cómo actuar. Entonces nuestros mecanismos de defensa toman el mando, nos quieren salvar. Y la mente tiene los suyos. Una persona sensible que durante una época difícil emocionalmente, piensa que le habla la tele, es solamente eso: una persona pasando por una etapa difícil. Queda mucho para que entre todos aprendamos a llevar estas situaciones de la manera menos dolorosa posible; haciéndonos conscientes de qué pasa, y colaborando entre todos: la persona, la familia o los convivientes, amigos, profesionales y la sociedad en general. Un cartel que llevemos de por

vida no es real; pero si quien lo lleva y los que lo leen se lo creen, empieza a serlo. Este trabajo ha consistido en quitar carteles; así podemos ver bien a la persona que había detrás; o en ponernos todos el mismo cartel, el de *persona igual de valiosa que otra*.

## **Agradecimientos**

Solidarios, me habéis dado la oportunidad de conocer a unas personas con un corazón grande y abierto de par en par. A las personas que somos Solidarios, que lo hacemos juntas: gracias.

Lara, gracias por acompañarme. Por tu valioso trabajo, la implicación, el entusiasmo y el apoyo sin condiciones. María, por tu confianza en mí, tu pasión por lo que hacemos, lo que me has enseñado, los materiales que me has compartido y por tus aportaciones. La más emotiva, participar en el mapeo. Fue brutal. Javier, por tus consejos, tus ánimos, tu motivación y tus sugerencias. Trueno, por estar, sin límites; tu calor es bálsamo y es dicha. Evelyn, por la risa, las palabras y los abrazos que dan vida. Edu, Héctor, Miri, por escucharme, poner el hombro y la mano y todo; risas y terrazas. Diana, por la clave. Y a quienes me habéis ofrecido vuestra ayuda, me habéis tenido al lado transcribiendo, me habéis visto escribir, borrar, estresarme, reír, meditar; venirme abajo, motivarme, distraerme, continuar; me habéis escuchado quejarme, habéis estado conmigo, os habéis entusiasmado conmigo y me habéis animado: a mis gentes bonitas, gracias, y a vivir.



## Índice

	Página
Lista de tablas	10
Lista de figuras	10
Lista de abreviaturas utilizadas	10
Actividad desarrollada y grado de implicación	10
1. Introducción	11
1.1. Determinantes sociales de la salud	11
1.2. Personas diagnosticadas de enfermedad mental grave (EMG) según el modelo patogénico	12
1.3. Modelo salutogénico y activos en salud	14
1.4. Calidad de vida	16
1.5. Justificación	17
2. Objetivos	19
3. Metodología	19
4. Resultados	23
4.1. Resultados de las entrevistas	23
1. Percepciones y experiencias en salud y calidad de vida	23
2. Activos o recursos en salud y calidad de vida	33
3. Necesidades, barreras, fortalezas, propuestas de mejora y recursos potenciales	59
4. Diferencias por género	87
5. Los otros	88
4.2. Resultados del mapeo colectivo de activos en salud y calidad de vida	90
Discusión	92
Conclusiones	99
Bibliografía	102
Anexos	109
○ Anexo 1. Muestra de participantes	109
○ Anexo 2. Guion de entrevista	110
○ Anexo 3. Fotografías de las entrevistas	111
○ Anexo 4. Fotografías del mapeo colectivo de activos en salud y calidad de vida	116
○ Anexo 5. Hoja de información y consentimiento informado	120

**Lista de tablas**

Tabla 1. Tabla de muestra de participantes: pág 109.

**Lista de figuras**

Figura 1. Diagrama de activos en salud y calidad de vida en personas diagnosticadas de EMG en Madrid: pág 89.

Figura 2. Murales que recogen los testimonios de los participantes sobre activos en salud y calidad de vida: pág 90.

Figura 3. Gráfico que representa las principales dimensiones en las que se clasifica la calidad de vida: Madrid y total nacional, año 2016: pág 93.

**Lista de abreviaturas utilizadas**

EMG: enfermedad mental grave

SOC: Sentido de coherencia

PIB: producto interior bruto

NLM: National Library of Medicine

OMS: Organización Mundial de la Salud

CAD: Centro de Atención a Drogodependencias

CRPS: Centro de rehabilitación psicosocial

CRL: Centro de rehabilitación laboral

UMASAM: Unión Madrileña de Asociaciones de Personas pro Salud Mental

GAM: Grupos de apoyo mutuo

**Actividad desarrollada y grado de implicación en las fases de generación de hipótesis y diseño del estudio, recogida y procesamiento de datos, análisis estadístico y/o síntesis y tabulación de los datos**

El diseño del estudio, la recolección de la información, el análisis y la síntesis de la misma han sido realizados por la autora con la guía de la tutora.

## 1. Introducción

### 1.1. Determinantes sociales de la salud

El modelo de los determinantes sociales de la salud<sup>1</sup> muestra que, al construir día a día nuestras sociedades, son creadas desigualdades basadas en la capacidad económica de las personas, y por lo tanto en su acceso a todo tipo de recursos: vivienda, saneamiento básico, educación, salud, ocio... Se es consciente de que es necesario un entorno saludable para poder desarrollarnos plenamente como personas: con espacios verdes y tranquilos, donde socializar, hacer deporte, leer, pasear...y esto, en los bulliciosos núcleos urbanos en los que vivimos, no es posible en la medida en que somos muchas personas y existen muy pocos de estos entornos<sup>2</sup>.

La red social insuficiente es otro punto a tener en cuenta en núcleos urbanos. El presente trabajo se centra en la ciudad de Madrid, y tiene como partida, además de los pocos espacios amigables para el desarrollo personal que encontramos, la cantidad de personas que se encuentran solas. Más de tres millones de personas, miles de visitantes, y sin embargo demasiadas personas se sienten solas<sup>2</sup>.

El modelo económico actual favorece los valores individuales por encima de los sociales: preconiza el esfuerzo para enriquecer aún más a quienes tienen dinero y poder, ensalza el esfuerzo para no vivir a gusto, vivir para trabajar y para comprar –por comprar–, creer con vehemencia que somos seres separados de otros y que tenemos que conseguir y hacer las cosas *solos*, en lugar de sentirnos unidos a los demás, como un enorme grupo que somos, que compartimos lo esencial: la búsqueda del propio bienestar. Una sociedad en la que se adora sistemáticamente a la televisión, al teléfono y a la tecnología, que por supuesto pueden ser herramientas útiles y valiosas, pero que ahora mismo demasiadas veces son usadas para reproducir y expandir este modo de vida que aísla y hace sufrir. Es el caldo de cultivo de lo que se dio en llamar, en otras épocas con otros problemas sociales, *enfermedades mentales*. Y el miedo, convertido en estigma, aísla y hace sufrir aún más. Se hace indispensable conectar con uno mismo y con los demás, encontrar el sentido de coherencia de cada vida y poder utilizarlo

para, a través de las capacidades y herramientas de las personas viviendo en comunidad, crear otras formas de relación y construcción de la sociedad, basadas en la confianza y el apoyo mutuos<sup>3,4</sup>.

## **1.2. Personas diagnosticadas de enfermedad mental grave (EMG) según el modelo patogénico**

En las personas participantes y que han sido diagnosticadas, en esta época y con estos determinantes socioeconómicos, esta cultura, estos mitos antiguos y modernos, este *desarrollo*, esta forma de representar el mundo y a cada cual como individualidades y como comunidades, conviven varias características: son personas sensibles e inteligentes, viven en un espacio urbano con mucho asfalto y muchos estímulos, y han sido educadas en un entorno de desigualdades, desconexión con la naturaleza –de uno mismo, de los demás y de lo demás– y de supremacía del ego. Esto es, se hace creer a las personas que tener tal o cual coche es ser mejor que otra, o más especial, o que se es más feliz cuantas más camisetas diferentes se tengan, cuantos más libros se hayan leído, cuantos más artículos se hayan publicado...una lógica aplastantemente acumulativa; un síndrome de Diógenes como modo de vida<sup>5</sup>.

Estas personas que viven en la jungla de asfalto, en un momento dado se encontraron con una situación vital que les superaba, que no sabían cómo manejar. Y el modo en el que su organismo respondió, porque el organismo siempre responde ante lo que ocurre, fue desarrollar una manera de pensar y actuar determinada, una manera de verse a sí mismas y a lo que les rodea. Que se adapta a esa situación de dolor y a la vez se *desadapta* del comportamiento socialmente aceptado, de una forma más marcada y más continua de la que les ocurre a otras personas. Las personas tienen puntualmente comportamientos que llamaríamos psicóticos: ver una sombra en la noche y percibirla como un atacante, tener un pensamiento suspicaz de la persona con la que estamos hablando por el hecho de estar cansados e irascibles...Todas las personas comparten estos mecanismos, son de supervivencia, dan respuesta a la situación que se vive. Que cuando son más acusados o se alargan más en el tiempo, se les llame *enfermedad* es un tema que viene de largo<sup>6</sup>, y actualmente responde al mantenimiento del orden social dentro de un determinado modelo económico más que a las necesidades humanas<sup>7</sup>.

Se puede considerar enfermedad en tanto es un proceso doloroso en el que la persona no funciona como quisiera, y que avisa de que algo va mal. Pero una enfermedad implica un proceso consciente y constante de revisar qué es eso que está mal: la propia persona, las personas de su entorno, los profesionales que le acompañan, todos implicados observando y expresando qué pasa ahí, y a partir de esas reflexiones se actúa. Si en lugar de esto, se le pone la etiqueta *crónica, de por vida, muy difícil de curar, genética*, y se hacen afirmaciones similares, se despoja a la persona de la capacidad de actuar en esa situación difícil, de hacer algo a partir de su dolor. Se siente separada de sí misma detrás de esa etiqueta o de esas múltiples etiquetas que no hacen sino que otras personas vean esos carteles, en vez de, simplemente, a una persona que sufre<sup>8</sup>.

Esa etiqueta se pone partiendo de una concepción de la salud desde la patología con un enfoque biológico, queriendo restaurar la salud y el bienestar de la persona<sup>9</sup>. La definición de EMG, tal como aparece en el tesoro de la National Library of Medicine (NLM) es «*una rotura del proceso adaptativo de la persona, expresada con anormalidades en el pensamiento, la emoción y el comportamiento, produciendo angustia, dolor o discapacidad de funcionamiento*<sup>10</sup>». El término *grave* hace referencia a los síntomas y a la funcionalidad de la persona, que se ve más afectada que en la modalidad clasificada como no grave, y en cada diagnóstico implica unos criterios<sup>11</sup>.

De manera complementaria a ese abordaje patogénico, el abordaje salutogénico<sup>3</sup> muestra que las personas son partícipes en hacer y controlar su propia salud. Ya no son meras receptoras de tratamientos, consejos, pruebas o intervenciones de promoción de la salud. En cada ámbito, y aquí nos centramos en la Promoción de la salud, se enfoca el problema desde lo que *ya* produce bienestar. Y a partir de hacerse consciente de ello y expresarlo, poder generar más bienestar. La Promoción de la salud implica la responsabilidad de la persona en su propio cuidado, enfocando la salud desde una concepción bio-psico-social; es decir, teniendo en cuenta las múltiples dimensiones interrelacionadas de la existencia humana: biológica, psíquica, espiritual, socio-cultural, energética<sup>12</sup>. Se ha visto que las personas diagnosticadas, por sentirse incapaces de cuidarse, a veces han dejado ese cuidado personal en manos de otras: la familia, el sistema de salud mental y servicios sociales, que se basan sobre todo en el modelo

patogénico o del déficit –centros de rehabilitación laboral, de rehabilitación psicosocial, certificados con *grados de incapacidad civil*, tarjetas de *discapacidad psíquica*, o *físico-psíquica*–.

El sistema actual, con sus pros y sus contras, está mejorando a través de las personas que trabajan y que son atendidas en él, familiares, amigos, todo el que tiene relación con la salud mental lo ve; se está avanzando en ello. Es a través de la escucha de los relatos de las personas, despojándonos de nuestras convicciones previas que podemos llegar a un conocimiento válido de la realidad: *«No hay un relato para explicar el sufrimiento psíquico, hay múltiples relatos de múltiples sufrimientos psíquicos. La puesta en común de los mismos y de las estrategias de gestión empleadas por sus protagonistas es un camino de socialización de conocimientos que rompe con la lógica que conocemos»*<sup>13</sup>.

Este estudio quiere seguir en la línea de este trabajo en común y se centra en las capacidades, talentos y habilidades de estas personas, en sus conocimientos, emociones, su actitud, sus proyectos, deseos y acciones. Sus circunstancias, su vida. El centro son ellas.

### **1.3. Modelo salutogénico y activos en salud**

Como señala Antonovsky<sup>3</sup>, existen unos condicionantes en los que se mueven los seres humanos, en un continuo dinámico entre salud y enfermedad, con cualquier estado intermedio. El ser humano desarrolla un sentido de coherencia (SOC), que es la capacidad de relacionarse con situaciones de la vida encontrándoles un sentido, comprendiéndolas y siendo consciente de los recursos para manejarlas y de que es posible acceder a ellos y utilizarlos.

Un recurso o activo en salud se puede definir como cualquier factor o recurso que potencie la capacidad de los individuos, de las comunidades y poblaciones para mantener la salud y el bienestar<sup>14</sup>. Estos activos, siguiendo la clasificación que Segura expone en su texto<sup>15</sup> y elaborándola un poco más a partir de otros estudios<sup>16,17</sup>, pueden ser redes formales o informales de personas –juntas de distrito, asociaciones de vecinos, un grupo de ajedrez o de baloncesto–, determinantes sociales de la salud –casa, trabajo, poder adquisitivo–, lugares físicos –parques, centros de rehabilitación psicosocial (CRPS)–, actividades, aquello relacionado con la economía –comercios y negocios locales, recursos

financieros de la zona—, con la cultura y el arte —el teatro, la danza, la pasión por escribir—, servicios —transporte, sanidad—, organismos oficiales —ayuntamiento—, talentos y capacidades de las personas, relaciones personales, plantillas profesionales, fechas significativas, proyectos de vida... Es decir, dentro de una comunidad, es todo aquello que hay en ella y lo que sus habitantes hacen o pueden hacer para mejorar su vida como comunidad. Morgan y Ziglio<sup>14</sup> exponen ampliamente los beneficios y el potencial de la práctica del modelo de activos para la salud en el desenvolvimiento de las comunidades, sirviendo para las políticas a todas las escalas, pero específicamente las de salud —Salud Pública y sanidad en general—, ya que propicia que los integrantes de la comunidad conozcan sus propios recursos y los que pueden generar, en sinergia con las autoridades decisoras en materias de salud, urbanismo y en definitiva, todas aquellas cuyas decisiones e intervenciones articulan la vida en comunidad.

La Promoción de la salud en España ha ido incorporando este modelo de activos para la salud y el bienestar<sup>18</sup>, con su base en la perspectiva de salud positiva de Antonovsky, que se centra en las oportunidades que se presentan, en cualquier situación vital, para hacerse consciente de los talentos, capacidades, pasiones, potencial, recursos físicos, todo lo que hay en la comunidad para construir bienestar de manera conjunta<sup>19</sup>. Varias publicaciones documentan intervenciones de Promoción de la salud basada en activos realizadas en España y Europa<sup>16, 20, 21</sup>, en las que se plantea por qué, para qué y cómo realizar intervenciones y acciones de Promoción de la salud desde un enfoque de salud comunitaria basada en activos, es decir, centrado en la comunidad como red de personas que generan salud y calidad de vida a partir de sus recursos, y de otros recursos que aún no tienen pero pueden originar.

*«El modelo de activos aporta una perspectiva de salud que fomenta que las comunidades reorienten su mirada al contexto y se centren en aquello que mejora la salud y el bienestar, potencien la equidad en salud y fortalezcan sus decisiones sobre la raíz de las causas de las causas»<sup>16</sup>.* Para que una comunidad se desarrolle de la manera más completa posible, es necesario que todos sus integrantes participen en su desarrollo. La identificación de activos en la comunidad se hace por parte de sus integrantes, que de manera conjunta con otros integrantes —agrupados en instituciones y decisores políticos,

aquí está el cambio de concepción, que todos integran la comunidad como un engranaje, no son elementos separados– pueden desarrollar acciones para mejorar su salud y calidad de vida. En el diagnóstico de activos, que es un ejercicio comunitario de cuidado de la salud, se nivelan las desigualdades dentro de la comunidad, contribuyendo a una mayor equidad en salud y calidad de vida.

La Promoción comunitaria de la salud y la Educación para la salud basadas en el modelo de activos marcan el ritmo de una Salud Pública renovada, en la que ambos modelos de concepción de la salud-enfermedad –el de déficit y el de activos– se complementan y dialogan entre sí, resultando en una mirada más amplia<sup>16</sup>. El modelo de déficit o patogénico permite identificar cuáles son los problemas o retos de salud de una comunidad, y el modelo de activos o salud positiva se centra en lo que hay en la comunidad y hace una descripción de sus características –llegando hasta las causas de los problemas–. La combinación de ambos modelos permite a las comunidades resolver problemas valiéndose de lo que ya hacen para proporcionarse salud y bienestar, y del surgimiento, durante este proceso, de nuevas formas de actuar y de proveerse de salud y bienestar. Las personas que integran la comunidad toman conciencia de cuáles son sus recursos y de la manera en que éstos se conectan entre sí, evidenciando cómo y desde dónde acceder a ellos<sup>14</sup>. A través de la conexión entre las personas de la comunidad, es posible conocer las conexiones entre los recursos, y crear nuevas conexiones y nuevos recursos.

#### **1.4 Calidad de vida**

La calidad de vida se ha definido según varios modelos teóricos: por un lado, el modelo de los determinantes sociales de la salud, que la mide objetivamente según el acceso a recursos como agua y saneamiento, trabajo, entorno, PIB; y por otro, el modelo del bienestar subjetivo, que considera la valoración que hacen las personas de su vida. En la literatura encontramos abordajes que aúnan las dos miradas<sup>22</sup>, ya que son las condiciones materiales y sociales objetivas, pero también la percepción de la propia experiencia –la satisfacción con la propia vida–, las que conforman la calidad de vida. Otros autores han investigado la relación entre el bienestar subjetivo y la salud, siendo ésta positiva<sup>23</sup>; esto es, las percepciones y emociones subjetivas de bienestar y calidad de vida mejoran la salud.

En el modelo bio-psico-social se entiende la salud-enfermedad como un proceso en continuo cambio, en movimiento, que depende de las características de la persona y de sus condiciones vitales, ambas de cada momento. Así ocurre también con la calidad de vida, estando estas dos componentes de la existencia humana –salud y calidad de vida– estrechamente relacionadas e influyendo una en la otra en ambas direcciones<sup>3</sup>.

Durante un proceso vital de sufrimiento en el que se presupone a una persona la condición de *enferma* de por vida (de EMG), dependiente de un tratamiento, sin posibilidad de acceso a la vida social *normal*, es decir, sin trabajo, sin poder adquisitivo, dependiente también por tanto de las familias o de la administración pública para subsistir, con unas relaciones sociales que se ven disminuidas por el rechazo que genera el diagnóstico mental, acarreando una pérdida de habilidades sociales, un aislamiento y una pérdida de confianza en las propias capacidades y atributos; la persona asume entonces un papel secundario en el cuidado de su propia salud, y ve disminuidos su autonomía y su poder en la sociedad en la que vive; en este contexto, la salud y la calidad de vida, en su continua relación bidireccional, se debilitan de forma patente.

### **1.5 Justificación**

El abordaje de la salud comunitaria centrado en activos se hace particularmente valioso para grupos de personas con menos poder dentro de una sociedad, como las personas diagnosticadas de EMG, que se ven envueltas en un círculo vicioso de estigma y falta de poder sobre su propia vida, que lleva a más rechazo y autoestigma. Poniendo el énfasis en conocer y reconocer qué hacen estas personas para conseguir salud y bienestar, pasan de ser simples receptoras de servicios a generadoras de su propia salud, haciéndose conscientes de su poder y de cómo ejercitar ese poder en base a sus recursos y capacidades, la visión de sus oportunidades y de su potencial: pasan a ser parte activa del proceso de desarrollo comunitario, enriqueciéndolo. Así lo expresa Kretzman<sup>19</sup>: *«es particularmente importante poner en práctica esta verdad básica sobre los talentos de cada individuo en personas que a menudo se encuentran marginadas en las comunidades. Es esencial reconocer las capacidades, por ejemplo, de quienes han sido etiquetados como discapacitados, o de aquellas personas que son marginadas por ser demasiado ancianas, demasiado jóvenes o demasiado*

*pobres. En una comunidad cuyos recursos están siendo reconocidos y movilizados, estas personas son también parte de la acción, no como clientes o receptores de ayuda, sino como contribuyentes en el proceso de construcción de la comunidad».*

Hasta donde llega nuestro conocimiento, no tenemos constancia de que se haya hecho esta identificación de activos con personas diagnosticadas de EMG. Un estudio reciente<sup>24</sup> evidencia que estas personas, como todas, se benefician de unas relaciones personales duraderas, valiosas y basadas en la confianza y la interacción en igualdad de poder.

Se enlaza aquí con la manifestación por parte de voces en el área de la salud mental de la *«necesidad de reforma de las ideas que subyacen al acercamiento profesional a las personas que sufren»*<sup>8</sup>; salir del hasta ahora extendido *querer rectificar* la realidad del individuo, y enfocar la situación como un proceso colectivo, que resulta de la comunicación entre personas. Un estudio de investigación-acción participativa que se está llevando a cabo actualmente en la Comunidad de Madrid pone de manifiesto la importancia de fundamentar las relaciones entre personas diagnosticadas y profesionales de la salud mental en el diálogo y la colaboración: *«En este sentido, el dialogismo es un fenómeno social en el que las personas se construyen de forma permanente a partir de las relaciones con los otros. No es únicamente una herramienta para hacer más eficaz la comunicación, sino que es un proceso horizontal más amplio que pone en cuestión las normas, los saberes y las prácticas institucionalizadas»*<sup>25</sup>.

En varias publicaciones se ha analizado la calidad de vida de personas diagnosticadas de EMG<sup>26, 27</sup> posibilitando conocer la situación con descripciones basadas en datos cuantitativos extraídos de cuestionarios y encuestas. Se hace necesario complementar esta descripción con la que hacen las propias personas para abarcar la realidad de forma más completa. Es decir, este trabajo intenta completar los datos cuantitativos disponibles mediante un estudio cualitativo orientado a lo que en antropología social se denomina perspectiva ETIC, que recoge y analiza la perspectiva de los propios actores sociales diagnosticados de EMG. La perspectiva ETIC describe *desde fuera* el fenómeno a estudio, frente a la perspectiva EMIC, que estudia el fenómeno *desde dentro*, formando parte de él en mayor o menor medida<sup>28</sup>.

Los interrogantes de la investigación surgieron de esta necesidad de comprender la realidad de forma más amplia, percibida a raíz de la relación de confianza con estas personas en un marco relacional lo más simétrico posible dentro de la organización social actual. Se ha llevado a cabo una investigación-acción participativa que ha permitido evidenciar lo que ha surgido de la comunicación interpersonal y de la reflexión individual y colectiva. A través del mapeo de activos se ha hecho hincapié en los recursos y fortalezas que permiten a las personas proveerse de salud y bienestar, siendo partícipes en el desarrollo de la comunidad a la que pertenecen<sup>4</sup>.

## **2. Objetivos**

El objetivo general es identificar los activos en salud y calidad de vida de personas diagnosticadas con EMG en Madrid.

Los objetivos específicos son:

- Conocer sus percepciones y experiencias en relación a su salud y calidad de vida.
- Saber cuáles son sus motivaciones para usar estos activos, en qué medida cubren sus necesidades, sus opiniones sobre ellos, sus vivencias y creencias.
- Identificar y comprender cuáles son las barreras y fortalezas que existen para vivir con calidad.
- Recoger propuestas de mejora.

## **3. Metodología**

### **3.1. Método y técnicas**

Se ha utilizado una metodología de investigación cualitativa, que ha permitido conocer los testimonios proporcionados por las propias personas a través de un contacto directo<sup>28</sup>.

La información se ha obtenido por una parte de entrevistas en profundidad, y por otra, en una jornada de mapeo colectivo de activos. Los participantes son personas con diagnóstico de EMG y personas sin diagnóstico que concurren en el programa de salud mental de una ONG en Madrid<sup>29</sup>.

El proceso de investigación ha sido plástico y continuamente reflexivo: desde la etapa de diseño hasta la de escritura<sup>30</sup>. Esta flexibilidad metodológica sumada a la reflexividad ha permitido un diseño emergente, esto es, el diseño ha ido modificándose a través del propio proceso investigativo: lo que ocurría originaba reflexiones que motivaban reorientaciones en el diseño<sup>29</sup>.

Se realizó un muestreo intencional<sup>31</sup>, es decir, los participantes fueron seleccionados de acuerdo con la posibilidad de ofrecer información detallada y relevante sobre los objetivos del estudio. Para cerrar el número de participantes en las entrevistas, se utilizó el criterio de saturación teórica<sup>32</sup>. La muestra final de participantes se presenta en el Anexo 1.

Tras hacer seis entrevistas a personas diagnosticadas, se amplió hasta diez entrevistas a personas con diagnóstico y seis a personas sin diagnóstico. El diseño final se ha conformado una vez estuvo planeada la actividad de mapeo.

### **3.1.1. Entrevistas en profundidad**

La entrevista en profundidad es una técnica que permite captar la profundidad y riqueza en matices del discurso de la persona entrevistada, y obtener una información de calidad a partir de la interacción entre entrevistadora y entrevistado en un ambiente relajado, de confianza<sup>33</sup>.

Cuando ha sido posible, se ha acudido a las entrevistas en grupos de dos o tres personas. Las entrevistas han sido hechas, una vez en el lugar de la entrevista, una por una, de forma que mientras una persona ha sido entrevistada, las demás, a distancia, han charlado entre ellas o han dado un paseo. Se optó por esta técnica para que los participantes se sintieran relajados y cómodos, difuminando la tensión que de por sí genera la entrevista y la exigencia de hacerlo bien; y permitiendo que la comunicación fuera más fluida y la información más fiable. Las entrevistas se realizaron entre los meses de marzo y mayo de 2018. El guion de entrevista se encuentra en el Anexo 2.

Las fotografías del proceso de entrevistas se pueden ver en el Anexo 3.

### **3.1.2. Mapeo colectivo de activos en salud y calidad de vida**

El mapeo de activos o recursos es una herramienta desarrollada a partir del enfoque de salud positiva, cuyos orígenes podemos ya vislumbrar en las conferencias de Alma–Ata y de Ottawa<sup>34, 35</sup> y se concreta como forma de acción en la conferencia de la OMS de 1992<sup>20</sup>, cuando se abogó por hacer a las personas partícipes del cuidado de su salud a través de descubrir y utilizar los recursos que tienen en la comunidad en la que viven, y así conseguir poder, autonomía y, por ende, un mayor bienestar<sup>4, 19</sup>.

El mapeo de activos se utiliza desde entonces en Promoción de la salud, y ha demostrado ser válido para generar nuevas redes y dinámicas en las comunidades, con el consiguiente aumento de recursos en salud y calidad de vida<sup>36</sup>. Hernán<sup>21</sup> lo expone así: *«es factible generar el mapa de activos sustentados en las potencialidades y los intereses de la comunidad como alternativa a los tradicionales diagnósticos de salud basados en el déficit y en el conocimiento exclusivo del experto»*.

Siendo factible y respondiendo a los objetivos de investigación, la actividad de mapeo colectivo de activos en salud y calidad de vida se desarrolló en la mañana del día 17 de junio de 2018 en un espacio facilitado por la ONG Solidarios para el Desarrollo en Cantarranas, en la Ciudad Universitaria. Participaron treinta y dos personas, 19 con diagnóstico y 13 sin diagnóstico. Se hizo de esta manera para observar los resultados en conjunto. En un principio se pensó incluir a personas sin diagnóstico para comparar, pero durante la investigación –las entrevistas, el trabajo de campo basado en la observación participante– se fue replanteando el concepto de enfermedad mental y salud mental, con lo que surgió la necesidad de exponer lo que ocurre en un grupo humano diverso.

Tras la presentación entre personas y la explicación de en qué iba a consistir la jornada, se generó un clima de confianza mediante dinámicas grupales<sup>37</sup>. Después se trabajó en grupos de seis a ocho personas. Se solicitó que dibujaran lo que les hace sentir bien, lo que hacen, utilizan o tienen para sentirse bien. Esta fue la fase de introspección. Después se comentó en grupos lo plasmado.

La fase de reflexión colectiva tuvo lugar como cierre de la jornada y consistió en socializar con los demás participantes los activos de cada cual en salud y calidad de vida (ver fotografías en Anexo 4).

### **3.2. Análisis**

Como método de análisis de la información de las entrevistas y del taller de mapeo, se ha realizado un análisis cualitativo descriptivo, que consiste en describir los fenómenos sociales de la forma más libre de interpretaciones y valoraciones personales posible –simplemente describirlos–: *«el estudio cualitativo descriptivo es el método de elección cuando se requieren descripciones directas de los fenómenos»*<sup>38</sup>. Este proceso entraña una reflexión y una autocrítica constructiva constante por parte de los investigadores, que resulta en plantearse continuamente cuánto de sí mismos están poniendo en el proceso de recolección y análisis de los datos, hacerse conscientes de ello y deconstruir esta forma de actuar, que es simplemente humana.

El proceso de recolección y análisis ha sido simultáneo, de manera que han ido surgiendo cuestionamientos y consideraciones que se han incorporado al diseño del estudio.

Próximamente se hará un encuentro con las personas participantes en el que se les devolverán los resultados de la investigación, propiciando una ocasión más para reflexionar de manera colectiva y agradecerles su trabajo. Podrán expresar su opinión y su acuerdo o desacuerdo con dichos resultados, con lo que se sigue avanzando en la investigación participativa, ya que este proceso supone una negociación de los significados que la autora ha visto con los significados que los participantes otorgan a los resultados al verlos; siendo esta retroalimentación o devolución de la información prestada, un criterio de calidad en investigación cualitativa<sup>28, 39</sup>.

### **3.3. Consideraciones éticas**

Al tratarse de una investigación cualitativa a través de entrevistas en profundidad y de la actividad del mapeo colectivo, se realizó una hoja informativa para los participantes y para sus representantes legales, en caso de personas que hubieran sido incapacitadas legalmente y que de facto no pudieran comprender

la investigación o realizar cualquiera de las actividades, y se requirió la firma del consentimiento informado (Ver Anexo 5). El diseño del estudio y los documentos éticos fueron aprobados por el Comité de Ética de la Investigación del Instituto de Salud Carlos III (Nº CEI PI 18\_2018–v2).

## 4. Resultados

### 4.1. Resultados de las entrevistas

Las categorías de descripción–análisis nacen de los objetivos de la investigación, el guion de la entrevista y los testimonios de los participantes; yendo así de más generales a más particulares. Las generales son:

1. Percepciones y experiencias sobre salud y calidad de vida: qué es salud y calidad de vida para los participantes, y cómo perciben las suyas.
2. Activos o recursos en salud y calidad de vida –cuáles son, motivaciones para usarlos, valoración, vivencias y creencias–.
3. Necesidades, barreras, fortalezas, propuestas de mejora y recursos potenciales.

Se muestran a continuación las categorías con sus verbatines relacionados (en negrita, las intervenciones de la investigadora).

#### 1. Percepciones y experiencias en salud y calidad de vida

##### 1.1 Qué es salud para mí

Algunos participantes perciben la salud en términos de conductas, cosas que tienen o no tienen que hacer. También aparece en su discurso lo que “les dicen” que tienen que hacer para sentirse bien.

«Salud no tener adicciones...acostarse y levantarse todos los días bien... (Silencio) Y...en fin, hacer lo que te dicen para encontrarte mejor, por ejemplo.» «**¿En relación a qué?**» «Pues a conductas que no debes tener. Conductas o...o vicios o como se...o...o sea...estar siempre... dando la brasa a los demás o, o, o estás siempre enfadao, eso no es salud estar siempre enfadao» (Participante 1, hombre, diagnosticado)

Otras personas consideran la salud como bienestar: sentirse bien a nivel físico, psíquico, emocional y social. Se identifica la salud con la ausencia de enfermedad y con la autoaceptación.

*«Pues ahora mismo estar bien, estar bien con uno mismo y...y no tener ninguna enfermedad. Estar sano, vaya. Creo que es eso ¿no?»* (Participante 10, mujer, diagnosticada)

*«¿Salud? Pues...hombre primero estar...estar en buen estado físico y mental...en buen estado, tampoco la perfección puede ser eh...estar en buen estado, sin problemas...sin dolores, sin...y ya está ¿no?»* (Participante 2, hombre, diagnosticado)

*«Estar bien, saliendo...con los amigos...y eso. (Silencio) Intentando estar bien»* (Participante 3, hombre, diagnosticado)

*«Pues es bienestar físico, psíquico, emocional, a niv eh...en el ser humano ¿sabes? O sea, salud es bienestar en todos los sentidos»* (Participante 16, mujer, diagnosticada)

Además, añaden a este bienestar la vivencia de enfermedad mental, y nombran los conceptos de la normalidad, la plantilla sanitaria y la estabilidad. Además, se identifica la salud con la felicidad.

*«¿Salud? Pues el bienestar psicológico y físico de una persona. Y social también vamos, por decir vamos, tengo que estar bien, normal»* (Participante 4, hombre, diagnosticado)

*«Eh...Salud: estar bien y feliz. Y ser feliz. (Silencio) [...] Entonces el psiquiatra para mí me viene fenomenal porque estar estable es lo máximo que yo puedo estar, o sea estar bien es estar estable también aparte de...lo que te digo de ser feliz»* (Participante 5, mujer, diagnosticada)

*«La salud...bienestar y no tener que ir al médico, eso. Si vas al médico por algo será»* (Participante 6, hombre, diagnosticado)

Se expresa esta percepción de la salud como bienestar y normalidad, así como la necesidad que tienen las personas diagnosticadas de relaciones sociales satisfactorias. Reaparece la autoaceptación como fuente de salud.

**«¿Qué es salud para personas diagnosticadas?»** *«Yo creo que la salud para ellos es estar bien, es decir ser capaces...de estar normal y tener una relación normal con la gente que les rodea y ser capaces de disfrutar de las cosas [...] las épocas en que están...contentos consigo mismos, que son capaces de relacionarse normalmente con los demás y que se sienten felices.»* (Participante 7, mujer, no diagnosticada)

**«¿Con normalmente a qué te refieres?»** *«De una manera en la que ellos se sientan seguros, tranquilos y bien. [...] Hay veces que ellos desde el punto de vista médico pueden estar sanos, en una etapa buena pero si ellos no se sienten contentos y les es fácil relacionarse con los demás yo creo que eso no es salud para ellos. [...] es cuando pueden establecer relaciones gratificantes para ellos con los demás»* (Participante 7, mujer, no diagnosticada)

*«Creo que salud es...eh yo priorizo el tema de...escapar de la soledad. Eh, la necesidad de cariño, encuentro, de la gente ¿no? Y conversación, de ser escuchado. [...] La conversación, cariño. También entretenimiento, también hay personas que buscan la diversión, [...] La compañía. A veces son personas muy solas, en ocasiones viven con sus padres y nada más, la amistad»* (Participante 8, hombre, no diagnosticado)

Enlazando con el enfoque de salud positiva, también aparece el tema de que la salud está relacionada con ver la vida con optimismo:

*«Hombre en general tendría que ser no estar enfermo, pero yo creo que más que no estar enfermo es...yo creo que es sentirse bien porque yo creo que en realidad sanos hay, la gran mayoría de la gente está sana, no tiene así enfermedades de importancia ¿no? Quizá el...quizá el ver la vida con optimismo ¿no? Puede considerarse algo de...de la salud, sí. Ver la vida con optimismo, hmm»* (Participante 14, mujer, diagnosticada)

Aparece la medicación, definiéndola como fuente de salud. Lo relacionan con el no empeoramiento (a pesar de que a veces les supone un esfuerzo su toma) y con evitar la preocupación de familiares (algo que hay que destacar, ya que el tema de la familia ya aparece al hablar de la definición de salud).

*«O también cuando se me viene a la cabeza “pues hoy no me quiero tomar las pastillas pero me las tomo, porque son muy importantes, si no, nos ponemos peor. Eso es para mí también la salud, la medicación. Porque sin la medicación pues ya sabemos que no podemos estar sin ella. Si no, nos ponemos peor y es peor para nosotros y para la familia»* (Silencio) (Participante 15, mujer, diagnosticada)

La salud como calidad de vida; y esta calidad de vida se da a nivel de salud, a nivel personal y a nivel de relaciones. Reaparece la concepción de salud como conductas o hábitos, y el concepto de los cuidados, proporcionados por las familias pero no por las propias personas hacia sí mismas.

Preguntada por qué es salud para las personas diagnosticadas: *«Pues calidad de vida. Fundamental. Pero para ellos y para el nuestro, no solamente para los usuarios.» «¿A qué te refieres?» «A tener una buena calidad de vida, a todos los niveles, tanto a nivel de salud, como a nivel personal, como a nivel relaciones...»* (Participante 11, mujer, no diagnosticada)

*«A ver, la salud es tener una buena calidad de vida [...] en casa no tienen buenos cuidados a veces, porque hay algunos que viven solos, otros que viven con padres mayores, entonces cuando una vez que se mueran los padres ¿qué van a ser de ellos? Sabes, entonces muchas veces cuando viven solos muchos de ellos les falta, no tienen muchos hábitos alimenticios, unos hábitos de higiene...para mí eso es salud, ¿sabes?»* (Participante 13, mujer, no diagnosticada)

## 1.2 Cómo es mi salud

1.2.1 La mayoría de los participantes declara que tienen una salud **buena**, a pesar de tener diagnósticos. En muchos testimonios se hace referencia a la salud–enfermedad mental. Y en ocasiones separan la salud física como algo diagnosticado por un tercero (“dicen que tengo”) de la salud mental (el cómo se sienten psíquicamente).

«Buena, ahora mismo buena. Se puede llevar bien. Tengo, dicen que tengo algo de diabetes pero bueno, lo llevo bien. [...] Buena. Psíquicamente también buena» (Participante 2, hombre, diagnosticado)

Algunos participantes relacionan esta buena salud con lo que hacen para conseguirla –hábitos y conductas–, incluyendo lo que “se debe hacer”. Es importante salir de casa, relacionarse y hacer actividades diarias para estar bien. También se considera salud no tomar medicación.

«Pues eso eh...intentando salir por ahí con...en Solidarios con...en una casa de un amigo...salir al cine o...dar paseos. Y nada...luego estar con otro amigo los sábados...y eso es lo que me hace estar bien, porque si me encierro en casa pues termina uno loco, bueno pienso yo» (Participante 3, hombre, diagnosticado)

«Pues buena desde hace unos años, desde que entré en esta rueda de hacer las cosas que se deben hacer. Con médicos, psicólogos, terapeutas...«¿Qué cosas son esas?» «Pues levantarte todos los días, si tienes una actividad hacerla, comer sano...» (Participante 1, hombre, diagnosticado)

«Pues es bastante buena. Aunque ya...tengo...físicamente, ya como tengo sesenta y tres años pues tengo...bueno he tenido lumbago [...] Y tengo reuma en las manos, entonces la psicomotricidad de las manos me cuesta a veces, o sea se me caen las cosas, pero yo procuro a veces hago con una pelotita así, así, así y procuro hacer ejercicio. Y luego digamos que tengo...mmm... un poco de dolor pero no me tomo omeprazol ni nada de eso, ni tampoco tengo para dormirme. Nada» (Participante 5, mujer, diagnosticada)

Otros consideran su salud como buena en comparación con momentos peores: ingresos, diagnósticos y crisis. Se separa de nuevo la salud mental de la física; y se separa también lo diagnosticado o dicho por terceros en referencia a la salud mental, respecto de lo vivido por la propia persona.

«Pues la mía me he curado. Bueno, me he curado o no lo he tenido nunca, porque ahora me van a quitar una medicación que me han puesto. O no lo he tenido nunca –se han equivocado en el diagnóstico– o me he curado, me dijeron que tenía esquizofrenia paranoide y ahora dicen que no la tengo» (Participante 10, mujer, diagnosticada)

«Mi salud en...en término físico y tal está bien. Donde está más mermada y tal de alguna manera es en la mental porque a mí me diagnosticaron esquizofrenia [...] con quince años» (Participante 16, mujer, diagnosticada)

«La mía yo creo que es bastante buena, salvo cuando me da alguna crisis de la mías, que no me entero de nada, y...doy por saco a todo el mundo» (ríe) (Participante 15, mujer, diagnosticada)

Otras personas perciben su salud muy ligada a las relaciones personales, y la falta de salud por la incapacidad de relacionarse satisfactoriamente. Se resalta la importancia de poder contar con alguien.

«Salud no, no tengo muy buena salud del todo, creo. Tendría que trabajar a lo mejor en el sentido de...de las habilidades sociales y todo eso para relacionarte con la gente, más con la gente y todo eso, perder ese miedo» (Participante 4, hombre, diagnosticado)

«¿Mi salud? Hombre la verdad es que...con mi novio pues sí que...me ha abierto un poco lo que es horizontes ¿no? Porque yo como estaba así tan sola pues ahora...pues sí, la verdad es que también el...el estar contentos y poderte relacionar también con la gente. Poderte relacionar, poder contar tus experiencias con alguien» (Participante 14, mujer, diagnosticada)

1.2.2 La salud de las personas diagnosticadas es percibida, en otras ocasiones, como **no tan buena**, especialmente por participantes no diagnosticados. Vuelve a relacionarse la salud con la felicidad y el bienestar, y éstos con la estabilidad personal y emocional, las relaciones sociales y el trabajo. En contrapartida están la soledad y el sufrimiento mental.

«Es que claro hay de todo, yo creo que hay personas que efectivamente han conseguido una estabilidad personal y emocional y que se sienten felices con su vida, hay algunos que son capaces de trabajar, incluso tienen pareja y...se sienten bien. [...] aunque desde el punto de vista objetivo los que estamos fuera podemos pensar que no es una vida feliz, porque yo creo que sobre todo están muy solos ¿no?» (Participante 7, mujer, no diagnosticada)

«Pues...A ver por mi experiencia su salud suele ser peor que la de la mayoría de la gente que conozco, en el sentido de que tienen más sufrimiento a nivel mental, entonces desde ese punto de vista tienen más problemas de ansiedad, de miedos, pues de sentirse muchas veces tristes y... bueno pues creo que su salud mental no es eh...pues no es tan buena como...o no está al nivel de lo que sería eh...las personas que no están diagnosticadas» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)

Se mencionan, como causas de esta peor salud, dos niveles, el individual y el social. A nivel individual, influye su inseguridad a la hora de relacionarse y una mayor sensibilidad. A nivel social, influye la exclusión de la sociedad *funcional*.

«...una forma de actuar ante las situaciones diferente, su forma de pensamiento. Diferente en sentido de, quizás lo que para otras personas un problema simple como no sé eh, hablar con una persona de una tienda por ejemplo, para otra persona le sale muy fluido, no sé a ellos por motivos, inseguridades, por...cierta ansiedad, no sé eso eh...se les complica. [...] Realmente son personas muy sensibles, generalmente, entonces como que notan, sienten todo a un nivel mayor» (Participante 8, hombre, no diagnosticado)

«... lo que percibo es que perfectamente son personas más funcionales de lo que la gente piensa y que el mayor problema no está en ellos sino en la sociedad, que muy a menudo les produce exclusión completamente injustificada. Así que yo creo que su salud está más empeorada por el entorno de lo que debería, y que en sí no es tan disfuncional quizá como ellos mismos creen o como la mayoría de la gente tiende a creer» (Participante 9, hombre, no diagnosticado)

Otra causa que influye en su peor salud es que algunas personas no se cuidan, y lo relacionan en ocasiones con la falta de autonomía: el concepto de alguien que “les diga lo que tienen que hacer”, y en ocasiones con una decisión personal.

«Yo sí que veo que muchos de ellos no se cuidan.» «¿Y por qué crees que es eso?»  
«Porque...por lo mismo. No hay nadie detrás de ellos que les diga lo que tienen que hacer, bien porque...eh les faltan los padres, no tienen más familia, bien porque ellos no quieren. Hay una diversidad muy amplia» (Participante 13, mujer, no diagnosticada)

También se menciona la medicación como indicador y causa de una peor salud, apareciendo los efectos secundarios que acarrea.

*«Bueno, no me puedo quejar, tengo mucha suerte porque cuando estuve en un ingreso que estuve me dieron a probar una pastilla que me estaba haciendo daño al hígado, me lo estaba jodiendo» «¿Lo notabas?» «No, no notaba nada pero en la analítica salió. (Silencio) Y si no ingreso y no me hacen la prueba me había quedado sin hígado» (Participante 6, hombre, diagnosticado)*

*«Y luego claro, la cuestión por ejemplo de que tienen que tomar medicación, ya no tienen buena salud; y todos toman medicación. Creo yo» (Participante 11, mujer, no diagnosticada)*

*«Luego también es verdad que por los efectos secundarios de la medicación, muchas veces también luego tienen problemas de salud a nivel físico, y bueno pues eso lo comentan con mucha frecuencia, los problemas derivados de la medicación. Am...bueno pues relacionados con cómo duermen o...am...bueno pues distintos problemas a nivel nervioso que tienen que ver con eso ¿no?» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)*

### 1.3 Qué es calidad de vida para mí

Respecto a la calidad de vida, como elementos importantes aparecen los determinantes sociales, la salud, el autoaprecio, las relaciones sociales y la autonomía.

1.3.1 Determinantes sociales de la salud y la calidad de vida. Se asocia la calidad de vida a la independencia, y ésta a la autonomía económica –empleo, acceso a la vivienda y a recursos financieros– y el papel de la sociedad en ésta. Se resalta también el autoaprecio y la importancia de las relaciones sociales para tener una buena calidad de vida.

*«Calidad de vida es...sentirse bien con uno mismo, que los demás te quieran, que te apoyen, que te ayuden, que...que a nivel económico estés bien, que puedas viajar, conocer sitios, sentirte querido, que la sociedad te aporte recursos para facilitarte el empleo o...el acceso a una vivienda, o la autonomía. (Silencio) En base, la calidad de vida es tener el mayor porcentaje de independencia posible» (Participante 16, mujer, diagnosticada)*

*«Calidad de vida encontrarse bien con uno mismo, y con...y hacer la vida más fácil también a los demás. Creo que es eso» (Participante 10, mujer, diagnosticado)*

Se valora no tener problemas económicos, vivir con comodidad y con los servicios básicos.

*«Pues vivir sin tener problemas económicos, por un lado. Por un lado vivir también con salud...es esencial todo» (Participante 2, hombre, diagnosticado)*

*«Pues no sé, quizá tener una casa cómoda, no pasar apuros económicos por ejemplo. Alguien que tiene que estar todo el día aquí pensando “ah no me puedo permitir esto, no me puedo permitir lo otro” [...] Y si por ejemplo no tienes los servicios básicos, por ejemplo cuando yo he crecido no tener cuarto de baño, o no tener un sofá...esas cosas pues también influyen, entonces la calidad de vida es eso yo creo» (Participante 14, mujer, diagnosticada)*

Es importante contar con una vivienda en la que sentirse a gusto: en este contexto, por ejemplo si están viviendo en un recurso de salud mental, a partir de los 65 años deben encontrar otra alternativa, esta vez para personas ancianas.

Hablando de la mini-residencia de salud mental: *«Seguir así y espero, en lo que estoy esperanzada es en que [...] me van a pedir...mmm...un sitio, me ha dicho el psiquiatra que ya me encontrarán un sitio, que no me preocupe, que poco a poco, que todavía queda mucho tiempo y tal y que...entonces yo sería feliz en una casa que...como la mini ¿no?»* (Participante 5, mujer, diagnosticada)

1.3.2 Aparece la salud como factor que propicia la calidad de vida, el concepto de vida saludable, y relacionado con la alimentación, lo que “está bueno” como poco saludable.

*«Pues vivir sin tener problemas económicos, por un lado. Por un lado vivir también con salud...es esencial todo»* (Participante 2, hombre, diagnosticado)

*«Estar bien económicamente una de ellas, y...llevar una vida saludable más o menos.» «¿A qué te refieres?» «La alimentación. Estoy llevando una dieta, sí por el tema del azúcar...pero a veces me la salto. Y como por ahí lo que sea también a veces. Porque tanto tiempo pues uno se cansa. De ver a los demás comer cosas buenas y tú ahí mirando ¿no?» «¿Qué son cosas buenas?» «Hamburguesas, un bocadillo, yo que sé...de todo un poco»* (Participante 3, hombre, diagnosticado)

Se presenta de nuevo la medicación como fuente de calidad de vida–salud, aunque, como anteriormente, contrapuesta a la posibilidad de que si se dejara de tomar, sería peor.

*«Calidad de vida, pues sí pues tener...tener cómo se llama...eh...tener salud, tener salud. Porque si tienes salud tienes de todo, tienes bienestar físico, psíquico y de todo, o sea que...y si no tienes salud, adiós. [...] Y que gracias a los medicamentos vamos que...que cumplen su función, tranquilizarnos y todo eso...que si dejara de tomar medicación seguramente...volvería a lo mejor a un brote o lo que sea...Y...claro los medicamentos son eso, te da también calidad de vida»* (Participante 4, hombre, diagnosticado)

1.3.3 Se valoran las relaciones sociales: tener una pareja con la que compartir momentos, sentirse querido y dar cariño a los demás propician la calidad de vida. Y la vivencia de que todo sirve para seguir adelante.

*«Bueno, el amor también está...calidad de vida también es tener amor...alguna pareja con la que te lleves bien...»* (Silencio) (Participante 2, hombre, diagnosticado)

*«Calidad de vida creo que es abrirse a la sociedad ¿no? y que la sociedad se abra a ellos. Creo que uno de los factores más importantes, desde mi perspectiva también, que permite mejorar la sa...su salud mental y también yo creo que afecta a nivel fisiológico ¿no? es la parte social, el estar eh...sentirse por una parte querido, el cariño de los demás. El ser capaz de dar cariño a los demás»* (Participante 8, hombre, no diagnosticado)

*«Calidad de vida lo que tengo ahora mismo, [...] es que es lo que tengo, calidad de vida ¿por qué? Pues gracias a los demás, a muchos otras veces, gracias a los errores, porque no se sabe cómo pero con los errores que comete uno o las cosas malas que le pasan resulta que también sirven, o sea lo mismo te sirve lo bueno que lo malo, cualquiera de las dos cosas te sirve para sobresalir. Sobresalir o no sobresalir, simplemente seguir adelante» (Participante 1, hombre, diagnosticado)*

En las relaciones sociales se percibe como importante el no sufrir rechazo, la movilidad, el ocio y las habilidades sociales, que algunas personas han visto disminuidas notablemente.

*«...digamos que todo lo comprendido entre movilidad, personas, ocio...el tener una oportunidad para pasarlo bien y sobre todo el no sufrir rechazo injustificado» (Participante 9, hombre, no diagnosticado)*

*«Eh...calidad de vida para mí es poder desarrollarnos como personas, tener un trabajo, tener una casa, tener unas amistades...qué ocurre, que ellos eh hay muchos de estos aspectos que no los tienen, por ejemplo ellos no pueden tener una red amplia de amistades porque bien la han perdido hace mucho tiempo, y si tienen que hacer otras amistades es muy difícil porque han perdido todas las habilidades que tienen» (Participante 13, mujer, no diagnosticada)*

Es necesario normalizar la vida en cuanto a los aspectos de la calidad de vida comentados en este apartado, y se habla de la dificultad del proceso debido al autoestigma y al estigma social, que aparecen como factores de falta de autonomía.

*«...la calidad de vida es normalizar su vida, pero es que es muy difícil normalizarla, cuando son ellos los que se ponen las trabas, y cuando la gente de su alrededor tampoco les ayuda ni tampoco les fomenta la autonomía» (Participante 13, mujer, no diagnosticada)*

1.3.4 La autonomía – tanto en el autocuidado mental como para las actividades diarias– se considera fuente de calidad de vida, así como la capacidad personal de disfrutar. Se relaciona necesitar ir al médico con una peor calidad de vida.

*«Calidad de vida pues disfrutar y...y ser autónomo. (Silencio) Bueno, que...calidad de vida...pues tener filosofía.» «¿A qué te refieres?» «Eh, utilizar bastante la cabeza, me refiero en el tema de resolver las cosas, no comerte la cabeza y... no sé como...yo pienso que el mejor psicólogo eres tú hasta cierto grado ¿sabes? [...] hacer la comida...hacerte autónomo me refiero en el tema de la casa [...] y no ir al médico, si vas al médico ya te he dicho por lo que es» (Participante 6, hombre, diagnosticado)*

Se menciona la percepción de “dar guerra” y la falta de autonomía: hago lo que me dicen que tengo que hacer. Aparece en su discurso reiteradamente el miedo a ser una carga para los familiares.

*«¿Calidad de vida? Pues no dar mucha guerra el día de mañana. Sé que mi madre me va a faltar algún día, pero prefiero no dar guerra ni a mis hermanos ni nada, y si me tienen que llevar a un, a una residencia pues bueno que me lleven a una residencia, que hagan lo que quieran conmigo, pero si me dicen de estar en casa, pues por una parte es mucho mejor estar en casa pero con alguien, en ese sentido» (Participante 15, mujer, diagnosticada)*

## 1.4 Cómo es mi calidad de vida

Como ocurría en las percepciones sobre la salud, algunos participantes la consideran buena, y otros la perciben como no tan buena o peor que la media.

1.4.1 Los participantes que perciben su calidad de vida como buena, mencionan aspectos económicos y personales–sociales: la situación económica actual, la vivencia de enfermedad (con el concepto de estabilidad muy presente), la actividad diaria, la autonomía y la independencia.

<p>En algunos discursos aparece la <b>comparación</b> con otras personas, como ocurría con la salud.</p> <p>Se contextualiza la situación económica y laboral actual.</p>	<p>«Buena, no me puedo quejar. Hay quien se quejaría más. Buena, no me puedo quejar. Término medio, no me voy a poner...ni mala ni muy alta tampoco» (Participante 2, hombre, diagnosticado)</p> <p>«Yo un ocho. Bueno, eh...de repente calidad de vida, que no me puedo quejar porque...como están las cosas ahora...no me puedo quejar, porque...están las cosas muy...en los trabajos piden mucho y todo eso» (Participante 6, hombre, diagnosticado)</p>
<p>Otros discursos hacen la comparación con cómo fue en ocasiones pasadas en las que experimentaron dificultades sentimentales y materiales.</p>	<p>«Pienso que...buena. Intento estar bien donde estoy y ya está. Y...no pensar en muchas cosas raras.» «¿A qué te refieres?» «No, recuerdos del trabajo [...] lo pasé sentimentalmente con una mujer y...y a veces pues no me encuentro muy bien y...pero vamos, intento estar bien y ya está» (Participante 3, hombre, diagnosticado)</p> <p>«Hombre yo creo que ahora algo mejor, ahora algo mejor, sí. La calidad de vida yo creo que es buena no me puedo...no me puedo quejar. En comparación como he vivido de pequeña con el tiempo pues oye, eso te vas...te vas estabilizando. Sí. Yo creo que sí tengo una buena calidad de vida» (Participante 14, mujer, diagnosticada)</p>
<p>En otros discursos aparece la vivencia de enfermedad. Se resalta la importancia de la estabilidad, tanto para ellos como para las personas que les rodean.</p> <p>Mencionan el concepto de conformarse con lo que uno es (<b>autoaceptación</b>), pero también de querer mejorar la calidad de vida.</p>	<p>«Buena, buena, estable y buena. Mejor de lo que puede ser. [...] Y luego estar estable, lo fundamental» (Participante 5, mujer, diagnosticada)</p> <p>«Bastante buena. Ahora, bastante bien. Em, eh...que llevo un par de años que estoy bastante...estable en el sentido de que...de que no discuto ahora mucho con mi madre, que antes estábamos todos los días a todas horas [...]» (Participante 15, mujer, diagnosticada)</p> <p>«Hombre no está mal, no está mal. Aunque se podría mejorar pero no...no está mal. Pero bueno hay que conformarse con lo que...uno es ¿no? Pero bueno» (Participante 4, hombre, diagnosticado)</p>

<p>Se da importancia a <b>estar activo</b>, hacer actividades, para aportar calidad de vida.</p>	<p>«La mía bien. Hago actividades por la mañana» (Participante 10, mujer, diagnosticada)</p>
<p>Se valoran la <b>autonomía y la independencia</b>, los estudios y el trabajo para poder conseguirlos a pesar de las dificultades y el apoyo de la <b>familia</b>. Se perciben las <b>limitaciones</b> y se valora la movilidad.</p>	<p>«Mi calidad de vida me gusta porque soy independiente, o sea soy bastante independiente y me gusta ser autónoma» (Participante 5, mujer, diagnosticada)</p>
	<p>«La mía dentro de lo que cabe tampoco está tan mal oye, yo soy agradecida. [...] me gustaría independizarme, pero no es un plan que tenga ahí en mente porque yo tengo ciertas dificultades, ciertas limitaciones que me impiden, pero por ejemplo puedo moverme por Madrid, eh de aquí a nada termino mis estudios y puedo buscar un trabajo para poder realizar algún viaje con algún colectivo que sea especial y que sea con las características muy parecidas a las mías, así que dentro de lo que cabe me estoy labrando un porvenir que tampoco está tan mal, vivo con mis padres pero bueno mis padres me quieren, me ayudan, me apoyan y...y eso al final pues se agradece, oye hay gente que está peor» (Participante 16, mujer, diagnosticada)</p>

1.4.2 Otros participantes perciben, dentro de una gran variabilidad, la calidad de vida de las personas diagnosticadas como peor que la media. Lo relacionan sobre todo con los factores económicos –trabajo, vivienda, poder adquisitivo– y con las relaciones sociales.

<p>Se habla de la importancia de las <b>relaciones (soledad)</b>, los <b>medios económicos</b>, el trabajo y la vivienda como factores de calidad de vida, y su carencia como causas de la falta o disminución de la misma.</p>	<p>«A mí me parece que en general la calidad de vida no es muy buena, en general. Me parece que están muy solos, sobre todo, que es que a mí eso es lo que me parece más importante. Muy solos y en algunos casos con unos medios económicos muy muy escasos» (Participante 7, mujer, no diagnosticada)</p>
<p>Se expresa que, aunque muy variable, la calidad de vida de personas diagnosticadas es bastante mejorable.</p>	<p>«Pues claro, es que hay muchísimo, o sea es como...la vida de fuera ¿no? Entonces hay gente con la vida arreglada, [...] con pareja, un trabajo...hay gente así. Hay gente que está siempre [...] buscando trabajo, llevándose disgusto tras disgusto porque no lo encuentra» (Participante 7, mujer, no diagnosticada)</p> <p>«...algunos a lo mejor tienen un trabajo que más o menos están a gusto con él, algunos bueno pues están a gusto con su situación habitacional. Y otros que no, otros tienen una calidad de vida pues baja. [...] Y bueno pues, sí eso, muy variable pero creo que en general bastante mejorable su calidad de vida» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)</p>
<p>En el plano de las relaciones, aparece nuevamente el apoyo de la <b>familia</b> como factor de calidad de vida; a veces, hay una disminución de la</p>	<p>«Pues depende de la, de la...de las personas. Yo creo que tienen buena calidad de vida personas concretas que viven con la familia. Es más, creo que están demasiado protegidos algunos de ellos. Hay</p>

<p>misma por la sobreprotección que se da en el seno familiar, que reduce la autonomía personal.</p> <p>Aparece de nuevo el <b>rechazo</b> como factor que disminuye la calidad de vida–salud.</p>	<p><i>personas que viven solas que tienen su vida perfectamente [...]» (Participante 11, mujer, no diagnosticada).</i></p> <p><i>«En ese aspecto creo que hay varios de ellos que perciben rechazo indebido y que son conscien...que son quizá incluso demasiado conscientes de ello porque...se amplifica. Por ejemplo X me comenta que se suben a un autobús y hacen comentarios a sus espaldas...que si está loco que si tal o cual [...] así que bueno, pienso que es mejorable, y que la clave para esa mejora está más fuera de ellos que dentro de ellos, que no son culpables de esa falta de calidad de vida en todo caso» (Participante 9, hombre, no diagnosticado)</i></p>
--	--

## 2. Activos o recursos en salud y calidad de vida

### 2.1 Cuáles son: qué me hace sentir bien

2.1.1 Determinantes sociales de la salud y la calidad de vida: la vivienda, el poder adquisitivo, el trabajo y en ocasiones el estudio permiten a la persona sentirse bien con su vida.

Un elemento fundamental como recurso de calidad de vida es disponer de un hogar donde sentirse cómodos, tranquilos y queridos.

*«Mi casa, de meterme en la cama como anoche a las nueve y media de la noche, dormir a pierna suelta toda la noche, resulta que hoy es jueves santo, es fiesta, no tengo ni CRP ni CAD, me he conseguido levantar a las diez de la mañana. Acojonante, acojonante» (Participante 1, hombre, diagnosticado)*

*«...entonces yo sería feliz en una casa que...como la mini (mini–residencia) ¿no? que la mini por ejemplo por una cosa estoy bien, porque digamos que si no quiero no me hablo con nadie» (Participante 5, mujer, diagnosticada)*

*«Quizá el estar en casa, la tranquilidad de estar en casa, pues donde vivo, yo en la vida me voy a cambiar, yo no me veo, yo no me veo mudándome, ya lo hice en su momento [...] Nada mejor que tumbarte, mantita, sofá y la televisión, bueno la televisión, que bueno a veces quedarte dormida» (Participante 14, mujer, diagnosticada)*

*«vivo con mis padres pero bueno mis padres me quieren, me ayudan, me apoyan y...y eso al final pues se agradece» (Participante 16, mujer, diagnosticada)*

Se menciona la importancia del poder adquisitivo, y aparece el trabajo como recurso personal y social. Se resalta el valor positivo de estar activo y de la realización personal.

*«La casa, dinero, la familia mal avenida pero bueno, familia al fin y al cabo» (Participante 3, hombre, diagnosticado)*

«Trabajando pues uno se siente mejor, eh... pero vamos, ahora pues... desde hace muchos años pues... nada, pues... estás bien y ya está, disfrutas de la vida un poco» (Participante 3, hombre, diagnosticado)

«La verdad es que también contribuye a estar mejor de salud, aunque cueste, el trabajar, el estar activo y relacionarte te hace sentirte mejor» (Participante 14, mujer, diagnosticada)

«El trabajo es un bien necesario, necesitas tu poder adquisitivo, necesitas sentirte realizado. Ir a trabajar es que es un... aparte de un derecho es un deber como ser humano, es que... necesitas valer para algo, cumplir alguna función que... que al final favorezca a la sociedad» (Participante 16, mujer, diagnosticada)

Estudiar es considerado como un medio de encontrar trabajo y hacer lo que a una le gusta.

«[...] de aquí a nada termino mis estudios y puedo buscar un trabajo para poder realizar algún viaje con algún colectivo que sea especial y que sea con las características muy parecidas a las mías, así que dentro de lo que cabe me estoy labrando un porvenir que tampoco está tan mal» (Participante 16, mujer, diagnosticada)

«digamos que yo en la carrera empecé... el primer conato de crisis fue a los diecisiete años. Pero bueno mi hermano como es psicólogo también, el hermano mayor, me pasó test y me dijo que no, que estaba bien, que lo más seguro era que el traslado de Zaragoza aquí que me hubiera... que me hubiera trastocado un poco y tal ¿no? Pero vamos yo eso lo superé, hice filosofía y letras opción psicología y luego seguí buscando» (Participante 5, mujer, diagnosticada)

Se presentan los subsidios económicos como factor de calidad de vida, con especial importancia cuando los participantes son los cuidadores principales de personas ancianas –sus padres–.

«Tienes que estar todos los días allí. No, porque es una persona que no sabe ya hacerse de nada, no sabe hacerse la comida no... bueno y por otras cosas que hay que atenderla.» «**Aseo personal**» «que vienen a hacérselo pero... pero la comida, claro hay que atenderla... hay que estar ahí.» «**¿La comida la hacen?**» «Sí, me ayudan a mí... me ayudan a medias, claro» (Participante 2, hombre, diagnosticado)

«Por ejemplo... si mi madre no tuviera, ahora tenemos una chica que va de lunes a viernes a casa que nos hace las cosas de casa y demás pues yo sola no podría con todo lo que tengo yo. Y cuidar de mi madre también» (Participante 15, mujer, diagnosticada)

La falta de medios económicos hace que las actividades u opciones gratuitas o baratas –de comida, ocio...– sean una necesidad para muchas personas; otras veces son una preferencia o una opción deseable.

«Y como tenía la rodilla mal pues podía haber ido a un Centro de Mayores a comer, porque pregunté en un Centro de Mayores y con la tarjeta de discapacidad que tenemos nosotros podemos comer, tenemos derecho a comer en un Centro de Mayores [...]» (Participante 10, mujer, diagnosticada)

«Pues mira, lo que a mí me gusta también a veces es venir aquí al Nicolás Salmerón (centro cultural) a ir a oír conciertos, y eso también me relaja, cuando me veo así... mal me vengo, aunque mi madre no quiera venir pues me vengo, y o al teatro o lo que sea, como es gratuito no me cuesta nada» (Participante 15, mujer, diagnosticada)

Se menciona la continuidad ligada al ámbito económico como fuente de tranquilidad.

*«Yo hablo con un compañero de trabajo y digo “¿has pensado en quiénes van a ser tus herederos? porque al menos tienes sobrinos” [...] Claro que hay veces, hay personas que sí que tienen una cierta eh tendencia a la continuidad [...] Yo he pensado en los sobrinos de X [...] Sí, la verdad es que pensar en...pensar en dejarle algo a alguien pues también te da tranquilidad, o sea te da un poco»* (Participante 14, mujer, diagnosticada)

2.1.2 Arte y cultura: pintura, literatura, música, cine, teatro. Los participantes mencionan la música como muy conectada a las emociones.

*«Muchas veces un disco, un cd con música conocida de mis tiempos y tal. Ir al Corte Inglés cada vez que quiero conseguir un disco para mí, pues el último The Head in the Door de los Cure me recuerda años increíbles, me los pongo una y otra vez y siempre estoy saboreando aquellos años. Y si no pues me pongo el de la Mala Rodríguez que es rapera y pues lo hace muy...tiene letras que son muy, muy descaradas (ríe) pero bueno es buena, pones el disco y mira, funciona. Las cosas a veces funcionan»* (Participante 1, hombre, diagnosticado)

*«Pues mira pues...me pongo música pa estar...que la música me hace sentir algo por dentro. La música que a mí me gusta ¿no? y...hay canciones pues que me emocionan por dentro. Ver películas también me distrae mucho...»* (Participante 3, hombre, diagnosticado)

*«Y por eso me gusta también mucho Manolo Sanlúcar, porque estuvo allí en Mallorca también él ¿no? O sea se fue a vivir a Mallorca, igual que lord Byron [...] Entonces pues me gusta mucho leer, y fíjate me quería comprar cuando yo era estudiante de magisterio el María Moliner [...] Escribir, también me gusta escribir»* (Participante 5, mujer, diagnosticada)

*«Escuchar música.» «¿Y qué valoras, que te aporta?» «Pues desde alegría hasta bueno, música que me gusta...no sé cómo decirte, pues...alegría por así decirlo. Emoción y eso»* (Participante 6, hombre, diagnosticado)

*«salir con el CRP a exposiciones, siempre me gustó la pintura y me gustan los grandes maestros, me han gustado siempre»* (Participante 1, hombre, diagnosticado)

Se menciona la capacidad de la cultura para cambiar el estado de ánimo, y la importancia de la gratuidad para poder acceder a ella (de nuevo el determinante social económico).

*«Pues mira, lo que a mí me gusta también a veces es venir aquí al Nicolás Salmerón (centro cultural) a ir a oír conciertos, y eso también me relaja, cuando me veo así...mal me vengo, aunque mi madre no quiera venir pues me vengo, y o al teatro o lo que sea, como es gratuito no me cuesta nada»* (Participante 15, mujer, diagnosticada)

2.1.3 Recursos de lugar y tiempo. Los más valorados son los viajes, las excursiones y los encuentros en grupo para charlar o hacer alguna actividad. Algunas de estas actividades están ligadas al factor económico, siendo demandados la financiación o el bajo coste. Se valora la naturaleza, la tranquilidad y la diversión.

<p><b>Viajes y excursiones.</b> Un recurso claro es viajar en grupo y salir de la rutina. Se valora ir en grupo.</p>	<p>«Sí, los viajes también que salgo pues...me hacen sentir bien también. Cambias de aire y...te sientes mejor, más...diferente [...] disfrutas más. [...] aquí disfruto también pero al salir es como otra rutina, tienes que levantarte a la misma hora...y vamos en grupo a la playa o a donde vayamos, a ver alguna cosa...nos sentamos en alguna terraza a tomar algo...y eso pues me gusta» (Participante 3, hombre, diagnosticado)</p> <p>«Y también, y también bueno...sí sobre todo también salidas al campo, pues yo que sé excursiones...que a veces vamos con los de Solidarios...vamos a Segovia o a Toledo y todo eso...eso está muy bien. Que a mí me gusta viajar también, conocer pueblos y todo eso. Me siento muy bien cuando viajo. Pero cantidad de bien. Conocer otras cosas...a mí me encanta eso, viajar me encanta» (Participante 4, hombre, diagnosticado)</p> <p>Hablando del grupo de oración al que asiste: «Luego tenemos retiros allí, hacemos retiros de adviento, cuaresma, pascua, que nos vamos a Herencia, Ciudad Real, vamos cuatro días [...]» (Participante 10, mujer, diagnosticada)</p>
<p>De nuevo aparecen los <b>factores económicos</b>: mencionan la importancia de la gratuidad o el bajo coste de estas salidas, pues la mayoría de las personas no tienen suficiente poder adquisitivo para hacerlas.</p>	<p>«Luego las excursiones que hacen en lectoescritura son gratuitas. [...] No sé quién lo pagará, pero no tienes que pagar nada» (Participante 10, mujer, diagnosticada)</p> <p>«Si es posible también realizar viajes, de estos de, no de irnos un mes o dos meses pero de irnos una semana, yo que sé a tal sitio. Lo malo es que he encontrado alguna asociación que lo tiene que hay que pagar algo, pero bueno a mí me gustaría que fuera gratuito para ciertas personas que no se lo puedan permitir, porque hay gente que...pues que no puede, y estaría bien por ejemplo hacer algún viaje» (Participante 16, mujer, diagnosticada)</p>
<p><b>Ocio y tiempo libre.</b> Manifiestan la necesidad de tener tiempo para uno mismo y de hacer lo que a cada cual le gusta.</p>	<p>«Bueno, pues este, tener tiempo para ti, disfrutarlo. La música, limpiar la casa y...y hacer deporte, por que se note. Esta mañana hemos estado en la piscina. Cuando me has llamado estábamos en la piscina» (Participante 6, hombre, diagnosticado)</p> <p>«Pues hacer lo que me gusta. Lo que no he hecho hasta ahora, hacerlo ahora. Porque antiguamente estudiaba o trabajaba, o estaba con mi padre o estaba haciendo cursos o estaba trabajando en empresas hasta las tantas de la noche» (Participante 6, hombre, diagnosticado)</p> <p>«Lo de salir a tomar algo que ya está bien» (Participante 16, mujer, diagnosticada)</p> <p>«Me gusta mucho bailar, soy muy bailona» (Participante 5, mujer, diagnosticada)</p>
<p>Algunas <b>fechas</b> de fiestas y encuentros sociales aparecen como importantes para las personas.</p>	<p>«Entonces para San Miguel o para el 24 de abril que es san Benito Menni haremos una fiesta...» «¿Tienes ganas?» «Sí, porque nos juntamos...ponemos mercadillo...y eso. Las hacemos el 24 de abril y el 29 de</p>

<p>Así como las vacaciones, que algunos aprovechan para viajar en familia.</p>	<p><i>septiembre, que es San Miguel» (Participante 5, mujer, diagnosticada)</i></p> <p>Hablando de la casa del pueblo: <b>«¿Pasáis allí todo el verano?»</b> <i>«Bueno, depende de las vacaciones de mi cuñado, pero normalmente estamos el mes entero. O otras veces nos hemos ido con mi hermano y mi cuñada de vacaciones un día a la playa, un verano. (Silencio) Y ahora tenemos un viaje pendiente que nos regaló mi hermano por estas navidades» (Participante 15, mujer, diagnosticada)</i></p>
<p><b>Lugares tranquilos:</b> parques, campo y naturaleza son considerados como fuente de bienestar, tranquilidad, diversión y aire puro.</p>	<p><i>«Sí, por ejemplo los espacios estos, los parques estos tranquilos y todo eso. Tienen mucha tranquilidad y te...te da buen rollo. Te tranquiliza bastante y todo eso. Y también, y también bueno...sí sobre todo también salidas al campo, pues yo que sé excursiones...que a veces vamos con los de Solidarios...vamos a Segovia o a Toledo y todo eso...eso está muy bien. [...] Y bueno desde siempre me ha gustado el campo también» (Participante 4, hombre, diagnosticado)</i></p> <p><i>«mi hermana tiene también una casa, fuera de Madrid, que en verano siempre nos vamos allí, que no quiere ir nunca mi madre pero luego nos alegramos porque respiramos aire puro, salimos a pasear, hacemos muchas cosas [...] y nos lo pasamos bien» (Participante 15, mujer, diagnosticada)</i></p>

2.1.4 Recursos de persona: se clasifican como internos cuando son capacidades, habilidades o talentos de uno mismo, y externos cuando son otras personas las que los poseen.

#### 2.1.4.1 Internos

2.1.4.1.1 El autocuidado: ha sido expresado en tres ámbitos, que son cuidarse a uno mismo, los hábitos saludables y la realización personal.

Cuidarse y tratarse bien a uno mismo se posiciona como eje vertebrador de una buena salud-calidad de vida. Se habla también de ser consciente de que es posible sentirse bien con uno mismo y con los demás a través de cosas cotidianas. Asimismo aparece la idea de que hacer las actividades cotidianas aporta calidad de vida.

Preguntado por si cree que a más personas les ocurre lo mismo que a él respecto a lo que hacen para sentirse bien: *«que eso de ir por la vida salvándole la vida a los demás...o perdonándole la vida a los demás como...me parece más importante que me ocupe de mí. Cuando dejé el cannabis, X (una psicóloga del CAD) me dijo que me ocupara de mí y me olvidara de los demás, que me metiera en lo mío. Y eso me sirvió muchos años en el trabajo [...] porque antes que los*

*demás también está uno, y si uno no está bien pues es muy difícil ayudar a los demás»* (Participante 1, hombre, diagnosticado)

*«Cuando haciendo cosas, ya no te digo pequeñas, sino cosas cotidianas con los tuyos, puedes conseguir muchísimas cosas, para ti y para los demás. En vez de meterte en que eres aquí Superman, ¿sabes?»* (Participante 1, hombre, diagnosticado)

*«a veces soy un poco ansiosa en hacer amistades pero bueno, me lo tomo como...no tomármelo como muy a mal conmigo misma, que simplemente es una necesidad que bueno, intento gestionar más o menos donde pueda»* (Participante 16, mujer, diagnosticada)

*«Y nada pues...ir a un sitio ir a otro...ir al cine o...salgo a comprar al supermercado...y esas cosas pues...se siente uno mejor y... (Silencio)»* (Participante 3, hombre, diagnosticado)

*«Pues nada que la gente termina, por lo menos en mi familia, y lo ves por la calle, terminan hablando como yo: “¿cómo consigues llevar esta situación o...o vivir tal?” Pues eso está clarísimo, o sea: todos los días te tienes que levantar, todos los días hay que lavarse, todos los días hay que comer, todos los días hay que bajar a la compra, todos los días te tienes que ver con gente, ¿o es que vivo yo solo en el mundo?»* (Participante 1, hombre, diagnosticado)

En cuanto a los hábitos saludables, se valoran como activo para mejorar la salud y evitar problemas de salud. Se consideran el sueño reparador, pasear y hacer deporte.

*«Mi casa, de meterme en la cama como anoche a las nueve y media de la noche, dormir a pierna suelta toda la noche»* (Participante 1, hombre, diagnosticado)

*«Pues pasear por ejemplo. Luego tengo...tengo que andar, si no hago mucho ejercicio tengo que andar ¿no?» «¿Por qué?» «Por el azúcar y eso. Moverme un poco porque si me quedo quieto mucho tiempo el cuerpo...está peor ¿no? Hay que moverse y eso. [...] esas cosas pues...se siente uno mejor y...»* (Silencio) (Participante 3, hombre, diagnosticado)

*«por ejemplo me gusta también mucho el yoga, pero me gusta el hatha yoga ¿sabes? ese que es posturas de...es de Ramiro Calle ¿lo has oído a Ramiro Calle? [...] pues con las posturas del gato, que son... chacras ¿no? Por ejemplo te sientes bien, te duele alguna cosa y puedes hacer ejercicios por la espalda, yo siempre ejercito y todo eso, el saludo del sol...y todo eso»* (Participante 5, mujer, diagnosticada)

Algunas actividades deportivas son realizadas en la red de salud mental. Se distingue en los discursos, por un lado, lo que los participantes notan que les ocurre y que les sienta bien, y por el otro, lo que les dicen –en este caso la plantilla sanitaria– que tienen que hacer para sentirse bien.

*«Lo que pasa que tenemos actividades también. Los martes en gimnasia en el polideportivo, y los jueves, y hacemos gimnasia, gimnasio también»* (Participante 4, hombre, diagnosticado)

*«Porque voy martes y jueves a clases de natación»* (Participante 15, mujer, diagnosticada)

*«Algunas veces...lo que noto yo que es fundamental, si lo sabrás tú, es dormir. A mí mi médico me lo dice y yo le digo a todo el mundo, sabes. Si no duermes tus neuronas no funcionan.»* (Participante 6, hombre, diagnosticado)

*«Bueno pues estar, estar de paseo, eso también ayuda, la enfermera que me ha dicho que tengo que andar todos los días, y me he puesto a hacerlo. [...] Quince veinte minutos andando, de momento llevo tres días a la semana, pero es que en el CRP el terapeuta también lo dice*

*auméntalo, y el otro día la enfermera igual auméntalo, y te vas soltando de adrenalina y de energía negativa» (Participante 1, hombre, diagnosticado)*

La realización personal ocurre a través de marcarse metas. Estas metas se vinculan al estudio y al trabajo, es decir, a los determinantes socio–económicos, así como a las relaciones personales; ambos factores básicos para la salud y la calidad de vida. Conseguir objetivos permite crear seguridad y autoestima.

*«Lo que me gustaría hacer pues por ejemplo para hacerme sentir bien es lograr acabar mis estudios porque sería bastante gratificante para mí haber conseguido sacarme mis estudios para una profesión, conseguir un trabajo también para mí es una buena meta, tener amistades en general con las que pueda hablar, confiar y tal, y bueno. Pues hablar con gente, ayudar a las personas, eso es lo que me hace sentir bien. Ayudar a gente que a mí también me van a ayudar claro, que sea mutua la ayuda y el interés» (Participante 16, mujer, diagnosticada)*

*«Sí, el taller de narrativa. Se hizo otro de teatro. Pero más que eso me importa también el sentido de que lo vean realizable ¿no? [...] Hicimos el blog, pero luego no nos conformamos y dijimos... ¿Por qué no un libro? Y bueno primero ganamos el concurso con un relato en conjunto entre todos y realmente yo creo que también la parte de conseguir cosas, de marcarse objetivos y conseguirlos, de un cierto éxito, también les aporta. Porque les permite crear...seguridad y autoestima» (Participante 8, hombre, no diagnosticado)*

2.1.4.1.2 La autoestima, la confianza en las propias capacidades y la autoaceptación se destacan como importantes activos generadores de calidad de vida.

La autoestima se percibe como un activo que permite socializar con más libertad y, en un contexto de diagnóstico mental en el que esta libertad se ha visto reducida y las habilidades sociales se han visto mermadas, permite desarrollar esta parte social.

*«Una voluntaria nos lo dijo, que habíamos aportado bastante, habíamos aumentado un poco más su autoestima con el libro y demás. Entonces creo que la parte de autoestima también es muy importante porque es lo que les permite luego socializar...yo iba a decir con fluidez ¿no? con libertad. Más bien libertad» (Participante 8, hombre, no diagnosticado)*

Valorar los méritos académicos y personales, las capacidades y talentos, así como la superación del rechazo social y la resiliencia que ello supone, se presentan como méritos, siendo activos de significación esencial en salud y calidad de vida.

*«¿Qué valores?» «¿Valorar? Valorar también mis propios méritos académicos, mis méritos personales de superar las dificultades, de superar el haber conocido a gente mala en el pasado, también es un mérito. Yo ahora estoy en proceso de curar eso, de estar en ese ciclo continuo de años de estar buscando. Ahora pues la herida se me tiene que ir cerrando poquito a poco» (Participante 15, mujer, diagnosticada)*

*«Hacer puzles también me viene bien, y los mandalas, y las sopas de letras que me las termino el libro en un día...casi. Sí, sí, sí. Soy una moto. Ahí en el hospital vamos, hasta las...las enfermeras y los médicos cuando he estao ingresada en psiquiatría se quedaban conmigo alucinados. Dice “jolín”, y digo “pues aquí me tienes”» (risas) (Participante 15, mujer, diagnosticada)*

Se hace referencia a la autoaceptación teniendo en cuenta aspectos de la vida que no son considerados positivos, como el diagnóstico de EMG, y cualidades que son percibidas como negativas por la propia persona, como la introversión.

*«Yo es que me estoy aceptando ahora...quién soy y todo eso. Que soy parco de palabras...» (Participante 4, hombre, diagnosticado)*

*«Hay gente que ha llegado a estar más o menos pues...pues razonablemente a gusto en su piel, o sea... que ha llegado a aceptar pues su, su trastorno, su enfermedad. Am...como algo que, que vamos, que no le define como persona sino como una parte más de sí mismo, y más o menos lo han aceptado» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)*

2.1.4.1.3 Espiritualidad y religiosidad se manifiestan como formas de aumentar la calidad de vida. Aparece la vivencia introspectiva de las mismas, así como la vivencia social, en la que se valora el encuentro con otras personas.

*«Me gusta mucho ir a la capilla. Leer en la capilla. [...] O sea que soy bastante...o sea, si no...me hace falta pues eso contar con la iglesia para seguir con... (cambia de tema)» (Participante 5, mujer, diagnosticada)*

*«Yo por ejemplo creo en el ángel de la guarda, mi ángel de la guarda, bueno, yo es que si no hubiera sido por mi ángel de la guarda yo no estaría aquí, o sea y doy gracias a la vida porque cada día me levanto con más ganas de hacer algo por los demás. (Silencio) Que es eso ¿no? que decir, es que es otro día que vivo. Que me despierto y gracias, muchas gracias por darme la vida, que tengo muchas oportunidades [...]» (Participante 5, mujer, diagnosticada)*

*«Yo voy a un grupo de oración que me ayuda también. Estar con gente, nos reunimos por la tarde [...] Dominicos, que también soy dominica. Soy un poco de todo (ríe)» (Participante 10, mujer, diagnosticada)*

*«No, ahora lo que estoy yendo es a otra iglesia los jueves, a la legión de María. [...] Es un grupo que se dedica a rezar el rosario, luego leemos de un libro, nos lo explica el cura y luego leemos otra cosa que lo lee el cura y también nos lo explica, y luego consiste en hacer trabajos» (Participante 15, mujer, diagnosticada)*

2.1.4.1.4 El humor y la risa se consideran recursos para sentirse bien y relacionarse de forma satisfactoria con otras personas.

*«Entre mis...los dos hijos de mi hermano y yo le tenemos a mi hermano frito, le decimos “estás muy mayor ya, anda, si ya no vales pa ná, y le digo vaya un tutor que tengo, viejo, calvo y (ríe) que en vez de padre pareces abuelo”, se ríen mis sobrinos conmigo. Y si no, le cogemos y le despeinamos entre mis sobrinos y yo. Y mi hermano también es como un niño porque nos pica y no veas a los tres» (Participante 15, mujer, diagnosticada)*

*«Sí, ahí tienen que ver mucho el ocio...eh...la risa, el pasarlo bien, el poder charlar de cualquier cosa con la gente [...]» (Participante 9, hombre, no diagnosticado)*

2.1.4.1.5 Recursos de hacer: si los recursos de los que hemos hablado hasta ahora pueden considerarse recursos *de ser* (los talentos y habilidades de cada persona), los recursos *de hacer* son lo que cada persona hace para proveerse de salud y calidad de vida. Se recoge un amplio abanico de respuestas a la pregunta: “¿haces algo por tu salud y calidad de vida?”, que se mueven entre el ámbito individual y el social.

En el **ámbito individual** el elemento central es el autocuidado –tomar la medicación, salir de casa, el ocio y el disfrute, los hábitos saludables, estar informado–, seguido de la realización personal.

<p>Una acción de <b>autocuidado</b> es tomar la medicación.</p>	<p>«Pues de momento tomo la medicina que necesito. Y...tengo ocio o sea tengo mis ocios, y mis entretenimientos. Mi tiempo libre de...de paseo por ejemplo... y ya está» (Participante 2, hombre, diagnosticado)</p>
<p>Se expresa la importancia de <i>poner de su parte</i> en la mejora de la salud, desde la perspectiva patogénica.</p>	<p>«...no es como decir que hoy o mañana te curas pero poco a poco, bueno mejoras, no curarte...pones de tu parte y eso y ya está» (Participante 6, hombre, diagnosticado)</p>
<p>Salir de casa y relacionarse con el mundo es necesario para encontrarse bien, aunque se esté a gusto también en casa.</p>	<p>«Pues eso, salir, salir. Aunque en casa también estoy a gusto, eh tengo mis películas mi música, y leo también por las noches. Hace un tiempo empecé a leer, no paro de leer libros ahora. Y para leer también hay que estar con la mente relajada y eso» (Participante 3, hombre, diagnosticado)</p>
<p>Otras acciones son tomarse tiempo para el ocio haciendo lo que a uno le gusta. Se mencionan actividades creativas, de disfrute y de relajación.</p>	<p>«Y disfrutar del ocio. [...] una cena, o un paseo por el parque, no hace falta gastar dinero para disfrutar» (Participante 6, hombre, diagnosticado)</p>
<td data-bbox="719 1413 1364 1538"> <p>«Escribir, también me gusta escribir. Pero escribo...mmm...o sea digamos que leo un poquito, para escribir me cuesta más» (Participante 5, mujer, diagnosticada)</p> </td>	<p>«Escribir, también me gusta escribir. Pero escribo...mmm...o sea digamos que leo un poquito, para escribir me cuesta más» (Participante 5, mujer, diagnosticada)</p>
<td data-bbox="719 1563 1364 1659"> <p>«Entonces hice un jersey [...] y ahora estoy con la ilusión de que voy a hacer un jersey que me gusta mucho » (Participante 5, mujer, diagnosticada)</p> </td>	<p>«Entonces hice un jersey [...] y ahora estoy con la ilusión de que voy a hacer un jersey que me gusta mucho » (Participante 5, mujer, diagnosticada)</p>
<td data-bbox="719 1684 1364 1901"> <p>«Y por ejemplo también lo que...también me relaja mucho, cuando me veo que estoy así como ansiosa, con ansiedad y eso, lo que me gusta es hacer puzles, o a pintar mandalas, todo eso me relaja. Y la natación también me relaja, porque luego por la noche duermo muy bien» (Participante 15, mujer, diagnosticada)</p> </td>	<p>«Y por ejemplo también lo que...también me relaja mucho, cuando me veo que estoy así como ansiosa, con ansiedad y eso, lo que me gusta es hacer puzles, o a pintar mandalas, todo eso me relaja. Y la natación también me relaja, porque luego por la noche duermo muy bien» (Participante 15, mujer, diagnosticada)</p>
<p>Hábitos saludables / vida saludable. Para estar saludable se valora caminar,</p>	<p>«Qué hago pues...salir todos los días con X. Nos vamos a lo mejor de Argüelles hasta el Rastro y del</p>

<p>hacer deporte, la alimentación y el aseo personal.</p> <p>Nuevamente aparece lo que les dicen – en ocasiones percibido como un mandato– que tienen que hacer en relación a su salud.</p> <p>Se valora estar informado de lo que pasa en el mundo.</p> <p>La <b>autorrealización</b>: conseguir metas es un importante recurso para la calidad de vida.</p>	<p><i>Rastro aquí andando. Y claro yo con eso he adelgazado bastante con eso»</i> (Participante 4, hombre, diagnosticado)</p> <p><i>«Hacer deporte, cuidarte, la comida y asearte»</i> (Participante 6, hombre, diagnosticado)</p> <p><i>«Sí, natación. El moverme. Por lo menos hago eso»</i> (Participante 15, mujer, diagnosticada)</p> <p><i>«Y bueno lo que hago es caminar, beber mucho agua y bueno pues lo que me ha mandado el médico ¿no?»</i> (Participante 5, mujer, diagnosticada)</p> <p><i>«Me gusta ver noticias, saber lo que pasa en el mundo»</i> (Participante 2, hombre, diagnosticado)</p> <p><i>«Y ahora estoy comprando el periódico, me entero de las noticias»</i> (Participante 5, mujer, diagnosticada)</p> <p><i>«Mmm...para sentirme bien lo que te he dicho, lo de sacarme mis estudios, en un futuro conseguir trabajo»</i> (Participante 16, mujer, diagnosticada)</p>
---	---

En el **ámbito social**, se manifiesta por un lado la importancia de sentirse útiles y aportar algo a la sociedad (conectada a la realización personal), y por otro lado, de las relaciones sociales.

<p><b>Estar activo</b> se percibe como fuente de calidad de vida. En el contexto actual de diagnóstico mental –sin acceso efectivo al mercado laboral– los participantes optan por las ya mencionadas actividades y cursos. Se menciona la opción personal que supone buscar cursos y asistir, o no hacerlo.</p> <p>La solidaridad se posiciona como un recurso necesario para aportar bienestar y autoestima.</p>	<p><i>«Creo que eso lo hacen por ellos mismos y es algo que les da calidad de vida ir a los grupos, el apuntarse a cursos y hacer actividades, es decir la mayoría no se queda parado sin hacer nada, esos son los que están mejor, los que luchan por hacer algo ¿no? Por ser útiles y por sentirse útiles y por hacer algo»</i> (Participante 7, mujer, no diagnosticada)</p> <p><i>«Me gusta mucho ayudar a la gente es decir, eh por ejemplo yo he sido del grupo de acogida (en la mini residencia). [...] Acogida es que viene una persona y le dices “pues mira”, le tienes que enseñar dónde está el estanco, dónde está el...o sea la zona ¿no?»</i> (Participante 5, mujer, diagnosticada)</p> <p><i>«Ser solidario más bien. Me gustaría cuando me den de alta en el CRPS o...los masajes no sé, ocio, pero...o llegar a la Caixa y hacer algún voluntariado de con síndrome de Down y todo eso [...] y ya que estoy pues...aportar a la sociedad algo [...] Porque me ayuda para mi autoestima, son gente que me da mucha pena y necesita mucha ayuda»</i> (Participante 6, hombre, diagnosticado)</p>
--	--

<p>Se expresa a veces la participación en un programa de voluntariado como medio para sentirse útil y aportar algo a la sociedad ante la imposibilidad de trabajar por el certificado de invalidez permanente absoluta.</p> <p>Se valora mucho <b>relacionarse</b>, una necesidad básica humana.</p> <p>Acudir a los encuentros semanales del grupo de salud mental supone una mejora de la calidad de vida, aunque a veces supone un esfuerzo.</p>	<p><i>«Pero bueno, hago un voluntariado en el colegio de...de chicos con parálisis cerebral y voy los viernes de diez a doce a ayudar a la administrativa»</i> (Participante 15, mujer, diagnosticada)</p> <p><i>«eh relacionarme con gente porque muchas veces yo veo que necesito mucho, mucho hablar con gente, mucho estar con gente, estar acompañada y ver que a mí me hablan, que a mí me hacen caso que a mí tal, que a mí cual pues eso. Y ellos también, también me gusta hacer sentir valorados a los otros»</i> (Participante 16, mujer, diagnosticada)</p> <p><i>«¿Haces algo para sentirte bien?» «No, yo creo que no hago nada, no hago nada para sentirme bien. Hombre sí, voy a Solidarios, intento relacionarme, intento relacionarme, claro, lo intento. Al menos oye, cuando me encuentro mal pues voy para allá»</i> (Participante 14, mujer, diagnosticada)</p> <p><i>«A veces no les resulta fácil, es decir a veces eh pues les hace ponerse nerviosos, a lo mejor las primeras veces, les genera cierta ansiedad, eh no saben cómo les van a tratar o cómo se van a sentir ah...entonces para muchos de ellos pues supone eh un cierto esfuerzo al principio»</i> (Participante 12, hombre, no diagnosticado)</p>
---	--

2.1.4.2 Externos. Los recursos personales externos son los aportados por las relaciones con otras personas.

2.1.4.2.1 Relaciones sociales: familia, amigos, pareja y una red social consistente y satisfactoria se destacan como pilares básicos en la calidad de vida, junto a los determinantes sociales.

Los participantes hacen referencia a la influencia de la familia en su calidad de vida. En relación a la condición de diagnosticados, se expresa con fuerza la vivencia de gratitud por lo que hacen por ellos, el miedo a ser una carga o la percepción de *portarse mal*.

*«Claro, te tienes que ver con tus hermanos... que que ya y...es que estoy con los hermanos... la gente dice “es que claro, te están haciendo te están haciendo”, ¡pues si no estuviera con ellos imagínate como estaría!»* (Participante 1, hombre, diagnosticado)

*«O sea que yo los...yo mira...los quiero así como son. Y los acepto. Y ellos a mí. Entonces...mmm... de verdad que estoy orgullosa de mi familia porque ha hecho por mí lo increíble. Aunque sabes lo que me pasaba, que decía “pues a lo mejor si estoy enferma pues no*

*los dejo ir a veranear por ahí y tal”, pero resulta que no, que ellos se iban a veranear, se quedaba uno, estaba pendiente y tal» (Participante 5, mujer, diagnosticada)*

*«una madre hay una, y ella también con la edad que tiene y con los achaques que tiene pues tampoco puedo...ahora...portarme mal porque si no pues de un disgusto se puede morir, porque tiene un marcapasos. Entonces para mí eso es primordial ahora, ahora la cuido, y ella a mí. Es mi buena madre, ha tenido siempre mucha paciencia conmigo y...se lo agradezco a ella la verdad» (Participante 15, mujer, diagnosticada)*

*«Pues pasear con la familia, estar ahora contigo, no sé...estar con amigos» (Participante 10, mujer, diagnosticada)*

*«¿Sentirme bien? Estar con la familia, estar con mis sobrinos, reírme con ellos, pelearme un poco con ellos (ríe) –un poco más– y pelearme con mi hermano» (Participante 15, mujer, diagnosticada)*

El apoyo, el entendimiento y la comprensión de la familia en relación a la condición de diagnosticados se consideran fuentes de felicidad y de aumento en calidad de vida.

*«Es importante también yo veo, las relaciones familiares ¿no? [...] que los que más apoyo familiar se ven como más felices ¿no? [...] el apoyo familiar es muy importante, y que te entiendan. Yo como sabes hace años sufrí depresión y yo la verdad es que no me quejo, mis padres y eso me entendieron dentro de que es muy difícil entenderte. [...] Pero es importante que la familia intente entender o por lo menos si no entiende porque no puede entenderlo, que se comprometa con la persona» (Participante 8, hombre, no diagnosticado)*

*«también el cariño de mis padres, que comprendan la enfermedad [...] mis padres también están ahí para ayudarme, no necesito a veces pedirlo porque ellos están ahí para eso y se implican bastante en ayudarme, en mejorar mi calidad de vida» (Participante 16, mujer, diagnosticada)*

Las amistades y las parejas se valoran como fuente de apoyo y alegría, en contraposición a la soledad y a un círculo social demasiado reducido, que empeoran la calidad de vida.

*«Tener amigos, eh...el poder satisfacer los caprichos que te pasen por la cabeza...no tener agobios...tener...amigos. (Silencio) Porque no estás solo en la vida, porque...si deseas una cosa la tienes y eso te produce una satisfacción...no estás solo eh...vives la vida mejor. Sin, sin pena, con menos pena...con más alegría [...] Pues valoro los amigos, y amigas» (Participante 2, hombre, diagnosticado)*

*«Sería calidad, más calidad de vida pues...ya te digo el...el tener más...más amigos, más amigas. Tener pareja...y cosas de esas.» (Participante 4, hombre, diagnosticado)*

*«Pues a ver...pues ya te digo oye, tener pareja, yo creo que me aporta mucho, me aporta mucho porque...porque si no fuera por él yo no tendría más que al grupo de Solidarios» (Participante 14, mujer, diagnosticada)*

*«[...] no puedes tener ahí la vida tan reducida a estar solo con tus padres o tus hermanos, eso me ha pasado a mí y estaba bastante frustrada y eso es muy duro, es necesario salir y conocer gente» (Participante 16, mujer, diagnosticada)*

La necesidad percibida de desarrollar las habilidades sociales, como hablar en público, aparece como una de las formas de evitar la soledad y ampliar la red social reducida.

Preguntado por qué le aporta calidad de vida: *«Ya te digo ah...intervenir así en...hablando en público y todo eso. Que sé que cuesta al principio, pero bueno a mí me cuesta cantidad, pero bueno hay que pasar por ello para conseguirlo»* (Participante 4, hombre, diagnosticado)

Las fuentes principales de amistades y relaciones sociales de los participantes diagnosticados son la red de salud mental y las actividades y cursos a los que asisten fuera de ella. Algunos de estos servicios están basados en el voluntarismo. Se percibe también que sin estos programas, la red social sería aún más reducida.

*«y yo por ejemplo con...mmm con X, X yo sé que es un buen amigo. [...] Es un buen profesional, nos lleva a sitios [...] X es voluntario. Hace tiempo estaba en la mini residencia y me dicen tienes visita, y estaba allí. Le dijeron “¿cómo tú por aquí?” y dijo “es que he venido a ver a Participante 5”»* (Participante 5, mujer, diagnosticada)

Hablando del programa de salud mental: *«Hombre pues estar querido. La familia, los amigos y eso, o sea...Solidarios...Porque si no no...hombre amigos, no tendríamos mucha gente»* (Participante 6, hombre, diagnosticado)

Se resalta la enorme importancia para las personas diagnosticadas de unas relaciones sociales de igual a igual, en contraposición a las relaciones que se establecen desde el estigma y el rechazo, en las que se sienten desvalorizadas. Se menciona la necesidad de ser tratadas como “personas normales”.

*«Es que yo creo que es todo lo mismo, al final todas las actividades te ponen en contacto con alguien, para mí lo fundamental son las relaciones personales. Y creo que para ellos. A ver, para todos, pero para ellos un poquito más, vamos a decirlo así. Porque ellos se sienten rechazados, entonces si les tratas de igual a igual pues se sienten aceptados. Pero como todos»* (Participante 11, mujer, no diagnosticada)

*«otra cosa que creo que les aporta bastante es el relacionarse con personas no diagnosticadas en un nivel de...de igualdad digamos, de igualdad de estatus al menos. En el sentido de que...no...no se sienten considerados como pacientes, como alguien a quien se le tiene que decir lo que tiene que hacer, o como alguien que te provoca pena o lástima, sino como una persona, bueno pues una amistad, alguien con el que tienes una relación normal y que te relacionas, bueno pues que hablas de cosas que puedes hablar con cualquier otra persona. El sentirse tratados como personas normales. O sea no sentir ese estigma al estar hablando contigo, ¿no?»* (Participante 12, hombre, no diagnosticado)

En los discursos también apareció la aceptación social como fuente de calidad de vida, desde la sociedad hacia la persona y de la persona hacia los demás.

Aceptación de otras personas hacia uno mismo: sentirse queridos, valorados,

*«Que me quieran, sentirme querida, valorada, que me escuchen cada vez que me encuentro yo mal, cuando tengo un mal día, que de alguna manera*

<p>escuchados, respetados, vistos y apoyados.</p> <p>En cuanto a la pareja, se menciona la importancia de aceptar a la otra persona como es –en el discurso aparece en relación con la edad–.</p>	<p><i>respeten mis inseguridades, no las vean como algo muy negativo, que a pesar de que vean mis debilidades que intenten ayudarme a sobrellevarlas y...y que al mismo tiempo también consigan hacerme ver todo el potencial que tengo, las cosas positivas que tengo»</i> (Participante 16, mujer, diagnosticada)</p> <p><i>«A mí no me importa la chica esta aunque tenga cincuenta años pero... es muy agradable ¿sabes? para hablar y eso, a mí me da igual la edad...no me importa tampoco»</i> (Participante 6, hombre, diagnosticado)</p>
<p>Se habla de la inevitabilidad de las relaciones sociales y de la importancia de, simplemente, ser –y ser con los demás, ya que somos en sociedad–.</p>	<p><i>«[...] encuéntrame un sitio en el mundo donde no te tengas que relacionar con los demás, hablar con los demás vivir o...ser, ser simplemente así, ser, ser con este y con aquel y con el otro, un solo sitio en el mundo donde puedas encontrar eso jamás lo encontrarás, nunca, el mundo está lleno de gente (ríe), quieres irte a meter a una gruta que no te vea nadie (ríe)»</i> (Participante 1, hombre, diagnosticado)</p>

2.1.5 Los servicios ofrecidos en instituciones y asociaciones son recursos utilizados casi a diario por los participantes. La red de salud mental se presenta como una institución con una fuerte presencia en su vida cotidiana: está formada por los servicios sanitarios de salud mental y asociaciones / organizaciones públicas o privadas. Principalmente se mencionan como recursos: las actividades diarias, las relaciones personales, los ambientes libres de prejuicios, el tratamiento y el apoyo económico–social.

2.1.5.1 Una parte importante de su día a día la componen las actividades cotidianas que realizan en los servicios de salud mental social (Centros de Rehabilitación Psicosocial o CRPS, Centros de Rehabilitación Laboral o CRL y Centros de Día o CD), o en asociaciones. Estas actividades son valoradas positivamente por los participantes en tanto son de su agrado y sirven para encontrarse bien.

*«Por ejemplo para esto de hablar en público, antes teníamos en...en el CRPS una actividad de prensa, [...] Y ahora hay club de lectura, que es leer un libro y luego a lo mejor salir para comentarlo y todo eso. Y esta lunes voy a empezar a ver... A ver si se me da...se me da bien y no me da tanta vergüenza hablar en público»* (Participante 4, hombre, diagnosticado)

«Me gusta también lo que nos da la psicóloga que es habilidades sociales, [...] hacemos yoga también, no yoga yoga, pero vamos lo de respiración...para esto de la columna me viene muy bien el yoga» (Participante 5, mujer, diagnosticada)

«Lo...de lunes a miércoles voy a la asociación esa, y allí me dan clases de autonomía, de lectura fácil, que tenemos que validar palabras y cosas de estas que está muy bien, y luego un grupo de mujeres que ha empezao este año y hablamos pues de...de...de las parejas, de hecho. Y está bien» (Participante 15, mujer, diagnosticada)

«El centro de salud mental o de rehabilitación. Actividades que haces en el centro. Todos los días voy, martes miércoles y jueves. A inglés, eh...nata natación...al lado del centro donde voy yo a dar informática. Juegos de habilidad, y de relación social» (Participante 2, hombre, diagnosticado)

«Bueno opciones, pues eh los viernes...salir con el CRP a exposiciones, siempre me gustó la pintura y me gustan los grandes maestros, me han gustado siempre» (Participante 1, hombre, diagnosticado)

Estas actividades son vistas a veces como un tratamiento para llegar a una vida plena; se aprecia un deseo de curación que viene de otras personas –aquí, la plantilla de salud mental–.

«Ahora estoy yendo al feng sui y el CRPS» «¿Y allí que haces?» «Pues con psicólogos, terapias y eso. Sí, también para...a cierta medida un tratamiento para que tu vida sea plena, me refiero en el nivel de que quieren que te cures un poco de la...de los síntomas de la enfermedad, con los psiquiatras y todo eso, se ponen ellos en el... ¿sabes?» (Participante 6, hombre, diagnosticado)

2.1.5.2 Las relaciones con la plantilla profesional y con los compañeros de la red de salud mental son consideradas también como una parte valiosa de sus vidas. Muchas de ellas son relaciones de años de duración.

«...bueno, demasiado análisis produce parálisis. O sea...me dice el otro día la psicólogo, la vez anterior no, la otra, me dijo “está mal que yo lo diga pero pensar no sirve de nada”. (risas) Qué grande, qué grande» (Participante 1, hombre, diagnosticado)

«El CRP con los compañeros del CRP del centro de rehabilitación, pues también.» (Silencio) (Participante 1, hombre, diagnosticado)

«Centros...la relación que tienes con...con monitoras del centro de apoyo social.» (Participante 2, hombre, diagnosticado)

«...por ejemplo en la mini (mini residencia) [...] bueno, son un grupo de monitores que son muy buenos todos ¿no? O sea, realmente hacen todo lo posible por hacer la cosas bien» (Participante 5, mujer, diagnosticada)

En ocasiones se expresa la vivencia de ayuda y gratitud hacia las personas de estos servicios o programas, con la percepción de que no podrían estar igual de bien sin ellas.

«Entre vosotros los de Solidarios y los profesionales de los Centros de salud pues nos ayudáis a salir de los baches malos muchas veces. Que sin vosotros no sé lo que haríamos muchas veces» (Participante 15, mujer, diagnosticada)

«...estar con Solidarios también te ayuda. Es un grupo que está bien» (Participante 10, mujer, diagnosticada)

2.1.5.3 El programa de salud mental en el que participan es valorado como un activo central en sus vidas por dos razones principales: es una fuente de relaciones personales satisfactorias; y el entretenimiento que aportan los encuentros semanales en grupo, las excursiones y las salidas en un ambiente más libre de prejuicios.

Nuevamente es expresada la valoración positiva de la posibilidad de ampliar la red social y de sentirse querido y valorado; además se valora el sentimiento de pertenencia y un ambiente sano, libre y sin prejuicios.

«Y luego el salir con Solidarios (programa de salud mental con visión social) me abre muchas puertas porque conozco a gente, me hago más abierta, soy más tolerante» (Participante 5, mujer, diagnosticada)

«eh el grupo este de Solidarios también me hace bien porque salgo, conozco gente y yo tengo muchas ganas de conocer, y por lo menos aquí en esta asociación tengo un ambiente sano, que puedo respirar y tal.» «¿A qué te refieres?» «Pues un ambiente libre, sin prejuicios, un ambiente donde puedo sentirme querida, puedo sentirme valorada, siento que formo parte» (Participante 16, mujer, diagnosticada)

Se pone de manifiesto nuevamente la dificultad de los participantes para establecer relaciones sociales con normalidad –sin encontrarse en una situación de subordinadas– y que esta posibilidad existe en este recurso.

«creo que en general disfrutan bastante de las...las relaciones sociales que les permiten las salidas con el grupo de voluntariado. Muchos de ellos tienen muy poca posibilidad de entablar relaciones sociales con normalidad, que no les ponga en una situación de subordinado, de paciente, de enfermo, y bueno, aquí pues en general se ven tratados como...bueno pues amigos, como conocidos, como personas, que hacen una actividad en común que no tiene nada que ver con su enfermedad» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)

En ocasiones los encuentros con el grupo son la única vez en la semana que estas personas ven a alguien que no sean sus padres, y que hacen una actividad diferente de la rutina, constituyendo para ellas un espacio–tiempo de encuentro social, entretenimiento y diversión.

«[...] Eh, la necesidad de cariño, encuentro, de la gente ¿no? Y conversación, de ser escuchado. [...] También entretenimiento, también hay personas que buscan la diversión [...] La compañía. A veces son personas muy solas, en ocasiones viven con sus padres y nada más, la amistad eh, no tienen mucho en ocasiones, no todos, hay diferentes personas ¿no? Y lo encuentran en las salidas de los sábados. Y realmente creo que eso es lo que más les aporta» (Participante 8, hombre, no diagnosticado)

«Y también, y también bueno...sí sobre todo también salidas al campo, pues yo que sé excursiones...que a veces vamos con los de Solidarios...vamos a Segovia o a Toledo y todo eso...eso está muy bien.» (Participante 4, hombre, diagnosticado)

2.1.5.4 En ocasiones se considera la medicación como un recurso para estar mejor, en contraposición a que si se dejara de tomar, se estaría peor. Se expresa la creencia de que no es posible curarse.

«Y que gracias a los medicamentos vamos que...que cumplen su función, tranquilizamos y todo eso...que si dejara de tomar medicación seguramente...volvería a lo mejor a un brote o lo que sea» (Participante 4, hombre, diagnosticado)

«La cabeza está...la cabeza está un poco más... tranquila ya ¿sabes? Y el tratamiento también va haciendo su efecto, el tratamiento de las pastillas. Tampoco voy a decir, porque poco a poco...no es como decir que hoy o mañana te curas pero poco a poco, bueno mejoras, no curarte...pones de tu parte y eso y ya está» (Participante 6, hombre, diagnosticado)

«Pues...estás más...estás mejor...eh...estás que ya no te aíslas tanto, bueno ya no me aíslas, va bien en ese sentido y va bien en que no tienes ninguna recaída» (Participante 10, mujer, diagnosticada)

2.1.5.5 El apoyo económico y social que aportan algunos servicios de salud mental y servicios sociales es clave para poder vivir con mayor calidad. Un ejemplo es la posibilidad de comer en algunos centros de salud mental; otro es el seguimiento de personas diagnosticadas que viven de forma autónoma en sus casas.

«los martes hay asamblea y “Recupera tu voz”, y luego también puedes quedarte a comer en el centro si quieres» (Participante 10, mujer, diagnosticada)

«yo creo que los CRLs hacen buena labor –lo que ellos cuentan porque yo no lo conozco de cerca– pero me parece que los equipos de psicólogos, psiquiatras y todo eso funciona yo creo que bastante bien. Me llama mucho la atención cuando hay personas solas que van a verlas a su casa y les cont...o sea las personas que tienen la enfermedad...que estén estables pero grave, que vaya alguien que vigile cómo tienen la casa» (Participante 7, mujer, no diagnosticada)

2.1.5.6 Cursos, talleres y grupos representan una fuente importante de actividad diaria, relaciones sociales y realización personal. Algunos de ellos se imparten en la red de salud mental y otros fuera de ella. Se percibe la iniciativa de apuntarse a estos cursos como intervención directa de la persona en su salud–calidad de vida.

«Estoy haciendo el curso del CRP de animación por ordenador, el de narrativa nuestro de Solidarios y el de la escuela Ítaca» (Participante 1, hombre, diagnosticado)

«Ah y algo que sí quisiera pues que también me he vuelto a apuntar en el Círculo de Bellas Artes, volver a dibujar allí en...» (Participante 1, hombre, diagnosticado)

«Y luego hago también un grupo de radio, hablo por la radio. [...] Allí voy desde que estoy en la residencia, me apunté a la radio y ya llevo...» (Participante 10, mujer, diagnosticada)

Los cursos, como ya se ha mencionado, son una fuente importante de relaciones sociales. Se valora reunirse con gente en contraposición a la soledad.

«Yo voy a un grupo de oración que me ayuda también. Estar con gente, nos reunimos, bueno ya te dije nos reunimos por la tarde [...] Y a Ávila me voy con lectoescritura, que estoy haciendo un curso de lectoescritura» (Participante 10, mujer, diagnosticada)

«¿Qué cosas te hacen sentir bien?» «No sé pues, el estar en algún grupo, el pensar que no estoy sola» (Participante 14, mujer, diagnosticada)

A raíz de los discursos referentes a la ocupación del tiempo, se distinguen dos: los que tienen una jornada ocupada con actividades y citas médicas, y los que tienen la jornada prácticamente vacía.

<p>Los participantes que tienen la jornada muy ocupada, con actividades en la red de salud mental, citas sanitarias, y actividades y cursos fuera de la red (deporte, pintura, grupos religiosos...).</p> <p>Mencionan también las salidas y excursiones.</p>	<p>«Porque normalmente a las ocho y media a las nueve ya estoy de pie, porque tengo dentista, porque tengo psiquiatra, porque tengo psicólogo, porque tengo tarea, porque tengo CRP...claro es que joder hay días que a las ocho de la mañana ya estás de pie» (Participante 1, hombre, diagnosticado)</p> <p>«...el martes yo no voy a poder ir, porque tengo...tengo móviles (actividad para aprender a usar los móviles) [...] tienes cita con la terapeuta ocupacional y luego tienes cita con el psicólogo» (Participante 10, mujer, diagnosticada)</p> <p>«Pues eso, la Legión de María es un grupo que se dedica a rezar el rosario, luego leemos de un libro, nos lo explica el cura y luego leemos otra cosa que lo lee el cura y también nos lo explica, y luego consiste en hacer trabajos que yo con ellas no lo hago porque entre semana no puedo, tengo muchas cosas» (Participante 15, mujer, diagnosticada)</p> <p>«el Círculo de Bellas Artes sí que quiero ir y voy a ir, pero de momento no porque la herencia, Centro (CRPS), Solidarios, psicólogo... no puedo estar a todo, no se puede estar a todo» (Participante 1, hombre, diagnosticado)</p> <p>«el 30 grabamos (en la radio) y no voy a poder ir porque me voy con otro grupo a Aranjuez...» (Participante 10, mujer, diagnosticada)</p>
<p>Los participantes que tienen la jornada vacía se quejan de ello.</p>	<p>«...el poder salir de casa, en vez de quedarse eh viendo la televisión o tumbados en la cama, eh no, tienen como una obligación de salir y eso les ayuda mucho. Hay algunos de ellos que dicen dice "jo, es que yo espero el sábado", dice "porque durante la semana no hago nada"» (Participante 13, mujer, no diagnosticada)</p>

2.1.6 La autonomía y la independencia son altamente valoradas; se distinguen dos ámbitos interrelacionados: uno es el económico –el acceso a educación, trabajo y medios financieros para poder llevar la vida que se quiere–, otro es el

personal y social –la capacidad de cuidarse y de relacionarse con uno mismo y con los demás de forma gratificante–.

El acceso a recursos económicos –estudios y trabajo– permite a los participantes tener proyectos de futuro.

*«... de aquí a nada termino mis estudios y puedo buscar un trabajo para poder realizar algún viaje con algún colectivo que sea especial y que sea con las características muy parecidas a las mías, así que dentro de lo que cabe me estoy labrando un porvenir que tampoco está tan mal»* (Participante 16, mujer, diagnosticada)

*«Pues...por ejemplo sacar buenas notas en algo que me gusta, elegir una profesión adecuada me ayuda a sentirme mejor. Porque veo que puedo y he podido encontrar una profesión que sea adecuada a mis características y a mi perfil personal, entonces pues eso se agradece»* (Participante 16, mujer, diagnosticada)

Aparece el tema de la autonomía también en referencia a la medicación. Se expresa la necesidad y el propósito de vivir con menos medicación o sin ella. En ocasiones se cuenta con la iniciativa y el apoyo de la plantilla de salud mental. El miedo a la recaída está presente, sobre todo en familiares.

*«Y ahora estamos con un....con una historia que es un libreto sobre la medicación. Sobre cómo te quitan la medicación y cómo se puede vivir sin drogas. Está hecho por unos ingleses o algo así. [...] Estamos leyendo juntas (con la terapeuta ocupacional) [...] La que tiene miedo es mi madre, mi hermana dice “como recaigas...”, digo “bueno, se puede poner otra medicación si recaigo.” Es que la psiquiatra me dijo que si no probamos nunca sabemos»* (Participante 10, mujer, diagnosticada)

Se mencionan vivencias de personas que están sin medicación. Se reflexiona sobre cuestiones como que la gente se abandona a raíz del diagnóstico mental y sus consecuencias. El proceso de dejar de tomar la medicación se vive como una lucha y una liberación.

Hablando de una persona diagnosticada que ahora vive con calidad y sin medicación: *«Dice “lo que hace mucha gente se abandona, y cae en, cae en una medicación crónica”, dice “yo no, yo luché por librarme de ella y lo he conseguido”»* (Participante 13, mujer, no diagnosticada)

Nuevamente describen su salud en términos de lo que opinan otras personas – en este caso, los profesionales sanitarios–. Esto es, no se participa activamente en la propia salud.

*«Yo además a ratos me debe de haber encontrado mejor la psiquiatra porque vamos yo al, al poco de salir del hospital yo he estado tomando las pastillas de estas (antidepresivos), las tomaba pues de desayuno y de comida, las tomaba y ahora ya pues me la fueron bajando la dosis y ahora ya me las ha quitado, me las ha quitado»* (Participante 14, mujer, diagnosticada)

El grado de autonomía puede variar entre personas según las características y situación de cada una en cada momento, y se busca que cada persona pueda

disfrutar de su máximo grado de autonomía. Se puede ser autónomo contando con un apoyo o supervisión.

«...también estuve ingresada en una residencia en [...] para estar más independiente» (Participante 10, mujer, diagnosticada)

«Eh a mí por ejemplo me gustaría independizarme, pero no es un plan que tenga ahí en mente porque yo tengo ciertas dificultades [...] Pero bueno hay, hay personas como...pues como estas personas de Solidarios o de cualquier otra asociación que tienen a lo mejor las características estas parecidas a la mía y no se puede a lo mejor independizar del todo y tal, pero bueno calidad de vida hasta donde se pueda» (Participante 16, mujer, diagnosticada)

«que pueden vivir solos en su casa, porque muchos pueden vivir perfectamente en su casa, pero con esa supervisión por si en algún momento necesitan pues algún apoyo o así ¿no?» (Participante 7, mujer, no diagnosticada)

2.1.7 Otros recursos mencionados son la movilidad y el transporte en el ámbito de los servicios; e internet y las redes sociales en el marco de las herramientas personales y las relaciones sociales.

<p><b>Movilidad y transporte</b> son valoradas como fuente de autonomía –poderse mover con libertad–. Se menciona la fuerte relación con los factores económicos.</p>	<p>«Por suerte ya hay medidas adaptadas como el...el transporte público que les es extraordinariamente barato...» (Participante 9, hombre, no diagnosticado)</p> <p>«Eh a mí por ejemplo me gustaría independizarme, pero no es un plan que tenga ahí en mente porque yo tengo ciertas dificultades, ciertas limitaciones que me impiden, pero por ejemplo puedo moverme por Madrid» (Participante 16, mujer, diagnosticada)</p>
<p>Se utiliza a diario la <b>informática</b>, sobre todo <b>internet</b> y las <b>redes sociales</b>, y se valora su aprendizaje. Muchos participantes hacen uso de estos recursos a diario; los que no lo hacen, parece que se quedan “fuera”.</p>	<p>«Y, y y...por internet he visto que para...los que tienen esa diabetes tipo dos tienen que...no tienen que tomar hidratos de carbono, se basa la dieta en no tomar hidratos de carbono, carbohidratos» (Participante 4, hombre, diagnosticado)</p> <p>«hay una cosa que es muy importante porque si no se van a quedar fuera, [...] que es el que aprendan a manejarse con las redes sociales y con la informática. El que no está ahí ya está fuera, o sea la gente que no tiene internet en el teléfono ya por ejemplo ya no está en el Whatsapp, ya está un poquito más fuera que los demás» (Participante 7, mujer, no diagnosticada)</p> <p>«Ahora me voy a cambiar a informática creo» (Participante 10, mujer, diagnosticada)</p>

2.2 Motivaciones para usar estos activos. Las principales razones que motivan a los participantes a utilizar ciertos activos son mencionadas también como propiamente activos en salud y calidad de vida, y se agrupan en tres ámbitos: la posibilidad de relaciones personales –ampliar la red social–; la oportunidad de

recursos económicos –estudios, trabajo y poder adquisitivo– y la realización personal.

<p><b>Relacionarse y ampliar la red social.</b> Se expresa la importancia de hacer actividades donde conocer a gente y hacer amistades, en contraposición al aislamiento y la soledad.</p>	<p>«O lo del gimnasio para... lo digo un poco tontería digo, para relacionarte pero yo no quería ir a ligar. Yo lo que quería es ir allí a hablar y conocer gente, o pasar un rato» (Participante 6, hombre, diagnosticado)</p> <p>«...yo, si yo me apunté a Solidarios fue porque bueno yo al principio estaba yendo a una parroquia, que era una parroquia pero bueno yo nunca he tenido inquietudes religiosas, lo que pasa es que bueno por juntarte con gente, claro [...] por eso te digo que el cultivar las relaciones personales y...para no encontrarme sola en el presente» (Participante 14, mujer, diagnosticada)</p>
<p>El principal motivo para hacer algunas actividades no es la actividad en sí, sino pasar un rato con la gente y charlar.</p>	<p>«...yo lo que voy es para hablar con la gente y entretenerme un poco, y quizá la exposición o el museo es lo de menos. Hay veces que puede interesarme la exposición y digo bueno, pues me voy con alguien y comentas los cuadros, pero otras veces que digo yo bueno, digo esto es solo una excusa para hablar con la gente ¿no?» (Participante 14, mujer, diagnosticada)</p>
<p>Una de las fuentes de amistades es el programa de salud mental en el que participan. En él se hacen salidas los fines de semana, y es la oportunidad de hacer una actividad en grupo y relacionarse.</p>	<p>Preguntada por si cree que más personas valoran más hablar con la gente que ver la exposición: «Pues sí les pasa, porque por ejemplo hay algunos que van todo el camino hablando y después cuando llegan a la exposición “no, yo me quedo en la puerta porque ya lo he visto” (ríe) [...] y bueno ya luego lo que están esperando es a que salgan todos para ir a tomar algo» (Participante 14, mujer, diagnosticada)</p>
<p>Tener una vida social satisfactoria se considera un aliciente para la vida laboral.</p>	<p>«...lo de Solidarios me compensará eh para hacer amistades en un futuro» (Participante 16, mujer, diagnosticada)</p> <p>«Otros que dicen “es que el sábado para mí es algo diferente porque de lunes a viernes voy a un Centro de Día y el sábado pues vamos a ver una exposición y veo a gente diferente que no veo entre semana. Eso les...eso les motiva bastante a ellos» (Participante 13, mujer, no diagnosticada)</p>
<p>Tener una vida social satisfactoria se considera un aliciente para la vida laboral.</p>	<p>«No sé, tanto Solidarios como mi pareja pues me dan una...me dan un aliciente al tiempo libre, digo “bueno, por lo menos soy algo más que una persona que produce, que trabaja y produce. Me hace...y venir los lunes a trabajar más contenta ¿no? Habiendo dado un poco sentido a la vida privada. ¿No? O sea, el tener una vida privada» (Participante 14, mujer, diagnosticada)</p>

<p>Oportunidad de <b>recursos económicos</b>: estudios, trabajo y dinero permiten autonomía para hacer lo que se quiere, y aportan salud-calidad de vida. Se habla de la importancia de un trabajo que se adapte a las necesidades de cada persona.</p> <p>El trabajo proporciona la coyuntura para hacer viajes o lo que a cada cual le apetezca.</p>	<p>«...pero los estudios me compensarán para tener un buen trabajo y...y disfrutar de un trabajo que me gusta, que puedo realizar en la medida de lo posible pues bien, y que se adapta mucho a mis necesidades y tal» (Participante 16, mujer, diagnosticada)</p> <p>«de aquí a nada termino mis estudios y puedo buscar un trabajo para poder realizar algún viaje con algún colectivo que sea especial y que sea con las características muy parecidas a las mías» (Participante 16, mujer, diagnosticada)</p>
<p><b>Realización personal.</b> Los participantes tienen la necesidad de estar activos y sentirse útiles, como toda persona; necesidad que cubren parcialmente las actividades, programas y cursos de la red de salud mental, y algunas actividades fuera de ésta.</p> <p>Se expone la inactividad a la que están acostumbrados algunos participantes, cuya única actividad semanal es la salida con el grupo del programa de salud mental.</p>	<p>Hablando de los Centros de salud mental: «en general bueno, pues lo que hacen en esos centros pues les proporciona una estructura a su vida y les da bastante pues digamos el sentido de...bueno, pues de estar más o menos am haciendo cosas útiles» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)</p> <p>«...el poder salir de casa, en vez de quedarse eh viendo la televisión o tumbados en la cama, eh no, tienen como una obligación de salir y eso les ayuda mucho. Hay algunos de ellos que dicen dice "jo, es que yo espero el sábado", dice "porque durante la semana no hago nada"» (Participante 13, mujer, no diagnosticada)</p>

2.3 Opinión o valoración de activos en salud y calidad de vida. Se preguntó por la consideración que tienen los participantes sobre los recursos que utilizan.

2.3.1 Opinión o valoración positiva: los participantes expresan su opinión de algunos recursos de persona, de tiempo y lugar, determinantes sociales de la salud, servicios, instituciones y asociaciones.

<p><b>Relaciones personales.</b> Se expresa la importancia de las relaciones con las amistades, la familia y la plantilla de la red de salud mental, a la que ven todas las semanas.</p> <p>Vuelve a aparecer la vivencia negativa de una misma en relación a lo que vive la familia, y el agradecimiento a ésta.</p> <p>Los participantes valoran sentirse queridos y aceptados, como cualquier persona. Y ser tratados y considerados como cualquier</p>	<p>«Pues valoro los amigos, y amigas. (Silencio) Centros...la relación que tienes con...con monitoras del centro de apoyo social» (Participante 2, hombre, diagnosticado)</p> <p>«Es mu buena madre, ha tenido siempre mucha paciencia conmigo y...se lo agradezco a ella la verdad. Porque otra madre a lo mejor me hubiera tirado por la ventana» (ríe) (Participante 15, mujer, diagnosticada)</p> <p>«...para mí es un logro haber encontrado un grupo con el que salir. De momento sentirme querida, me siento» (Participante 16, mujer, diagnosticada)</p>
--	--

<p>persona. Estos son importantes recursos en calidad de vida.</p> <p>Es importante la expectativa de que van a sentirse bien durante un rato a la semana; el encuentro semanal con el grupo del programa de salud mental proporciona esta oportunidad.</p>	<p>«Yo creo que valoran la relación con la gente. Porque eso a ellos les hace ser aceptados, creo. Grupos como esto, este de este tipo o a los que ellos vayan, por lo que yo les oigo ¿eh? Y que les consideren como una persona igual, no simplemente por tener una enfermedad decir “oh, aquí qué pasa”» (Participante 11, mujer, no diagnosticada)</p> <p>«aquí pues en general se ven tratados como...bueno pues amigos, como conocidos, como personas, que hacen una actividad en común que no tiene nada que ver con su enfermedad [...] esperan el día que tienen esa actividad con eh...pues con entusiasmo, con ganas, sí, que les genera una expectativa positiva de que va a pasar algo bueno» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)</p>
<p><b>Recursos de lugar y tiempo.</b> Se valoran los viajes, en los que se conocen lugares nuevos, y los planes de ocio con amistades y compañeros.</p>	<p>«[...] los viajes. Porque si me...me dan de alta no me correspondían los viajes, como ya me conocen ya llevo tiempo viajando pues...me lo respetan. Seguiré mi vida rutinaria como siempre, haré mi vida rutinaria, salir...salir con los amigos, salir los viernes con el grupo de Solidarios...y viajar y...ver películas, ir al cine...» (Participante 3, hombre, diagnosticado)</p> <p>Preguntada por qué valora de las salidas en grupo: «No sé, estás con la gente, estás con el grupo, te diviertes, ves otras cosas, ves otras ciudades» (Participante 10, mujer, diagnosticada)</p> <p>«Pues el estar en un sitio haciendo una actividad por ejemplo fútbol o...karaoke...» (Participante 3, hombre, diagnosticado)</p>
<p><b>Servicios, instituciones y asociaciones.</b> Los participantes expresan confianza en el equipo de salud y reconocimiento de la atención.</p>	<p>«Bueno pues estar, estar de paseo, eso también ayuda, la enfermera que me ha dicho que tengo que andar todos los días, y me he puesto a hacerlo» (Participante 1, hombre, diagnosticado)</p> <p>«¿Qué valores?» «La atención de los médicos un poco, que ya nos controlan el tema del peso y... pero...poco a poco» (Silencio) (Participante 6, hombre, diagnosticado)</p>
<p><b>Determinantes sociales</b> de la salud y la calidad de vida. Se habla de la importancia de estar a gusto en el hogar.</p>	<p>Hablando de la mini residencia: «Yo es que estoy muy contenta porque estoy muy bien allí, me aprecia la gente bastante» (Participante 5, mujer, diagnosticada)</p>

2.3.2 Opinión o valoración negativa: se menciona el programa de salud mental en el que participan y algunos aspectos de la atención sanitaria.

<p><b>Falta de variedad</b> en las actividades del programa de salud mental en el que participan. Les</p>	<p>«es que no sé, a mí también hay veces que quizá los museos no me gustarían tanto, no me gustarían tanto, lo que pasa es que claro, yo es que salir los viernes por la noche, después me tengo que volver y...ya no hay</p>
---	---

<p>gustaría hacer actividades diferentes.</p> <p>Se habla también de la vivencia de los <b>roles</b> –usuarios del programa y voluntarios– y la necesidad de normalizar la situación.</p>	<p><i>transporte público [...] tendrías que irte a coger el autobús a Príncipe Pío ¿no? Quizá me gustaría hacer alguna otra actividad»</i> (Participante 14, mujer, diagnosticada)</p> <p><i>«Hombre la verdad es que...no se ve mucha, no se ve, que ese en realidad se supone que es el objetivo, que no haya diferencia o, que siempre te preguntan “a ver ¿tú que eres voluntario o usuario?” El normalizar la situación, el que no...que no se vea mucha, [...] sí, el que no se vea diferencia»</i> (Participante 14, mujer, diagnosticada)</p>
<p>La <b>atención sanitaria</b>. Los participantes expresan su disconformidad con la etiqueta del diagnóstico mental, y que todas las personas sufrimos mentalmente en algún momento; es algo humano.</p> <p>El tratamiento está muy basado en los medicamentos, y los participantes expresan que no es algo temporal, como podría. Se vive una resignación a no dejar de tomarla.</p> <p>Los psiquiatras toman las decisiones en cuanto a la medicación unilateralmente, sin tener en cuenta a la persona.</p> <p>A veces hay comentarios desafortunados que denotan una falta de empatía de algunos profesionales.</p>	<p><i>«Lo que pasa es que los médicos...hombre yo no soy partidario de que te pongan una etiqueta de que eres no sé qué, porque...y me dijo una psicóloga que cualquier persona a lo largo de la vida ha sido enfermo mental o sea que...cualquier persona tanto de medicina, de lo que sea, de todo. Somos seres humanos»</i> (Participante 6, hombre, diagnosticado)</p> <p><i>«Y...claro los medicamentos son eso, te da también calidad de vida. Y a veces aciertan los médicos en dártela y otras veces...no.» «¿A qué te refieres?» «Que algunas veces se equivocan, piensan a lo mejor a lo mejor les dices que estás...que no duermes bien, y te di...y te dan, te dan más medicación para que duermas, hala...si les dices que duermes mucho te quitan la medicación»</i> (Participante 4, hombre, diagnosticado)</p> <p><i>«Psicólogos, sí que es más...bueno, yo creo más en los psicólogos lo único que...porque los psiquiatras eh...hombre no es que...te mandan algo que es una pastilla pero el cuerpo se acostumbra. (Silencio) Te lo ponen un tiempo, pero si no te la quitan, y pasa...pues el cuerpo se habitúa a ella y...»</i> (Silencio) <i>«Pero si no queda más remedio...»</i> (Participante 6, hombre, diagnosticado)</p> <p><i>«Lo que pasa que a mí en mi barrio mi enfermero me dijo que ni fumas ni bebes ni follas.» «¿Qué opinas de eso?» «Que tiene que tener respeto»</i> (Participante 6, hombre, diagnosticado)</p>

2.4 Vivencias y creencias en relación a activos en salud y calidad de vida. Los participantes mencionan sus vivencias en torno al diagnóstico mental, y por otra parte, vivencias generales en relación a activos personales internos, relaciones sociales y determinantes sociales de la salud.

2.4.1 En relación al diagnóstico mental, hablan de las crisis e ingresos. En épocas de crisis a veces sienten aislamiento, como toda persona.

En relación a una crisis: *«¿Te sentías triste?» «Sí. Me aislaba. O sea normalmente yo tengo las puertas de las habitaciones abiertas y yo las cerraba. Quería estar sola»* (Participante 10, mujer, diagnosticada)

Algunos ingresos son prolongados. Se tiene la creencia de liarla cuando se pasa por un momento de sufrimiento mental máximo; una idea a veces asumida desde fuera.

*«... y dijeron “hasta que no esté bien, hasta que el psiquiatra no la saque del manicomio...” Y entonces [...] les dijeron a mis hermanos “estéense ustedes aquí para ir y volver”, pues no me tuvieron mucho tiempo, me tuvieron como un mes o algo así»* (Participante 5, mujer, diagnosticada)

En referencia a ese ingreso: *«bueno la lié parda, bueno yo lo recuerdo porque además tengo memoria fotográfica, entonces yo le digo a mi hermana: “anda que cuando estuve yo en...”, dice “anda que la liaste parda”»* (Participante 5, mujer, diagnosticada)

Se habla de tener diagnósticos y crisis a una temprana edad, y de seguir adelante con la vida, marcada en algunos casos por el paso por muchos psiquiatras e instituciones de internamiento. Aparece la idea de ser una molestia para la familia.

*«...digamos que yo en la cerrera empecé...el primer conato de crisis fue a los diecisiete años. [...] Pero vamos yo eso lo superé, hice filosofía y letras opción psicología y luego seguí buscando»* (Participante 5, mujer, diagnosticada)

*«Mi salud en...en término físico y tal está bien. Donde está más mermada y tal de alguna manera es en la mental porque a mí me diagnosticaron esquizofrenia [...] con quince años»* (Participante 16, mujer, diagnosticada)

*«Estuve...en...bueno pasé por un montón de, he pasado por un montón de psiquiatras»* (Participante 5, mujer, diagnosticada)

*«Y luego he estado en varios hospitales siguientes, he ido a muchos centros de... (pausa) de enfer...de personas mayores, he ido a varios ¿no? porque mi familia claro, no sabían dónde meterme»* (Participante 5, mujer, diagnosticada)

Se hace referencia al bienestar que aporta la posibilidad de poder vivir sin medicación; la mayoría de las veces toman medicación de manera continua desde el diagnóstico.

Preguntada por cómo se siente ahora que le van a quitar la medicación: *«Bien, porque llevo tomando medicación desde el 92 o sea que fíjate los años que llevo. No sé si no lo he tenido nunca, si tuve una depresión o qué tuve.»* (Participante 5, mujer, diagnosticada)

El estigma social marca vivencias difíciles, influyendo fuertemente en los determinantes socio-económicos de las personas diagnosticadas. Aparece el autoestigma: la asunción de unos preceptos sociales sobre la salud mental aceptados por la mayoría, que la propia persona integra en su autoconcepto.

*«Bueno pues perdimos una casa porque...bueno por circunstancias ¿no? Que digamos que el casero se la quería poner a mi hermana y mi hermana no quería, que querían que me la dejaran a mí, en teoría ese piso era mío pero como soy una persona que soy loca, pues los vecinos dijeron “y si deja algo encendido y todo eso...” por eso no, no no...no hicieron a nuestro favor nada. Tuvimos juicio en los juzgados de X y yo... perdí el piso» (Participante 5, mujer, diagnosticada)*

Los participantes citan lo duro que es llevar una vida social reducida (en lo cual influye mucho, como se ha comentado, la vivencia tanto desde ellas como desde otras personas, de ser personas enfermas, menos válidas en el sistema social), y la importancia que tiene para ellos tener amistades, pareja y personas con las que poder quedar y divertirse –de nuevo como toda persona–.

*«tener pareja, yo creo que me aporta mucho, me aporta mucho porque...porque si no fuera por él yo no tendría más que al grupo de Solidarios y bueno, ya te digo que yo estuve yendo a aquella parroquia que era una iglesia protestante porque no tenía amigos» (Participante 14, mujer, diagnosticada)*

*«...eh es muy necesario que tengas eh aunque sea por lo menos una vez o dos a la semana algunas, equis personas con las que puedas quedar, divertirme, salir a tomar algo, reírte un rato, no puedes tener ahí la vida tan reducida a estar solo con tus padres o tus hermanos, eso me ha pasado a mí y estaba bastante frustrada y eso es muy duro, es necesario salir y conocer gente» (Participante 16, mujer, diagnosticada)*

Esta vivencia de personas menos válidas y de inseguridad genera situaciones en las que los participantes se sienten obligados a hacer cosas que no quieren. Otras personas les dicen lo que tienen que hacer y no se tiene en cuenta su opinión.

*«yo quería matricularme (en la carrera de medicina) pero me surgió una entrevista de conserje y [...] la enfermera que me llevaba [...] en el Centro de Salud Mental me dijo “bueno pues coge el trabajo, coge el trabajo, coge el trabajo”...decía “no, es que quiero estudiar, quiero coger la carrera [...] y al final cogí el trabajo, hice una cosa que no...no me apetecía, estuve doce años así. Y también me obligó a hacer el curso de auxiliar de enfermería, ella se puede decir. Hombre no así tan eso, pero que...que me dijo “que tú eso lo puedes hacer” no sé qué, me lo dijo así sí, sin contar con mí...con mi opinión personal, nada» (Participante 4, hombre, diagnosticado)*

2.4.2 Vivencias y creencias en relación a activos de persona. Los participantes hablan de características de ellos mismos, como la inseguridad, o de procesos mentales como la ansiedad y la depresión; y de cómo estas características y procesos son compartidos por todas las personas en algún momento de la vida.

Preguntado por si cree que más personas viven experiencias similares a la suya: *«Sí, no eh mucha gente no lo piensa pero...sí que a muchos nos pase lo mismo...que tengamos nuestra ansiedad nuestro...un poco de depresión a veces» (Participante 3, hombre, diagnosticado)*

Los participantes hacen referencia a la dificultad que supone la autoexigencia máxima, y la inseguridad que deriva muchas veces de esa autoexigencia y de la búsqueda de la perfección.

*« [...] estuve yo haciendo psicoanálisis hará como cinco años, cuando estudiaba medicina. Era un psicólogo clínico psicoanalista. [...] y sacaba conclusiones a lo mejor de que... hay que ser más hablador, más esto, no hay que tener...hay que tener tranquilidad, y yo me lo tomaba todo como una exigencia»* (Participante 4, hombre, diagnosticado)

*«Sí, de inseguridad yo creo que mucha gente le pasa. Lo que pasa a lo mejor que no lo dan a entender, pero yo creo que le...también cuesta decidirse y todo eso. Cuesta mucho. Pero bueno. Me pienso que, que... de las decisiones hay una que es perfecta, hay que elegir la solución perfecta, y no hay solución perfecta»* (Participante 4, hombre, diagnosticado)

En cuanto a las relaciones sociales, hay situaciones dolorosas en la familia que marcan la forma de vivir de los participantes, influyendo muchas veces en un dolor mental grande, sin herramientas para afrontarlo en un momento dado.

Preguntado por si le falta algo: *«Pues...más cariño ¿no? Porque... perdí a mi madre muy joven y...quizá esto, la falta un poco, de cariño ¿no? [...] Pero bueno la vida es así y nada más, hay que seguir»* (Participante 3, hombre, diagnosticado)

*«Mi hermana...eh digamos que...pues es por la que o sea...eh...es la que...primero fue mi...he sido...ha ido sustituyendo yo las cosas de...las mujeres de mi familia. La primera mi abuela, la madre de mi madre, que me llevo a Ávila y todo eso, yo fui a Ávila antes que a Segovia»* (Participante 5, mujer, diagnosticada)

*«... mi padre es que es...era muy duro. Mi padre te voy a describir, por ejemplo mi padre me enseñó a ser valiente, a tener constancia [...] con nosotros era muy respetuoso por ejemplo ¿no? que nunca...en presencia nuestra no decía tacos. Él bebía pero era...de médico an...o sea...anónimo. Y él bebía cazalla»* (Participante 5, mujer, diagnosticada)

2.4.3 En cuanto a los determinantes sociales de la salud, la situación económica precaria se menciona como un factor que empeora la calidad de vida.

*«Pero en mi casa también lo hemos pasado mal. Ha habido rachas que...doce horas de trabajo»* (Participante 6, hombre, diagnosticado)

*«Y si por ejemplo no tienes los servicios básicos, por ejemplo cuando yo he crecido no tener cuarto de baño, o no tener un sofá...esas cosas pues también influyen, entonces la calidad de vida es eso yo creo»* (Participante 14, mujer, diagnosticada)

3. Necesidades, barreras y fortalezas en cuanto a los activos en salud y calidad de vida. Propuestas de mejora de los activos en salud y calidad de vida.

3.1 Necesidades. A la pregunta *¿Te falta algo?*, los participantes respondieron en relación a cuatro categorías de activos en calidad de vida y salud: relaciones

sociales, recursos internos de persona, determinantes socio–económicos y autonomía.

3.1.1 Relaciones sociales: los participantes hablan de la importancia de relacionarse, estar acompañados, sentirse valorados y hacer sentirse valorados a los demás.

*«muchas veces yo veo que necesito mucho, mucho hablar con gente, mucho estar con gente, estar acompañada y ver que a mí me hablan, que a mí me hacen caso que a mí tal, que a mí cual, pues eso. Y ellos también, también me gusta hacer sentir valorados a los otros»* (Participante 16, mujer, diagnosticada)

Los participantes exponen que les gustaría tener pareja, y la dificultad para encontrarla por la falta de habilidades sociales, o simplemente la creencia de que no encontrarán –por timidez o falta de seguridad en uno mismo–.

*«mmm...pues...mmm...no sé si pedir pero no sé, pero de momento...o sea me gustaría llegar a algo con X, con un hombre o sea...eso sería mi ideal...»* (Participante 5, mujer, diagnosticada)

*«Bueno en mi vida, pues...me gustaría ser...no, que qué me falta...media naranja no sé porque también...para aguantar y eso a la fam...o sea me refiero a una pareja, eso...absorbe mucho»* (Participante 6, hombre, diagnosticado)

*«Pues una novia. Una novia falta. Pero siendo tan tímido para entrar a las tías...cuesta, me cuesta bastante. [...] Como te digo pues me haría falta eso una novia, o una pareja, lo que sea. Y tener más amigas»* (Participante 4, hombre, diagnosticado)

*«Bueno, pues mira ahora mismo me viene a la cabeza pues muchos de ellos tienen muchas dificultades para encontrar pareja. Y eso lo echan mucho en falta. Conmigo lo han comentado muchos usuarios. Y eso es algo que les preocupa y es una necesidad humana que tenemos todos, y en su caso tienen muchas dificultades para satisfacerla»* (Participante 12, hombre, no diagnosticado)

Se habla de las carencias afectivas por las que pasan los participantes, derivadas de la falta de relaciones sociales de calidad y en la cantidad necesaria para encontrarse bien.

*«Pues...más cariño ¿no? Porque... perdí a mi madre muy joven y...quizá esto, la falta un poco, de cariño ¿no? [...] No, no, no lo veo...eh...conseguir este objetivo ¿no? Porque...yo me veo soltero y...ya está.» «¿Por qué?» «Bueno, a lo mejor conozco a alguna mujer alguna vez, algún día y...me cambia la vida un poco. Bueno un poco no, totalmente ¿no?»* (Participante 3, hombre, diagnosticado)

*«Pero vamos por la tónica general sí que noto que tienen bastantes carencias afectivas y de relaciones sociales, quizá porque les cuesta mucho relacionarse, quizá muchos de ellos porque no quieren, prefieren quedarse en casa, pero es algo que sí que noto que, que les falta»* (Participante 13, mujer, no diagnosticada)

Las carencias afectivas y la necesidad de relaciones sociales no se ven cubiertas únicamente yendo a las actividades de la red de salud mental –la única

dedicación que muchos participantes tienen en el día—. Los participantes echan en falta apoyos personales.

*«Y...y bueno me gustaría ya te digo, tener más amigos y amigas. Pero ya ves. (Silencio) Y esto, y esto no lo...bueno yo se lo he dicho muchas veces al psicólogo ahí en el Centro de Rehabilitación Psicosocial, pero no, dice... “bueno aquí tienes actividades y tal” pero...eso no es suficiente» (Participante 4, hombre, diagnosticado)*

*«Me falta mi madre. De hecho me faltan apoyos personales. [...] «lo único que quiero es intentar pues oye, eh cultivar las relaciones personales para no encontrarme sola» (Participante 14, mujer, diagnosticada)*

Se habla de la necesidad de contar con personas con las que quedar y divertirse, un activo en calidad de vida a cualquier edad y para cualquier persona.

*«eh, es muy necesario que tengas eh aunque sea por lo menos una vez o dos a la semana algunas, equis personas con las que puedas quedar, divertirte, salir a tomar algo, reírte un rato, no puedes tener ahí la vida tan reducida a estar solo con tus padres o tus hermanos, eso me ha pasado a mí y estaba bastante frustrada y eso es muy duro, es necesario salir y conocer gente» (Participante 16, mujer, diagnosticada)*

*«Pero no lo digo solo porque yo tengo dieciocho años, yo veo que a los de Solidarios también les pasa, tengan treinta o cuarenta también necesitan conocer gente, por eso digo que no lo digo solo porque soy joven, lo digo que es recomendable para gente tanto con mis características como con otras distintas, pero a cualquier edad también» (Participante 16, mujer, diagnosticada)*

Aceptación social: falta comprensión, empatía y que los demás las reconozcan como personas funcionales. Reaparece la necesidad de que su opinión y sus decisiones sean respetadas y de tener en cuenta las dificultades de cada persona.

*«Como ya he mencionado, falta aceptación social a todos los niveles. [...] Sí, falta comprensión y falta empatía fuera de ellos, el reconocimiento que deberían tener como personas mucho más funcionales de lo que se tiende a pensar» (Participante 9, hombre, no diagnosticado)*

*«bueno se me ocurre pues por ejemplo la necesidad muchas veces de sentirse...respetados. Eh sobre todo en relación con...con sus familias, que muchas veces se sienten como que... (Silencio). Bueno pues que nunca les han dejado de tratar como niños realmente. [...] muchas veces pues tienen necesidad de sentirse...que su opinión se respete como cualquier otra ¿no? Y que se respeta lo que ellos quieren hacer con su vida ¿no? Las decisiones que ellos quieran tomar ¿no?» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)*

*«Yo creo que tanto a mí como al resto de personas nos gustaría que nos trataran eh con respeto y que tuvieran en cuenta nuestras dificultades, que nosotros tenemos también ciertas dificultades. Son más especiales y es verdad, a todo el mundo nos cuesta las cosas, pero siempre les cuesta a unos más que a otros eh, la dificultad tiene muchos parámetros» (Participante 16, mujer, diagnosticada)*

3.1.2 Activos internos de persona: los participantes hablan de la necesidad de una vida sexual y de olvidarse del pasado.

Vida sexual como factor de la calidad de vida: los participantes manifiestan insatisfacción sexual, influyendo en ello la exclusión social y la medicación, que provoca disfunción eréctil. Se habla de la dependencia de la medicación y de verla como un favor.

**«¿Hay algo que te gustaría hacer y que no haces ahora mismo?»** «Pues el amor. Es un punto débil. [...] voy en el metro, veo una pareja mu mu mu...y me da una envidia que...» (Participante 5, mujer, diagnosticada)

«El tema del sexo y eso, bueno más bien que el sexo hacer el amor [...] (Se encoge de hombros y ríe) Me da igual. Eso ya es algo, menciona lo íntimo pero que me da igual sabes, es que con las pastillas no se puede. Y si las dejo un día empiezo a llorar y no... (pausa). No sé si cojo depresión o yo que sé, tanta...la fluoxetina esa y todo eso. Pero bueno no, ya sé que...por un lado me hacen un favor porque así estoy si ¿sabes?» (Participante 6, hombre, diagnosticado)

«estas cosas hay que tomarlas en cuenta porque también es parte de la calidad de vida. Por ejemplo, X en muchas ocasiones en las conversaciones [...] me ha dejado entrever cierta insatisfacción por el tema sexual...creo que ese también es un motivo por el que algunas personas sienten exclusión y que no debe dejarse de lado, por lo menos hay que comprenderlo» (Participante 9, hombre, no diagnosticado)

Olvidarse del pasado: se habla sobre el dolor y el arrepentimiento que se siente después de una crisis.

«lo único el tema de lo que tú dices del pasado que lo tengo un poco...me estoy olvidando pero ahí está. Digo como en Regreso al futuro, me gustaría pero no se puede, pues...no haberlo hecho sabes, lo que hice» (Participante 6, hombre, diagnosticado)

Manejar internet y las nuevas tecnologías se aprecia como un recurso de calidad de vida con el que ganar autonomía personal y la posibilidad de interacción humana.

«por eso tengo ganas de tener internet. Otra cosa que me falta es manejar el internet [...] Porque con internet se...se...estás en la vida esta, para encontrar cosas, a dónde ir...buscarlo y eso» (Participante 5, mujer, diagnosticada)

«Yo creo que también influye lo que es la brecha digital, hoy en día los chiquillos internet lo manejan como...entonces tampoco...tampoco si no estás así muy puesta en nuevas tecnologías yo creo que eso también nos separa, nos separa mucho» (Participante 14, mujer, diagnosticada)

3.1.3 Determinantes socio-económicos. Los participantes hablan de ellos en relación al diagnóstico mental, observándose que éste condiciona fuertemente la situación socio-económica. Manifiestan la necesidad de una vida normalizada, con acceso a las mismas oportunidades que otras personas –desarrollo personal, relaciones satisfactorias, trabajo–.

«Luego que les gustaría tener una vida más normalizada, dicen “me gustaría tener otro tipo de vida, pero la esquizofrenia me...me dejó sin mi vida”» **«¿Una vida cómo?»** «Una...para ellos

*tener una vida es, una vida normalizada es desarrollarte como persona, vivir tu adolescencia, tener tu novia, tener tu pareja, casarte, poder tener hijos y sobre todo poder tener un trabajo digno» (Participante 13, mujer, no diagnosticada)*

La actividad laboral mejora la calidad de vida, por varias razones: cubre la necesidad de estar activo, de tener poder adquisitivo y de sentirse realizado cumpliendo además la función de ser útil a la sociedad. No trabajar –porque la exclusión al diagnóstico mental se lo impide– hace a la persona estar más atontada.

*«Hombre yo cuando estaba trabajando estaba mejor. Estando activo está uno más...pues...diferente. Ahora sin trabajar pues...está uno como más...más atontado más...con la enfermedad esta de la esquizofrenia pues...vamos, hay que llevarlo, ya está» [...] (Participante 3, hombre, diagnosticado)*

*«el trabajo es un bien necesario, necesitas tu poder adquisitivo, necesitas sentirte realizado. Ir a trabajar es que es un...aparte de un derecho es un deber como ser humano, es que...necesitas valer para algo, cumplir alguna función que...que al final favorezca a la sociedad. [...] yo ya me siento ya con ganas de estar en...de estar trabajando ya en una empresa» (Participante 16, mujer, diagnosticada)*

Se percibe una distinción entre personas con y sin diagnóstico en un entorno urbano en el que la mayoría de las personas diagnosticadas no trabajan, y sienten aburrimiento y soledad con más frecuencia que otras personas. Se expresa de nuevo la necesidad de sentirse útiles, de un trabajo digno, adecuado a las necesidades de cada persona, y de sacar adelante los potenciales de cada uno.

*«hay una distinción clara con respecto a la población no diagnosticada, a lo mejor sobre todo en un entorno urbano donde la mayoría de la gente tiene un ritmo de vida bastante acelerado, siempre está haciendo cosas, siempre está haciendo actividades, eh en su caso la mayoría de ellos no trabaja y se encuentran en una situación en que tienen demasiado tiempo libre, y muchas veces no saben cómo llenarlo y esa sensación a veces de soledad o de aburrimiento, de no saber qué hacer, lo comentan, lo comentan bastante o sea digamos les falta el...pues digamos...más actividades que les hagan sentirse útiles, yo creo» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)*

*«hay un usuario que ha estudiado derecho, una persona inteligente, culta, pero la situación, la enfermedad, lo que ha padecido, tal pues...le ha llevado a trabajar en una cadena de montaje ¿no? Separando los productos defectuosos y eso. Estar ocho horas así es bastante...entonces la salida de escribir, sentirse realizado desde otro punto de vista que no es estar en una cadena de montaje pues...les aporta. Entonces...y también sacar adelante los potenciales» (Participante 8, hombre, no diagnosticado)*

*«y sobre todo poder tener un trabajo digno, que para ellos los trabajos que les ofrecen no son dignos, son trabajos temporales en los que les pagan muy poco y en los que...en los que se sienten bastante frustrados» (Participante 13, mujer, no diagnosticada)*

Viajar: expresan limitaciones para hacer viajes y excursiones debidas al bajo poder adquisitivo que implica tener un diagnóstico mental. Cuidar de un progenitor anciano también supone una dificultad para viajar.

*«Me gustaría viajar y ver el mundo. Me gustaría viajar y ver cosas, pero ahora está un poco limitado en esto. Estoy un poco limitado y eso también cuesta dinero. Pero estoy limitado porque no...no tengo todo el tiempo libre que quisiera tener» [...] (hablado de su madre) es una persona que no sabe ya hacerse de nada, no sabe hacerse la comida no...bueno y por otras cosas que hay que atenderla» (Participante 2, hombre, diagnosticado)*

Los participantes ponen de manifiesto el riesgo de exclusión social que implica tener un diagnóstico mental, debido a las dificultades sociales y económicas que acarrea esta situación. Se hace referencia a la falta de recursos económicos por parte de la administración pública para evitar la exclusión social y hacer que las personas excluidas dejen de estarlo.

*«Pues de momento eso, eh hacer algún tipo de excursión que cubriera los gastos y tal, ya que somos pacientes y tenemos un...estamos en riesgo de exclusión social y tal, y hay gente que a lo mejor no puede trabajar o tiene dificultades para acceder al empleo o está estudiando, pues que lo cubriera. (Silencio) No hace falta que sea un viaje de un mes o dos meses, puede ser de tres o cinco días» (Participante 16, mujer, diagnosticada)*

*«Y...bueno, creo que faltan también recursos económicos por parte de la administración pública, pero eso en todos los órdenes relativos a la exclusión [...] porque la exclusión social debería ser la prioridad de las políticas de bienestar. (Silencio) No solo el evitar que las personas en riesgo de exclusión social caigan en ella, sino el intentar que las personas que están en exclusión social salgan de ella» (Participante 9, hombre, no diagnosticado)*

Estudiar es importante para realizarse y conseguir una situación laboral digna. La mayoría de los participantes reciben pensiones estatales para sobrevivir sin trabajar.

*«Y lo de la carrera me gustaría terminarla aunque me costara, vamos...que me gustaría. Pienso que me vendría bastante bien. Pasa que quiero arreglar mi situación laboral a ver si me dan una pensión o lo que sea y luego ya si eso puedo trabajar a media jornada, si no a matricularme de medicina si eso...» (Participante 4, hombre, diagnosticado)*

3.1.4 Autonomía e independencia. Se menciona la necesidad de independencia, de control sobre la propia vida –incluido el tratamiento– y la de sentirse útiles, frente a la dependencia de otras personas, el sentimiento de inutilidad y de falta de control sobre su vida.

*«Muchas veces están acostumbrados pues a ser dependientes de otras personas, de su familia o de los médicos...y se sienten demasiado...bueno pues a veces inútiles, es decir les cuesta encontrar cosas que les hagan realmente sentirse útiles o que les hagan sentir que tienen cierto control sobre su vida ¿no?» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)*

«en general el tener más poder de decisión con respecto a su tratamiento, como lo que...lo que hacen o dejan de hacer, o sea creo que sí, tener un poco más de poder de decisión. Creo que eso sí que lo necesitan» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)

«Eh a mí por ejemplo me gustaría independizarme, pero no es un plan que tenga ahí en mente porque yo tengo ciertas dificultades, ciertas limitaciones que me impiden, pero por ejemplo puedo moverme por Madrid, eh de aquí a nada termino mis estudios y puedo buscar un trabajo para poder realizar algún viaje con algún colectivo que sea especial [...]» (Participante 16, mujer, diagnosticada)

Una necesidad básica que posibilita cualquier otro tipo de autonomía, es la económica. Reaparecen las pensiones que reciben, que no permiten esta autonomía.

«Y bueno pues muchos de ellos pues les falta...eh... autonomía financiera, que es también un tema básico para ellos. Que pocos de ellos trabajan, algunos de ellos reciben alguna pensión, otros no, pero en cualquier caso aunque reciban pensión siempre es una pensión que simplemente cubre las necesidades básicas» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)

«O mismamente otra de las cosas, independizarme yo y vivir a mi manera. Pero...no puedo. Me dice mi hermana "pero tú piensa, con el dinero que ganas tú no tienes ni para vivir sola en un piso porque tienes que pagar el alquiler, tienes que pagar muchas cosas", dice "tú no tienes dinero"» (Participante 15, mujer, diagnosticada)

3.2 Barreras: qué empeora mi salud y calidad de vida. Los participantes encuentran barreras principalmente en la enfermedad, los determinantes socio-económicos –no tienen trabajo ni poder adquisitivo–, las relaciones sociales y las barreras de la propia persona; estos cuatro ámbitos se relacionan entre sí y conducen a una falta de autonomía –económico–legal y personal–social–.

3.2.1 La enfermedad. Los participantes hablan de cómo afecta el diagnóstico mental en la salud y la calidad de vida, en las relaciones personales, en los estudios y el trabajo, y las barreras que supone la medicación.

Respecto a la calidad de vida, se asume la enfermedad, se convive con ella. Se les dice que las capacidades intelectuales han disminuido debido a ella. Los brotes y las recaídas empeoran la calidad de vida; en definitiva, encontrarse mal.

«¿Qué empeora tu calidad de vida?» «Pues bueno tengo la enfermedad asumido pero...convivir con ella. Porque me ha dicho mi psicólogo que...que relacionado en calidad de vida que se ha visto afectado por la enfermedad mental mi coeficiente intelectual, aunque no sé qué grado tengo con la enfermedad igual ¿sabes?» «¿Y tú en que lo notas?» «Pues hombre para memorizar cosas, más bien números y todo eso» (Participante 6, hombre, diagnosticado)

«Bueno los brotes. Brotes psicóticos. (Silencio) Sí, que todavía con los del barrio tengo paranoias, pero vamos que paso» (Participante 6, hombre, diagnosticado)

**«¿Y qué cosas crees que la empeoran, tu salud y calidad de vida?»** «Pues no sé, una recaída. Una recaída, encontrarte mal. No sé» (Participante 10, mujer, diagnosticada)

En las relaciones personales, los participantes no se sienten valorados. Se sienten enfermos de por vida, con vivencias traumáticas de por medio. A pesar de ello, quieren seguir haciendo las cosas y transigir con los demás.

*«ellos no se sienten valorados. Ellos se sienten muchos de ellos como una persona con salud mental que tiene un trastorno, hay uno de ellos me acuerdo que hace tiempo que decía “yo soy un enfermo”. ¿Por qué vas a ser un enf, hace cuántos años que has tenido una enfermedad? Y me decía, decía “ya hace diez años”, digo “o sea, ¿qué pasa, que esa enfermedad todavía perdura en ti?” Y me dice “sí, porque estuve hospitalizado, me cogieron con...con cadenas” me dice “me amarraron con cadenas”»* (Participante 13, mujer, no diagnosticada)

*«Qué le voy a hacer, qué le voy a hacer, si estoy aquí, ¿que porque estoy enfermo no puedo hacer las cosas? Si estoy enfermo es más, tendré que...que tergi, que transigir con los demás, vivir con los demás ¿no? Precisamente por eso porque estoy enfermo, precisamente»* (Participante 1, hombre, diagnosticado)

El dolor a veces se manifiesta como agresividad hacia uno mismo o hacia los demás. La agresividad es un mecanismo de defensa de quien se siente agredido; siempre hay un porqué, aunque a veces cueste verlo a simple vista.

*«Em, eh...que llevo un par de años que estoy bastante...estable en el sentido de que...de que no discuto ahora mucho con mi madre, que antes estábamos todos los días a todas horas, y no, no nos podíamos ni ver, pero ahora parece que está mejor la cosa y no me pongo tan agresiva, que antes también los pegaba a mis padres y ahora estoy algo en ese sentido mejor. Sí.»* (Participante 15, mujer, diagnosticada)

El diagnóstico mental supone barreras en los estudios y en el trabajo, por la presión que generan y por los síntomas.

*«Pues barreras en...en el hogar y barreras también en los estudios porque me generan presión y tal. [...] Que yo sé que también el trabajo pues me va a costar, porque lo veo. Lo veo, lo sé y lo mejor es aceptar la realidad, pero bueno. Quiero decir con mis distracciones con...sabes, que lo mío es que me pasa casi a diario las distracciones y eso. Es una dificultad constante, yo la enfermedad mía es muy constante y los síntomas son muy constantes»* (Participante 16, mujer, diagnosticada)

La medicación: los participantes cuentan los problemas de salud que provoca cuando se recibe de forma prolongada –disfunción eréctil, alteraciones del sueño, reducción de la capacidad intelectual, apatía–.

*«Pues...hombre una cosa muy íntima que los medicamentos producen disfunción eréctil, ¿sabes? Y eso, ya ves se nota...cantidad. Que me dijo un médico que “habría que ver todos los medicamentos que producen eso y cambiártelos por otros”, pero luego me dicen otros también que no, que no...que todos los producen. Pero bueno. Y conozco muchos amigos también con el mismo problema; están fastidiados. O sea que... Al principio no me producía ese efecto de disfunción eréctil, pero luego no, luego me vino así como...y ya se quedó. O sea que...pero bueno se sobrevive. A ver qué remedio»* (Participante 4, hombre, diagnosticado)

«Luego también es verdad que por los efectos secundarios de la medicación, muchas veces también luego tienen problemas de salud a nivel físico, y bueno pues eso lo comentan con mucha frecuencia, los problemas derivados de la medicación. Am...bueno pues relacionados con cómo duermen o...am...bueno pues distintos problemas a nivel nervioso que tienen que ver con eso ¿no?» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)

«También es verdad que creo que en algunos casos según van pasando los años y esas crisis se repiten, yo creo que la medicación los perjudica, y su situación mental, no emocional pero sí mental de capacidades, disminuye. Entonces en algunos casos la estabilidad emocional es mayor porque poco a poco esas crisis van disminuyendo y ellos...pues se sienten un poco mejor pero es verdad que sus capacidades intelectuales...disminuyen» (Participante 7, mujer, no diagnosticada)

«El caso de X es clarísimo, era una mujer muy inteligente con una capacidad inmensa y después de varias crisis, porque a lo largo de los años que la he conocido ha sufrido varias, pues no es la misma. [...] Y bueno, pues...pues sí, que...es una pena que esa inteligencia brillante ya no está» (Participante 7, mujer, no diagnosticada)

«muchas veces pues a lo mejor por la medicación pueden estar eh...pueden tener cierta tendencia a...a no hacer nada porque a lo mejor les provoca...pues una cierta apatía el...o incluso pues muchos de ellos les cuesta levantarse por la mañana también por los efectos de la medicación» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)

3.2.2 Determinantes socio–económicos. No tener trabajo es una dificultad para vivir, y la dificultad para encontrarlo se origina de dos puntos: las empresas no quieren contratar a personas diagnosticadas, y ellas mismas sienten autoestigma y no buscan trabajo porque piensan que no les van a contratar o que no son capaces de trabajar.

«Eh lo que empeora la calidad de vida pues por ejemplo que te falte trabajo» (Participante 16, mujer, diagnosticada)

«Hay gente que está siempre [...] buscando trabajo, llevándose disgusto tras disgusto porque no lo encuentra» (Participante 7, mujer, no diagnosticada)

«Bueno, em...hombre ciertamente, para encontrar...para encontrar trabajo, tiene un doble estigma diría yo, una es el estigma social que hace que la mayoría de empresas pues eh...siempre van a preferir a una persona no diagnosticada que a una persona diagnosticada porque no quieren problemas o lo que ellos suponen que puede generar problemas. Y bueno sí, y luego esta su propio autoestigma [...] muchas veces tiene tan internalizado la idea de que...de que son enfermos...que ya no se plantean el buscar un trabajo aunque les haga sentir útiles porque tienen muy internalizado esa...esa idea de ser un enfermo ¿no?» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)

Otra barrera para encontrar trabajo es que ahora mismo, los programas de Rehabilitación laboral no dan buenos resultados: muy pocas personas tienen trabajo. Y no trabajar supone, por una parte, contar con unos recursos económicos escasos, y por otra, no tener acceso a los derechos derivados de cotizar, que en nuestra sociedad son muchos.

«Bueno, a ver, para mí, em...todo lo que lleve a que tengan mayor autonomía es...es positivo, entonces por ejemplo el tema laboral, creo que ahora mismo como está enfocado no es... pues

*parece que no tienen buenos resultados, o sea hay un porcentaje bajísimo que tienen trabajo» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)*

*«A mí me parece que en general la calidad de vida no es muy buena, en general. Me parece que están muy solos, sobre todo, que es que a mí eso es lo que me parece más importante. Muy solos y en algunos casos con unos medios económicos muy muy escasos» (Participante 7, mujer, no diagnosticada)*

*«En el sentido económico muchas veces en general, porque a nivel económico...aunque hay mucha variabilidad, pero a nivel económico en general no...pues muchas veces tienen dificultades ¿no?» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)*

*«Que no tienes derecho casi a nada, por ejemplo si quieres aunque sea irte de viaje y quieres irte al extranjero, a todo el mundo le dan la Tarjeta sanitaria europea, a ti también te la dan pero en papel, no te la dan con tal y eso me pone negra. Que dicen “no se la des a esta que no tiene derecho porque no ha trabajado nunca”, digo vale (chasquido de lengua)» (Participante 10, mujer, diagnosticada)*

La exclusión social derivada de no tener recursos económicos ni relaciones sociales satisfactorias lleva a una vivencia de soledad a veces extrema por las personas diagnosticadas. Se habla del rol de la madre como principal cuidadora, y del papel del Estado cuando ésta ya no puede hacerlo.

*«Es que la mayoría de la gente de los grupos son hombres de...más de cuarenta años, y esa gente cuando muere la madre se quedan muy solos. [...] Es verdad que hay algunos casos en que la familia arropa mucho [...] pero en la mayor parte de las veces no, se quedan solos atendidos por el Estado, es decir por una persona que va a su casa a echar una vuelta un par de veces a la semana. [...] Hay algunos que llegan y te dicen “en toda la semana el único rato que converso con alguien es este que estoy con vosotros”» (Participante 7, mujer, no diagnosticada)*

Se tiene la percepción de que no se han hecho suficientes políticas en beneficio de la integración de personas con diagnóstico mental. El sensacionalismo de la prensa colabora a alimentar el estigma, porque da miedo que alguien diagnosticado pueda ser agresivo, cuando no lo es más que una persona no diagnosticada.

*«Pero pienso que [...] no se ha...hecho políticas en beneficio de la enfermedad mental y en su integración social. [...] Hay pequeños avances pero no al nivel de la homosexualidad por ejemplo. Y quizás también es por el miedo que da a la gente. Ven la tele “persona con trastorno esquizofrénico mata a una persona”. Si ves las estadísticas es un 3%. Dentro del programa, dentro de las salidas de grupo no vas a encontrar personas agresivas. [...] Hay demasiada mala prensa de la enfermedad mental. Demasiado sensacionalismo hay» (Participante 8, hombre, no diagnosticado)*

3.2.3 En el ámbito de las relaciones sociales, los participantes hablan por un lado de relaciones familiares dolorosas, y por otro, del estigma y la exclusión social, que llevan a una vida social limitada.

*«Y una de las cosas peores que no...que me sientan mal pues no ver a mi sobrina mayor. Hace tiempo que no la veo. [...] He intentado verla pero no...desde que la cortaron la línea de teléfono*

*pues no...no quiere verme a mí ni a su madre. (Silencio) «Yo...en la Nochebuena del año pasado intenté verla, pero dijo que no quería verme ni a mí ni a su madre y...y nada me fui...dolido un poco» (Participante 3, hombre, diagnosticado)*

El estigma es un rechazo sistemático que se mantiene en el tiempo. Se plantea cómo la sociedad alimenta esta relación desigual entre personas con estereotipos, etiquetas y prejuicios.

*Hablando de ser rechazada: «Pero vamos, que yo creo que si te lo hace alguna persona o dos o alguna más, pero luego encuentras a una persona que te entiende eh yo creo que el dolor se te pasa, si no tardas mucho en encontrarlo, ahora si te pasas como yo años y años, se hace muy duro de llevar, bastante duro y claro, yo creo que eso parte de culpa la tiene la sociedad que se pone a...a ponemos estereotipos y etiquetas y prejuicios a todos, o a cada uno que se sale de lo común y tampoco es justo» (Participante 16, mujer, diagnosticada)*

Este estigma supone un problema a la hora de relacionarse, llevando a una vida social reducida y sufriendo vejaciones y rechazo, lo que disminuye la calidad de vida.

*«y bueno pues eh sí, obviamente pues a ver, el estigma que ellos tienen ¿no? Por tener ese diagnóstico ¿no? Pues am...pues es un problema a la hora de relaciones sociales ¿no? Entonces eh...en muchos de ellos pues eso supone que su calidad de vida se vea disminuida, pues porque no tienen a lo mejor suficientes relaciones sociales o no son suficientemente satisfactorias para ellos» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)*

*«Por ejemplo X me comenta que se suben a un autobús y hacen comentarios a sus espaldas...que si está loco que si tal o cual, que no tienen por qué opinar en absoluto...eh...así que bueno, pienso que es mejorable, y que esa mejora...em, la clave para esa mejora está más fuera de ellos que dentro de ellos, que no son culpables de esa falta de calidad de vida en todo caso» (Participante 9, hombre, no diagnosticado)*

El rechazo a las personas con diagnóstico tiene su origen, en parte, en los mitos que rodean al diagnóstico mental, alimentados por la prensa y las artes, y al miedo a lo desconocido, a lo raro. También a lo anormal, en el sentido de que todas las personas necesitan ser aceptadas. Las personas se alejan para no mezclarse con lo anormal y no conectan con la persona diagnosticada.

*«O sea, porque veo que es un tema que asusta y luego pues he visto a gente de mi edad que se lo he contado y se asusta de mí, y es como que me duele de alguna manera porque parezco un monstruo. Y luego también les cuento mis dificultades y lo cuentan de una manera, y me responden a mí de una manera muy fría de... “pues a mí también me cuesta, a mí qué me cuentas”, así en plan pasota, fría» (Participante 16, mujer, diagnosticada)*

Por ejemplo, un mito muy extendido es que una relación de pareja con una persona diagnosticada puede ser difícil. También se plantea el debate de si decir en un primer momento a la pareja, que se tiene o se tuvo un diagnóstico mental.

*«porque X ahora tiene una pareja, antes tenía otra. Y a mí me decía “es que tengo que decírselo” y digo “mira, lo primero que tienes que decirle a la persona es que tú tienes ese problema, que*

*estás diagnosticado”. [...] ¿Y si tiene una crisis? Porque a ver, yo también puedo tener una crisis y tú, pero ellos...y terminan hospitalizados. [...] me imagino que habrá un camino más suave o más poco a poco ir diciéndoselo, pero vamos a mí me parece fundamental decírselo. [...] Si ya de por sí una relación de pareja es difícil, pues yo creo que en esas circunstancias puede ser incluso más difícil» (Participante 11, mujer, no diagnosticada)*

*«...y me dice “¿y cuándo tengo que decirle que soy esquizofrénico?” y le digo “¿y por qué tienes que decirle que eres esquizofrénico?” Me dice “no hace falta que se lo digas” y me dice ¿y por qué no?” dice “sería ocultar algo”, digo “no estás ocultando nada. ¿Cuánto hace que no has desarrollado una psicosis?” Y me dice “pues hace veinte años”, y digo “¿entonces?” Digo “por qué tienes que decir algo que pasó hace veinte años?” Digo “cuéntale algo más presente”» (Participante 13, mujer, no diagnosticada)*

El miedo al rechazo está muy presente en un colectivo que es sistemáticamente rechazado, y a veces les compele a no expresarse como querrían: sus necesidades, sus emociones, su forma de ser.

*«¿Ves que hay algo que les gustaría hacer y no hacen?» «Eh sí, claro. Muchas veces, pero ellos por ejemplo no lo dicen. Ellos por miedo...a que tú puedas pensar algo, no dicen lo que piensan muchas veces si no tienes mucha confianza con ellos no...prefieren ocultarlo, prefieren callarse y hacer como que tienen una vida más normalizada de la que verdaderamente tienen, todo eso por miedo al rechazo» (Silencio) (Participante 13, mujer, no diagnosticada)*

Los participantes se sienten diferentes, devaluados, y buscan la relación con personas normales. Se establecen niveles sociales jerárquicos: la normalidad está en un plano social de superioridad respecto a la anormalidad, y las personas normales respecto a las anormales.

*«Yo creo que ellos sí se sienten diferentes entonces yo creo...yo creo que ellos van buscando...como la normalidad ¿no? Lo que ellos consideran normalidad. Y para ellos eso tiene un atractivo...y van buscando eso. Si no se consideran yo creo como...devaluados, es decir solo me puedo relacionar con personas que están enfermas, y yo creo que eso al final los...también yo creo que a veces a algunos les falta la iniciativa y la fuerza, es verdad que la medicación es que los aniquila en muchos casos» (Participante 7, mujer, no diagnosticada)*

*«Eh...ellos a veces no se sienten en el mismo nivel de persona que nosotros. Yo me acuerdo un usuario que dijo, o sea yo le animé a la presentación del libro que [...] y un día me escribe un mensaje diciendo que su madre estaba mala y que “por favor me dejes estar con ella” ¿no? [...] Pero esos niveles creo que se establecen» (Participante 8, hombre, no diagnosticado)*

*«¿Por qué crees que se establecen las jerarquías?» «Quizá porque hay una conciencia societaria ¿no? de...eh, la normalidad es esto y lo otro es anormalidad, con lo cual la normalidad está en una posición superior y la anormalidad en una posición inferior» (Participante 8, hombre, no diagnosticado)*

La mucha soledad que viven las personas diagnosticadas, derivadas de su exclusión de la vida social normal, hace que no se sientan felices. Se habla de la búsqueda de apoyo en otras personas y de la importancia de contar con un grupo con el que salir y divertirse cada semana, como cualquier persona. Tener el círculo social reducido a la familia origina frustración.

«Y yo sí que veo que calidad de vida también está bastante ligada a la felicidad y muchos de ellos no son felices, pienso. Sienten...lo que cada vez veo más es que sienten mucha soledad y que buscan el apoyo de fuera, tanto los que tienen familia como los que no» (Participante 13, mujer, no diagnosticada)

«También lo empeora el no tener un grupo con el que salir, eh es muy necesario que tengas eh aunque sea por lo menos una vez o dos a la semana algunas, equis personas con las que puedas quedar, divertirse, salir a tomar algo, reírte un rato, no puedes tener ahí la vida tan reducida a estar solo con tus padres o tus hermanos, eso me ha pasado a mí y estaba bastante frustrada y eso es muy duro, es necesario salir y conocer gente» (Participante 16, mujer, diagnosticada)

«ya te digo que yo estuve yendo a aquella parroquia, que era una iglesia protestante, porque no tenía amigos, en realidad no, no es que tuviera inquietudes religiosas» (Participante 14, mujer, diagnosticada)

3.2.4 Barreras personales, que están influenciadas por el entorno social. Los participantes mencionan por un lado la pérdida de habilidades sociales, de confianza en uno mismo y autoestima; y por otro, conductas que empeoran la calidad de vida.

Pérdida de habilidades sociales: a partir del diagnóstico sobreviene el estigma, la pérdida de confianza en uno mismo y de autoestima, las relaciones sociales se hacen cada vez más escasas, y todo ello conlleva una reducción de las habilidades sociales. La persona experimenta inseguridad, falta de iniciativa y de asertividad, lo que repercute en una disminución de la autonomía social y de la red de relaciones.

«Yo me acuerdo un usuario, una vez, que [...] yo le dije “es que eres muy inteligente”. Y él me dijo “me sorprende que me digas eso, porque yo tengo la conciencia de que las personas que no están diagnosticadas no ven las cosas positivas de nosotros”. Y...él cuando yo le dije inteligente...eh...en el fondo no lo creía. Por inseguridad, por...y tampoco porque nadie se lo ha dicho. Entonces es algo que yo intento hacer también. De aportar, de hablar de sus cualidades» (Participante 8, hombre, no diagnosticado)

«en general diría que a ver, (silencio) tienen problemas de autoestima casi todos, o sea casi todos tienen una autoestima baja. Am...porque muchas veces les falta pues por ejemplo asertividad, les falta el, el...pues esa capacidad de defender sus intereses, sus derechos, am... simplemente no tienen la suficiente autoconfianza o autoestima ¿no? Pues básicamente por el estigma asociado a su enfermedad» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)

«digamos que no tengo...no tengo...habili no tengo...habilidad para...iniciativa para hacer cosas, ¿sabes? [...] Por ejemplo a lo mejor quiero...quiero hacer deporte, irme a un polideportivo y me cuesta, me cuesta decidirme ¿sabes? Me cuesta decidirme cantidad. Aunque al final, aunque al final decido pero...me cuesta cantidad, y sufro una parte de eso» (Participante 4, hombre, diagnosticado)

El miedo a hablar en público –que ocurre a muchas personas, pero a los participantes les ocurre en situaciones cotidianas– supone una barrera a la hora de establecer relaciones sociales.

«Luego también cuando estoy con una persona solo hablo más, cuando estoy en grupo estoy más calladito, ¿no? Eso lo habéis notado en Solidarios por ejemplo no sé si... Cuando estoy con una persona suelo hablar más, cuando estoy en grupo estoy más calladito ¿no?» (Participante 3, hombre, diagnosticado)

De igual forma, el miedo a no hacerlo bien y a ser rechazado –que también sienten todas las personas– supone una barrera para hacer cosas y tener calidad de vida. Se propone facilitar la superación de esa barrera animando a las personas a hacer cosas por ellas mismas y a presentarlas en público.

«Eh...creo que tienen una barrera de miedo que tienen que superar. Y hay veces que igual hay que facilitársela. Yo eh...una persona que escribe genial, [...] yo intenté desde el principio que escribiese. [...] luego quedó tercera en el concurso de UMASAM, y luego ha vuelto a ganar otro concurso de personas con algún tipo de dependencia ¿no? [...] Creo que hay que facilitarles que superen esos miedos, y creo que el miedo existe para ellos, también para mí ¿no? Lo existe cuando hay un curso de teatro, lo existe incluso en una excursión...Entonces hay que intentar facilitarlo» (Participante 8, hombre, no diagnosticado)

Ciertas conductas, como pensar demasiado, dar vueltas a la cabeza, empeoran la calidad de vida. Esta idea es expresada por profesionales de la salud mental y por los participantes. Por ejemplo, pensar mucho en el futuro hace que empeore el presente.

«demasiado análisis produce parálisis. O sea...me dice el otro día la psicólogo, la vez anterior no, la otra, me dijo “está mal que yo lo diga pero pensar no sirve de nada” (reímos). Qué grande, qué grande» (Participante 1, hombre, diagnosticado)

«Sí, yo creo que...pensamos mucho, mucho. Damos muchas vueltas a la cabeza a veces y no hay que dar tantas vueltas ¿no? Hay que... (Silencio) Porque a veces estoy en casa en mi habitación y estoy dando vueltas a la cabeza y...porque esto y porque lo otro y no sé, cosas más» (Participante 3, hombre, diagnosticado)

«eh...el ser negativa por mi parte quizá, el...el pensar mucho en el futuro hace que...que me empeore el presente. [...] sí, o sea yo tengo...yo soy hija única, con la familia de Burgos no voy a contar, y a veces empiezo a pensar qué será de mí cuando no me pudiera valer o...o bueno, quiénes van a ser mis herederos ¿sabes? O sea, pensar en el futuro me empeora el presente» (Participante 14, mujer, diagnosticada)

En el plano de las conductas, los vicios y las dependencias se utilizan para solucionar la ansiedad, y los participantes tienen conciencia de que empeoran la calidad de vida; como ocurría con pensar demasiado, los participantes tienen en cuenta la opinión de los profesionales de salud mental.

«Ya te digo los vicios, las dependencias... las dependencias eh las...las cosas que te hacen mal, te hacen mal o sea es que está claro, si no es más que, lo más cercano el tabaco, el tabaco, el tabaco para mí es una forma de solucionar la ansiedad muchísimas veces al día [...] Luego el alcohol, el alcohol es con lo que peor lo llevo, o sea a mí es que me llevan los demonios porque es que necesito más de una vez tomar alcohol y ponerme y tal. Y luego te lo dice tu psicólogo o sea buscas la anestesia, y cuando se pasa la anestesia, los problemas siguen aquí»

No pedir ayuda ante una situación difícil es otra conducta que supone una barrera para la proporcionarse salud y calidad de vida.

*«lo empeoran por ejemplo cuando estoy así un poco...que no tengo ganas de ducharme por ejemplo, pues ahí ya quiere decir que no me encuentro yo bien. Y pero no pido ayuda, me lo notan, la, la terapeuta, y ya se lo cuento. [...] Pues porque (ríe) no tengo ganas de hablar con nadie, hay momentos que prefiero estar sola y hacer lo que quiera» (Participante 15, mujer, diagnosticada)*

3.2.5 Falta de autonomía. Es la barrera derivada de todas las demás: en el plano económico por la falta de trabajo y recursos, y en el plano personal y social por la dependencia de otras personas, principalmente las familias, pero también instituciones.

El diagnóstico y el estigma asociado generan consecuencias: no tener trabajo, una vida social limitada, la dependencia de las familias; todo eso implica una falta de autonomía y una baja autoestima, influyendo negativamente en su calidad de vida.

*«estigma asociado a su enfermedad y todas las consecuencias que generan de... pues de no tener trabajo en la mayoría de los casos, de tener una vida social muy limitada, de la dependencia de sus familias, todo eso al final pues influye en que...en que tengan una autoestima baja. Entonces bueno pues eh...pues obviamente sí claro, eso es otro aspecto que también influye negativamente en su calidad de vida, desde luego» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)*

Muchos participantes dependen económicamente de los padres, la mayoría ya ancianos. Cuando éstos ya no pueden mantenerlos o fallecen, pasan a depender del Estado: dependiendo de su situación, pueden vivir en su residencia particular, pisos tutelados, pisos sin tutelar, mini-residencias de salud mental, o residencias de mayores si son ancianos.

*«Estoy bien con mis padres, cuando falten ellos tendré que vivir sola, porque mi hermana no creo que quiera vivir conmigo ni yo con mi hermana.» «¿Y has pensado en eso?» «No. Hmm...hombre mis padres son muy mayores ¿eh? Sobre todo mi padre, mi padre tiene ochenta y tres, bueno ochenta y dos, [...] y mi madre va a cumplir setenta y cinco, ya es muy mayor (Silencio)» (Participante 10, mujer, diagnosticada)*

Normalizar la vida sería aumentar la calidad de ésta, pero es difícil por el autoestigma y la dinámica, nociva pero entendible, que adopta su círculo social, de tratarles con paternalismo. Las personas diagnosticadas también acaban internalizando esa actitud y se resignan a un papel secundario en su propia vida; las decisiones las toman otros.

«Claro y hay que intentar para mí, la calidad de vida es normalizar su vida, pero es que es muy difícil normalizarla, cuando son ellos los que se ponen las trabas, y cuando la gente de su alrededor tampoco les ayuda ni tampoco les fomenta la autonomía» (Participante 13, mujer, no diagnosticada)

«Muchos de ellos parece que se...se resignan un poco a ese papel eterno de persona dependiente o de...alguien a quien le tienen que decir lo que tiene que hacer, que...que no puede tomar decisiones importantes por sí misma. Que muchos, he conocido a varios usuarios que...que tienen ese concepto de sí mismo ¿no? que parece que se resignan ¿no? a no ser...que su opinión no se respete igual que la de otra persona» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)

«A ver, ellos están acostumbrados a que le den las cosas hechas. A que...ellos nunca han tenido que, muchos de ellos han desarrollado la esquizofrenia cuando eran muy muy jóvenes, y...no han sabido nada más de la vida, porque es que con veinte años al desarrollar la esquizofrenia es como que no han podido desarrollarse, porque siempre han tenido a alguien detrás que les ha aconsejado barra obligado a, les hubieran dicho lo que tenían que hacer» (Participante 13, mujer, no diagnosticada)

En el plano legal, también falta la autonomía en algunas ocasiones: por ejemplo, la condición de invalidez permanente absoluta lleva asociada la imposibilidad de trabajar, y las pensiones que reciben de la administración pública no permiten la autonomía económica ni una buena calidad de vida.

«[...] y le digo a mi hermano "bueno ya sé dónde me tengo que ir cuando me cabree con mamá, me voy a ir a tu piso", y me dice "bueno, si me pagas el alquiler", y le digo "bueno, lo malo que diga algo la jueza" (ríe) [...] tengo jueza, porque mi hermano es mi tutor legal. Y habría que preguntarla» (Participante 15, mujer, diagnosticada)

«no puedo trabajar porque tengo la invalidez permanente absoluta, estoy con la pensión y con esa no puedo trabajar en nada» (Participante 15, mujer, diagnosticada)

En el plano social, la falta de autoestima y de confianza en uno mismo hace que, a veces, los participantes se encuentren con una falta de autonomía para la vida en sociedad.

«si es que no tienes que hacer nada, solo es entregar el papel", y me dice "ya, ven conmigo" [...] es que es entregar un papel y dice "tengo miedo a", entonces lo que necesita es alguien que le impulse [...] Le falta esa iniciativa que también ha sido...es derivada de las, del problema que tiene, que lo que hace que ha perdido habilidades sociales durante muchos años y claro, su ámbito más cercano, su familia no llega a desarrollarlos ¿por qué?» (Participante 13, mujer, no diagnosticada)

3.3 Fortalezas: qué mejora mi salud y calidad de vida. Las personas participantes mencionan factores que mejoran su salud y su calidad de vida en cuatro ámbitos: los determinantes sociales, los atributos y conductas personales, la enfermedad y las relaciones sociales.

3.3.1 Determinantes sociales. La capacidad económica es fundamental para tener calidad de vida, así como trabajar sin agobios, tener tiempo libre y unas relaciones sociales satisfactorias.

*«El dinero, la salud, que mejore la salud, la medicina...el amor... (silencio) El sexo (ríe) (Silencio) [...] El dinero, la salud, la medicina, eh...el tener sexo a lo mejor, el tener compañía, amigos...el tener ocio, suspensión, el no tener agobios...de trabajo...tener tiempo libre...ahí se queda todo»* (Participante 2, hombre, diagnosticado)

*«Bueno, pues este, tener tiempo para ti, disfrutarlo»* (Participante 6, hombre, diagnosticado)

Se da importancia a llevar una vida saludable para encontrarse bien.

*«Estar bien económicamente una de ellas, y...llevar una vida saludable más o menos»* (Participante 3, hombre, diagnosticado)

La legislación que facilita las contrataciones a personas con diagnóstico mental o con otras discapacidades puede suponer una herramienta útil para acceder al mercado laboral y mejorar la situación económico–social.

*«Por ejemplo ahora la nueva ley de contratos facilita eso ¿no? Facilita que te den puntos para conseguir contratos con el Estado con una Administración pública si tienes este tipo de cosas ¿no? [...] no solo para enfermedad mental sino para todo. No sé si eso servirá para algo, pero estaría muy bien que las empresas se concienciaran de que hay puestos que pueden realizar perfectísimamente»* (Participante 7, mujer, no diagnosticada)

3.3.2 Atributos personales y conductas saludables. Por una parte, la autoaceptación, incluido el diagnóstico mental –aceptarse a uno mismo tal como es– y ser consciente de las propias capacidades son fortalezas que posibilitan vivir con calidad. Por otra parte, los participantes mencionan conductas que ayudan a encontrarse bien.

Es importante, para estar a gusto, aceptarse a uno mismo tal cual es y valorar las propias habilidades y talentos.

*«Hay gente que ha llegado a estar más o menos pues...pues razonablemente a gusto en su piel, o sea...que ha llegado a aceptar pues su, su trastorno, su enfermedad. Am...como algo que, que vamos, que no le define como persona sino como una parte más de sí mismo, y más o menos lo han aceptado»* (Participante 12, hombre, no diagnosticado)

*«Yo me acuerdo que antes la timidez que tenía la compensaba con la...cuando tomaba alcohol [...] Pero veo que eso no es la...ya no, ya no me...ya no tomo alcohol ni nada de eso. [...] Prefiero ser como soy»* (Silencio) (Participante 4, hombre, diagnosticado)

*«Y luego los puntos fuertes en mis estudios pues es mi constancia, mi responsabilidad, mi tesón, mi actitud»* (Participante 16, mujer, diagnosticada)

La sensibilidad de las personas diagnosticadas se percibe a veces como una debilidad que provoca ansiedad ante situaciones difíciles; pero también como

fortaleza al seguir adelante ante esto, desarrollando la resiliencia y aportándose calidad de vida.

*«Realmente son personas muy sensibles, generalmente, entonces como que notan, sienten todo a un nivel mayor. Yo me identifico mucho con ellos porque yo soy bastante hipersensible también, entonces siento cómo ven las cosas ¿no? Pero luego aunque ellos tengan a veces unas tendencias desde ese punto de vista de ante situaciones...ansiedad [...] inseguridad, también encuentro fortaleza. Dentro de su debilidad ellos se esfuerzan por seguir adelante, eso es lo que encuentro»* (Participante 8, hombre, no diagnosticado)

Los participantes expresan la concepción de que las cosas y conductas realmente buenas son las que le gustan y le sientan bien a cada uno, las que le aportan algo positivo a cada cual. Se tiene en cuenta la opinión de los profesionales de salud mental.

*«Comprarme las cosas que necesito, hacer las cosas que realmente son buenas, que son te, te dice tu psicólogo que cuando no bebes o te fumas o te metes en malos rollos logras hacer las cosas bonitas que tú sabes hacer»* (Participante 1, hombre, diagnosticado)

*«[...] como es conseguirme mis colecciones de libros de arte, mis colecciones de literatura de bolsillo que me gustaron toda la vida, tener las cosas, conseguir leer libros, eh escribir, hace años pintaba, ahora me dedico a enmarcar cuadros y es una experiencia súper positiva, [...] escribir cosas y que te las publiquen también satisface»* (Participante 1, hombre, diagnosticado)

Las conductas saludables (escuchar música, limpiar, hacer deporte, la alimentación) son percibidas como fortalezas para la calidad de vida. Se habla de la dificultad que supone a veces mantener estas conductas, que no siempre suponen hacer lo que a uno le gusta.

*«La música, limpiar la casa y...y hacer deporte, por que se note. Esta mañana hemos estado en la piscina»* (Participante 6, hombre, diagnosticado)

*«La alimentación. [...] Estoy llevando una dieta, sí por el tema del azúcar...pero a veces me la salto. Y como por ahí lo que sea también a veces. Porque tanto tiempo pues uno se cansa. De ver a los demás comer cosas buenas y tú ahí mirando ¿no?»* (Participante 3, hombre, diagnosticado)

3.3.3 Relaciones sociales. Las relaciones basadas en la estima son apreciadas como una importante fortaleza en la salud y la calidad de vida; se dan en el programa de salud mental en el que participan y en otras actividades y grupos. Se manifiesta la importancia de ser tratados como cualquier otra persona, lo que repercute positivamente en la salud mental.

*«[...] lo de Solidarios es un punto fuerte porque tengo compañerismo, hay solidaridad, hay cariño, hay aprecio, hay estima, no veo cosas malas. Que a lo mejor estoy todavía en proceso de búsqueda ¿sabes? Bueno pero eso llegará con el tiempo y...y yo a simple vista sospecho que ese es mi sitio y que ese sería mi sitio por el momento más apropiado para poder hacer amistades»* (Participante 16, mujer, diagnosticada)

«Si se entiende dentro de la...de la salud las relaciones personales, por supuesto estos grupos les mejoran todos. Creo. Y las actividades que ellos hacen fuera de Solidarios» «¿Por ejemplo?» «Cualquiera, el hecho de relacionarse, que se les considere personas como otras cualquiera independientemente de que tengan una enfermedad mental o no, creo que es fundamental. Para la salud mental también» (Participante 11, mujer, no diagnosticada)

El humor es una herramienta sencilla para vivir con más calidad.

«Yo creo que la que sí tenemos todas las semanas y la más sencilla de todas ellas es la risa, las bromas y tener aunque sea un momento para pasarlo bien, [...] siempre la mera conversación es algo insustituible» (Participante 9, hombre, no diagnosticado)

El reconocimiento de los demás es muy valorado; es un momento, muy rápido, pero se debe estar atento para disfrutarlo.

«que la gente te...te te alabe o...te alabe no como se diría te [...] que reconozca tu eh... las cosas que has hecho, el ansia, tanta, tanta ansia de que la gente diga: "ah, qué bien has hecho esto y tal y cual" y luego cuando llega es así (gesto de rápido) pero es que debes estar atento de decir me acaban de, de... aprobar o de decir que he hecho algo bien, ¿sabes? O sea eso es súper importante» (Participante 1, hombre, diagnosticado)

Contar con personas que apoyen y quieran. La aceptación y la comprensión por parte de la familia y la pareja son importantes fortalezas que mejoran la calidad de vida de los participantes.

«[...] también el cariño de mis padres, que comprendan la enfermedad [...] mis padres también están ahí para ayudarme, no necesito a veces pedirlo porque ellos están ahí para eso y se implican bastante en ayudarme, en mejorar mi calidad de vida» (Participante 16, mujer, diagnosticada)

«Pues a ver...pues ya te digo oye, tener pareja, yo creo que me aporta mucho, me aporta mucho porque...porque si no fuera por él yo no tendría más que al grupo de Solidarios» (Participante 14, mujer, diagnosticada)

Las relaciones personales satisfactorias mejoran la motivación y la autopercepción de los participantes, como le ocurre a cualquier persona.

«La mejor forma por ejemplo de...de mejorar la calidad de vida es proporcionarles...para mí es muy importante que se relacionen entre ellos. Que tengan a alguien, porque eso mejora un montón la motivación y la autopercepción que tienen de cada uno» (Participante 13, mujer, no diagnosticada)

3.3.4 La enfermedad. El diagnóstico mental se maneja con una medicación, que en ocasiones es vista como una manera de encontrarse mejor y de llevar una vida normal.

«Pues...en el sentido de...de que antes me acuerdo cuando ingresé cuando me puse malo, desconecté totalmente de la realidad [...] y...estaba mal, yo recuerdo esos años madre mía, que fue hace muchos años, pero que muchas veces lo recuerdo y pienso joder, a como estaba antes como estoy ahora, o sea que...ahora puedo llevar una vida más o menos normal, sí. Tomado muchos medicamentos pero bueno, qué le vamos a hacer» (Participante 4, hombre, diagnosticado)

Normalizar la vida, que resulta difícil muchas veces por el círculo vicioso personal–económico–social que se establece a partir de la crisis mental, es visto como una fortaleza para sentirse mejor.

*«X es un poco la excepción de la regla, en todos los sentidos. Desarrolló una esquizofrenia con veinte años por consumo de sustancias, [...] es una persona que ha tenido que superar un montón de trabas y al final ha conseguido lo que quiere, normalizar su vida que es lo importante. [...] Y él por ejemplo sí que ha luchado mucho por seguir adelante, no ha dejado que, que su enfermedad se apoderase de él, si no él ha luchado por...por normalizarla»* (Participante 13, mujer, no diagnosticada)

Para conseguir normalizar la vida y tener una mejor salud y calidad de vida, se busca una mayor autonomía: un paso es dejar de depender de la medicación; no obstante, hay miedo a la recaída.

*«¿Ahora mismo se te ocurre algo que la mejora?» «A lo mejor cuando me la quiten (la medicación), porque ya después de veintiséis años, a lo mejor sale bien o a lo mejor recaigo, es que no se sabe. Mi hermana también tiene un poquito de miedo porque dice que el efecto rebote, porque [...] me la quitan ya del todo»* (Participante 10, mujer, diagnosticada)

Otro paso para lograr una mayor autonomía y calidad de vida es estar activo – hacer actividades, ir a clases, a ser posible estudiar y trabajar en un trabajo adecuado a las características y perfiles de cada cual– y relacionarse con otras personas, en contraposición a estar inactivo y aislado en casa.

*«la verdad es que también contribuye a estar mejor de salud, aunque cueste, el trabajar, el estar activo y relacionarte te hace sentirte mejor»* (Participante 14, mujer, diagnosticada)

*«Pues por ejemplo el estar más distraída, salir, ir a...a clase, eso también me hace mucho. Mi calidad de vida parece que está mejor también en ese sentido, porque tengo más, tengo actividades y por lo menos no estoy en casa todo el día metida, que eso también influye»* (Participante 15, mujer, diagnosticada)

*«Pues...por ejemplo sacar buenas notas en algo que me gusta, elegir una profesión adecuada me ayuda a sentirme mejor. Porque veo que puedo y he podido encontrar una profesión que sea adecuada a mis características y a mi perfil personal, entonces pues eso se agradece»* (Participante 16, mujer, diagnosticada)

3.4 Propuestas de mejora y recursos potenciales. Los participantes mencionan los ámbitos que aparecieron en las necesidades, las barreras y las fortalezas, combinándolos para sugerir qué podríamos hacer, como comunidad activa en el cuidado de su salud, para mejorar la calidad de vida; y en cómo podría hacerse.

3.4.1 Propuestas de mejora: se centran en los servicios públicos –el sistema sanitario, la red de salud mental, la administración pública–, los determinantes

socio–económicos –la posibilidad de vivir de manera emancipada y contar con autonomía económica– y las relaciones sociales en un proceso de cambio social.

3.4.1.1 Dentro de los servicios, instituciones y asociaciones utilizados por los participantes, el sistema sanitario es utilizado semanalmente, y dentro de éste, el que se utiliza en mayor grado es el sistema de salud mental.

Los participantes manifiestan la necesidad de una responsabilidad y un proceso de toma de decisiones repartida entre las partes implicadas en el cuidado de la salud mental: la plantilla profesional, las personas diagnosticadas o usuarias de los servicios, también las asociaciones de usuarios y las familias.

*«creo que tal como está organizado ahora mismo el sistema sanitario creo que...em digamos la responsabilidad está demasiado centrada en el psiquiatra, o sea respecto a lo que se debe hacer, a lo que...eh...sí, el tipo de actividades, la trayectoria que debe seguir el usuario [...]»* (Participante 12, hombre, no diagnosticado)

*«Y creo que la responsabilidad debería estar más repartida, debería ser más trabajo en equipo, quiero decir tendría que haber más responsabilidad de psicólogos, de trabajadores sociales, de educadores, de los propios usuarios [...] no solo individualmente sino las asociaciones de usuarios. Las asociaciones de familias también...creo que el proceso de toma de decisiones debía estar más repartido entre todas las partes»* (Participante 12, hombre, no diagnosticado)

Una propuesta es que los participantes puedan ejercer papeles de responsabilidad y participación –también como puestos laborales– en el sistema de salud mental, que cambiarían la manera de funcionar de éste.

*«por ejemplo dándoles responsabilidades concretas en el sistema de salud mental, es decir, por ejemplo el hacer de mentores de... de otros usuarios que acaban de ser diagnosticados, de hacer de asesores dentro del propio sistema de salud mental, o sea que creo que deberían formar parte integral del propio sistema, que incluso ocupen puestos laborales como asesores o como mentores, am...y creo que eso podría cambiar bastante la perspectiva del sistema actual, e introducir más su propio punto de vista de los usuarios y las propias necesidades de los usuarios en las políticas de salud mental»* (Participante 12, hombre, no diagnosticado)

Este cambio de visión y de funcionamiento de la red de salud mental implica replantearse cuáles son las necesidades de las personas que la utilizan y si se están cubriendo: una de ellas es cambiar de actividades, hacer cosas diferentes dentro del día a día para tener motivación, ya que muchos participantes llevan haciendo las mismas actividades diariamente desde hace años.

*«ellos normalmente su día a día es o ir a Centros de Día o a CRPS o si no ir a CRL, eso es su día a día. [...] A ellos por ejemplo unas de sus motivaciones es cambiar, hacer cosas diferentes, pero claro en los CRLs y en los CRPS siempre hacen lo mismo: taller de pintura a lo mejor, siempre les ponen un taller de habilidades sociales con la psicóloga, luego a lo mejor les llevan a ver una exposición, es que no hacen nada que les motive, y a lo mejor la visión del CRL y el CRPS debería de cambiar»* (Participante 13, mujer, no diagnosticada)

*«muchos de ellos prefieren quedarse en casa que ir a un CRPS porque dicen “¿para qué, para hacer siempre lo mismo?, llevo diez años yendo a un taller de pintura o de habilidades sociales”, dice “déjame”. Pienso que se debería dar una vuelta y replantear un poco qué es lo que ellos necesitan»* (Participante 13, mujer, no diagnosticada)

Otra propuesta es que haya más tratamiento psicoterapéutico, como habilidades sociales, en lugar de centrarse en el tratamiento farmacológico; se percibe la actuación sobre el dolor mental como abordada en exceso desde la medicación.

*«Que algunas veces se equivocan, piensan a lo mejor a lo mejor les dices que estás...que no duermes bien, y te di...y te dan, te dan más medicación para que duermas, hala...si les dices que duermes mucho te quitan la medicación. Yo creo que tendría que haber más tratamiento psicoterapeuta...psicoterapéutico»* (Participante 4, hombre, diagnosticado)

*«Pero sigo pensando eso vamos que...debería haber más tratamiento psicoterapéutico y todo eso. Cosas de...cosas así como hablar en público y todo eso, que a mí me da súper vergüenza hablar en público, me bloqueo totalmente»* (Participante 4, hombre, diagnosticado)

3.4.1.2 Determinantes socio–económicos. Se menciona la importancia de, por una parte, contar con políticas públicas para poder tener una mayor calidad de vida: poder emanciparse, moverse por la ciudad y hacer viajes y excursiones, en un contexto en el que no tienen suficiente poder adquisitivo –de hecho se clasifican de cara a la administración pública como colectivo en riesgo de exclusión social–. Y por otra parte, la importancia de un acceso efectivo al trabajo.

*«Am...creo que también debería haber, debería haber más inversión por parte de la administración en facilitar que puedan emanciparse ¿no? es decir, viviendas tuteladas o no tuteladas o digamos de alguna forma [...] Que muchas veces lo tienen muy difícil, las pocas opciones que hay de alojamiento eh son muy difíciles de conseguir para ellos [...] hay pocas, muchas veces tienen una lista de espera muy, muy larga, em...y a veces pues los requisitos son... para poder acceder a ellas son demasiado exigentes»* (Participante 12, hombre, no diagnosticado)

*«Por ejemplo el hecho de la movilidad, el que tengan un transporte público barato y que también, por supuesto para viajes a larga distancia, creo que es algo que deberían disponer a un precio más reducido. Incluso para visitar otros países, otras culturas, los viajes internacionales tener un precio más reducido, o sea que haya un sustento, un soporte, un servicio...que les permita desarrollar las actividades que quieran a un menor coste»* (Participante 9, hombre, no diagnosticado)

*«Pues de momento eso, eh hacer algún tipo de excursión que cubriera los gastos y tal, ya que somos pacientes y tenemos un...estamos en riesgo de exclusión social y tal, y hay gente que a lo mejor no puede trabajar o tiene dificultades para acceder al empleo o está estudiando, pues que lo cubriera»* (Participante 16, mujer, no diagnosticada)

El acceso efectivo al trabajo puede hacerse con políticas enfocadas directamente a asesorar a la persona en la búsqueda de un trabajo adaptado a

sus necesidades y habilidades, lo que repercute positivamente en su proyecto de realización personal y en su autoestima.

*«creo que quizá habría que eh...bueno seguir algunos ejemplos que se han hecho a nivel internacional [...] se apuesta más digamos, por conseguir un trabajo aunque sea unas horas a la semana, pero se apuesta mucho por hacer un seguimiento muy cercano al proceso de inserción laboral de las personas, pero directamente enfocado a la actividad laboral» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)*

*«no tanto a...a prepararles en Centros de Inserción Laboral que hipotéticamente pueden llevarle en un futuro a...a un trabajo, sino directamente a una persona que les facilite entrevistas, les esté constantemente eh...asesorándoles sobre cómo puede...dónde puede ir para conseguir trabajos, quiero decir una política más enfocada a la actividad laboral digamos, sin pasos previos. Porque...bueno por lo que he podido leer creo que es bastante efectivo donde se ha probado, y creo que eso es muy importante para ellos, para su autoestima y para sentirse útiles» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)*

Se expone la necesidad financiación del tratamiento de las personas diagnosticadas en la infancia, que a día de hoy es costeadado por la familia.

*«Y luego pues también pues si los niños necesitan un Hospital de estos de Día en los que tenga que hacer terapia, pues que lo puedan cubrir a partir de la infancia porque por ejemplo eh yo tuve suerte de ir a un Hospital de Día a hacer terapia porque yo tenía quince años y el seguro escolar te cubría eso a partir de los catorce, pero si... pero por ejemplo si me lo hubieran detectado antes, a los ocho años o siete pues no, no podría haber ido porque no lo hubiera podido pagar, es bien caro eso» (Participante 16, mujer, diagnosticada)*

3.4.1.3 Relaciones sociales: se propone un cambio de mentalidad y funcionamiento social, que se está dando en la actualidad, lentamente, y se está expandiendo. La educación, la conciencia de humanidad común y el contacto entre personas diversas se presentan como las bases en las que se sustenta la potencialidad de transformación.

El rechazo a las personas diagnosticadas, por parte de la sociedad no diagnosticada, tiene su origen en el miedo a lo diferente, y a verse reflejadas en otra persona –una crisis mental le podría pasar a cualquiera–. Como es un proceso raro, anormal, y duele, la sociedad escoge no mirarlo mucho; es un mecanismo de protección. No se acepta socialmente este dolor mental y esta forma de expresarlo, y a veces se trata a las personas que lo viven de esta forma –que, por otra parte, ellas no eligieron– como culpables de su situación, o se piensa que tienen más responsabilidad directa en ésta de la que realmente tienen, pues es una responsabilidad compartida de la sociedad como conjunto.

*«[...] es brutal, cuando a alguien por ser machista, xenófobo u homófobo se le llama retrasado, loco o mil cosas...borderline etcétera...cuando (ríe)... vamos a ver, estás cayendo en otro tipo de discriminación, en una discriminación capacitista. Eh...y sin embargo es absolutamente alucinante cómo eso se ve legítimo. ¿Y por qué?» (Participante 9, hombre, no diagnosticado)*

*«Pues... la cuestión es que creo que hasta cierto punto se...se tiene en mente que eso entra dentro de nuestra esfera de elección o que no nos viene dado, cuando al final casi todo nos viene dado ¿no? No entiendo cómo a una persona se le puede culpar de tener una enfermedad mental o...atribuirle más responsabilidades que las que le corresponden. Pero es así, yo creo que quizá se sobreestima la esfera de cosas sobre las cuales tenemos elección, o eso quiero pensar» (Participante 9, hombre, no diagnosticado)*

Se resalta el concepto de enfermedad como algo que no tiene por qué inspirar rechazo cuando se percibe como algo meramente somático, del cuerpo, y sin embargo se rechaza cuando afecta al comportamiento; apreciándose aquí el fuerte componente social de la enfermedad mental.

*«yo en mi caso lo cuento mucho ¿no? Porque...a ver, son como todo el mundo. Los hay buenos y malos, simpáticos y antipáticos, cariñosos y no cariñosos, inteligentes y torpes, son igual que todo el mundo [...] simplemente ellos tienen un tipo de enfermedad, nada más. Como quien tiene la vesícula mal, si es que es lo mismo. Pasa que la vesícula no afecta supuestamente al comportamiento exterior pero esto sí» (Participante 11, mujer, no diagnosticada)*

Se hace necesario entonces desmitificar el sufrimiento mental, que tiene origen en un ambiente determinado y ante unas circunstancias concretas, en una persona con unos atributos que están en mayor o menor medida influenciados por este ambiente. La educación es una herramienta básica para relacionarse de otra manera con el dolor mental, posibilitando visibilizar un problema humano desde un ángulo diferente: el interés en lugar del miedo.

*«Pues yo veo que la raíz del problema de, de las dificultades de las personas que tenemos alguna enfermedad mental del tipo que sea es la visibilidad en la sociedad. Yo creo que la gente eh debe de saber qué pasa, y yo creo que a los niños desde pequeños se les debería de educar en que hay gente que le pasa este tipo de cosas y...y hablarlo como una manera normal y decir, si tú en algún momento de tu vida conoces a un persona de esa característica pues no la prejuzgues, conócela y ya está» (Participante 16, mujer, diagnosticada)*

*«desde niños aprendemos a comportarnos de una manera específica, y [...] a que no sea necesario responder preguntas ni hacerlas, sino que todo entre en el marco de un protocolo social. [...] Si cambiáramos el presuponer por preguntar, asumir por inquirir, juzgar por interesarse, simplemente eh... las personas que ahora se consideran disfuncionales no lo serían porque no tendrían por qué serlo por su condición interna. Hay muchas personas que ahora mismo son disfuncionales pero por...es por el entorno, no es por...no tiene que ver con sus conexiones neuronales ni nada de eso» (Participante 9, hombre, no diagnosticado)*

Socializar de múltiples formas es posible en un entorno donde se educa a las personas en asumir la diversidad como una realidad positiva; esto supone tener mucha menos presión social e inseguridad, y sentir más libertad personal.

*«¿Porque realmente por qué tenemos que socializar todos de una forma concreta? Cada uno socializa como pueda con sus debilidades, con sus fortalezas...pero sí que igual se ven muy presionados por el entorno, por la inseguridad...y creo que medidas de este tipo (escribir un libro de relatos y publicarlo) les permite eso...tener más libertad personal y eso permite tener más libertad con el entorno. (Silencio)» (Participante 8, hombre, no diagnosticado)*

Esta educación es necesaria a todos los niveles: la familia, los amigos y relaciones, los colegios. Es en ese proceso de cambio de paradigma de entender la diversidad en el esquema social, que las personas son capaces de asumir su poder, cada cual con sus características y su situación del momento.

*«la familia se siente tan dolida por lo que...por la enfermedad cuando son jóvenes, y tratan de ayudar y protegerlos, protegerlos, protegerlos...y al final los convierten en unos inútiles, en muchos casos, no todos ¿eh? Yo creo que esa educación sí falta, o sea esa educación debería darse a las familias. Tienes un hijo con enfermedad mental pero no tienes un inútil, quiero decir, críalo y edúcalo para defenderse, para ser un ser humano autónomo, independiente y maduro» (Participante 7, mujer, no diagnosticada)*

*«Fomenta esa autonomía, foméntales ese empoderamiento, pero es que no lo hacen, les siguen tratando como enfermos mentales, ¿sabes? les siguen tratando como niños pequeños, en vez de darles la autonomía, les crean todo lo contrario. Y a mí me crea bastante frustración, pero a nivel individual es difícil hacer algo, si no se hace a nivel grupal» (Participante 13, mujer, no diagnosticada)*

En el ámbito escolar, se propone una mayor formación e implicación de los profesores, y en el sanitario, de los profesionales, para mejorar la calidad del cuidado a la salud.

*«También lo que podría ayudar [...] que por ejemplo los profesores estuvieran un poco alerta porque yo también he sido víctima de acoso escolar por estos síntomas que tenía y los profesores no lo ven, parece que lo ven porque no me defienden bien o porque soy demasiado buena, y a veces pues no es solo por eso sino porque los síntomas eh se agravan y claro, la gente no lo conoce y la gente hace piña y...te estigmatiza más. Al ver que...que son cosas raras y te miran como si fueras un monstruo y, y parece que la mala eres tú» (Participante 16, mujer, diagnosticada)*

*«que los médicos...también...eh por ejemplo hablen más del tema, o sea los médicos supieran más, los médicos de cabecera que estuvieran más informados más...más dispuestos a ayudar y tal...» (Participante 16, mujer, diagnosticada)*

Otras herramientas para educar y desmitificar son el arte y el ocio. La representación actual en el arte es fuente de miedo y rechazo; se puede, sin embargo, enfocar el sufrimiento mental desde el acercamiento, y las artes y los medios de comunicación pueden servir de vehículo para mostrar cómo son en realidad estas personas.

*«El mostrar a la gente...eh...cómo son. Eh, bueno, todo ese colectivo tan heterogéneo que constituyen [...] personas diagnosticadas con EMG [...] no están absolutamente representados en la ficción salvo cuando en obras excepcionales son protagonistas o cuando en comedias que hacen burla de ellos, y sin embargo sería un paso muy importante para que la gente no los*

*rechazara al verlos en el transporte público o en establecimientos públicos o en...o por la calle...cosa que creo que sucede» (Participante 9, hombre, no diagnosticado)*

*«y que se sienta bien y no marginado, porque todavía se les margina porque hay comentarios algunas veces en películas, “el esquizofrénico” ¿y por qué tiene que ser el asesino un esquizofrénico? Yo que veo muchas series de esas, ahora estoy más concienciada que antes (ríe), con más contacto con esto. Tenemos una visión de ellos que joe, atrás...» (Participante 11, mujer, no diagnosticada)*

La conciencia de nuestra humanidad común y de que toda persona pasa por momentos en los que se encuentra mal a nivel mental es fundamental para entender a las personas diagnosticadas y dejar de verlas como a extrañas que asustan.

*«y me dijo una psicóloga que cualquier persona a lo largo de la vida ha sido enfermo mental o sea que...cualquier persona tanto de medicina, de lo que sea, de todo. Somos seres humanos» (Participante 6, hombre, diagnosticado)*

*«La percepción de la gente es que están locos, yo la he explicado que no, pero bueno. [...] Porque locos estamos todos. Es que es así. Cada uno tenemos nuestras paranoias mentales, unos lo sabemos enfocar, o no, y lo sabemos...tenemos mecanismos que a lo mejor hemos aprendido o nos informamos y los aplicamos, o pedimos ayuda a un profesional, yo he pasado por una especie de depresión y tuve que pedir ayuda a un psicólogo» (Participante 11, mujer, no diagnosticada)*

Para llegar a esta conciencia, se hacen indispensables el contacto y la comunicación con personas diagnosticadas y no diagnosticadas; a partir de él se combate la exclusión por motivos de salud mental.

*«Yo intento a mis amigos, a mi gente ¿no? intento humanizar...en el sentido de la enfermedad mental, porque se tiende a deshumanizarla. Intento, yo soy el primer foco que intento hacer eso. De ahí se puede ir expandiendo. ¿Se podría hacer políticas más fuertes de integración? Posiblemente, posiblemente» (Participante 8, hombre, no diagnosticado)*

*«a veces un amigo, un compañero saca la conversación de...bueno... “esta chica está loca, mejor pasar de ella”, y yo quiero eh...ya no me reprimo de intervenir en esos asuntos, de “pues dile las cosas claras, porque que creas que una persona está loca no es motivo suficiente para excluirla”. (Silencio) Eh...es decir al menos a un nivel de entorno personal intento cambiar eso, intento combatir esa exclusión sistemática que hay hacia las personas por motivos de salud mental» (Participante 9, hombre, no diagnosticado)*

El contacto entre personas diversas y la comunicación con alguien que sufre permite a quien escucha sentir el sufrimiento ajeno –empatizar–, y desde aquí, actuar o no, pero ya ha tenido la oportunidad de conectar con una realidad hasta entonces lejana. A veces cuesta acercarse, porque se sabe que empatizar con alguien que sufre implica sentir dolor.

«Entonces igual hay que ver lo que sufren y empatizar con ese sufrimiento. Buscar ese punto de encuentro y de qué forma te puedo ayudar, no simplemente “sigue adelante”, ¿entiendes? Pero claro también a veces es más difícil entrar en el dolor ajeno porque te duele a ti también, te puede llegar a doler a ti»

Esta comunicación que permite empatizar con el dolor ajeno puede darse a través de una expresión artística, como un relato escrito por alguien con diagnóstico mental.

«se dice “las personas con enfermedad mental son como nosotros”, se dice. Pero queda como un mensaje...la gente lo escucha y...y lo piensas durante un momento y no...luego no...No sé en parte cómo hacerlo...cómo se podría hacer. No sé, por ejemplo el relato que ganó el concurso [...] nos habla del suicidio ¿no? De una persona que intenta suicidarse y cómo al final apuesta por la vida. Creo que esas sensaciones, eso que te hace vivir el...en este caso el relato, esas expresiones, nos permiten empatizar, sentir lo que...eso» (Participante 8, hombre, no diagnosticado)

En el día a día, es posible mejorar el cuidado de la salud, tanto propia como ajena, cada cual haciéndose cargo de tratar a cada persona como un igual y de expresar las cualidades positivas.

«¿Cómo podría mejorar la autopercepción y autovaloración en personas con diagnóstico?» «Algo muy, muy, muy sencillo que nos cuesta comprender, dejar de estigmatizarles. ¿Sabes? Si les normalizásemos la situación, ellos a lo mejor se empoderarían mucho más y verían que sí que valen para ello, pero claro nosotros les tratamos como personas con enfermedad mental» (Participante 13, mujer, no diagnosticada)

«Yo me acuerdo un usuario, una vez, que [...] yo le dije “es que eres muy inteligente”. Y él me dijo “me sorprende que me digas eso, porque yo tengo la conciencia de que las personas que no están diagnosticadas no ven las cosas positivas de nosotros”. Y...él cuando yo le dije inteligente...eh...en el fondo no lo creía. Por inseguridad, por...y tampoco porque nadie se lo ha dicho. Entonces es algo que yo intento hacer también. De aportar, de hablar de sus cualidades» (Participante 8, hombre, no diagnosticado)

Estas propuestas de mejora confluyen en una mayor autonomía y un mayor poder en la sociedad de las personas diagnosticadas: autonomía económica con un acceso efectivo al trabajo y recursos financieros para vivir con calidad, y autonomía social con un entorno de socialización diverso.

3.4.2 Recursos potenciales: los participantes exponen qué les gustaría hacer o tener, y ahora mismo no hacen o tienen, para encontrarse bien. Mencionan recursos relacionados con el ocio y el disfrute, la realización personal, las relaciones sociales y la salud.

**Ocio y disfrute.** Viajar y hacer excursiones son recursos de tiempo con una gran carga de calidad de vida para aquellas personas a las que les

«Me gustaría viajar y ver el mundo. Me gustaría viajar y ver cosas, pero ahora está un poco limitado en esto» (Participante 2, hombre, diagnosticado)

<p>gusta hacerlo; no siempre pueden por la falta de poder adquisitivo.</p> <p>La expresión artística, como las manualidades, tiene un claro componente de disfrute y también de realización personal, hacer algo por uno mismo hace sentirse bien a la persona.</p>	<p>Preguntado por si hay algo que le gustaría hacer: «Excursiones. Excursiones de...de verano, bueno que yo no puedo hacer, me gustaría excursiones de una semana. En mi centro no lo hacen ¿eh? Pero lo hacen en otros de pago» (Participante 2, hombre, diagnosticado)</p> <p>«quizá me gustaría volver otra vez a...a las manualidades, manualidades o pintura [...] No sé si por internet pudiera encontrar [...] por la calle pintan cuadros con la mano, no necesitan pinceles ni nada [...] A mí me gustaría aprender a hacer eso» (Participante 14, mujer, diagnosticada)</p>
<p><b>Realización personal.</b> Terminar los estudios es un medio para sentirse realizados y aumentar la calidad de vida.</p> <p>Otra forma es aprender cosas que interesan a cada uno, como sexualidad.</p> <p>Hay metas relacionadas con el compromiso social, que sirven para sentirse realizados haciendo lo que a cada cual le gusta.</p>	<p>«Y lo de la carrera me gustaría terminarla aunque me costara, vamos...que me gustaría. Pienso que me vendría bastante bien. Pasa que quiero arreglar mi situación laboral, a ver si me dan una pensión o lo que sea y luego ya si eso puedo trabajar a media jornada si no a matricularme de medicina si eso...» (Participante 4, hombre, diagnosticado)</p> <p>«por ejemplo un tema que a lo mejor toco con vosotros y no toco con la mini residencia es las cosas del sexo. Entonces allí hay gente que dice "pues queremos que...que nos expliques un poco el sexo, por qué hay personas homosexuales, transexuales...eh, tal y cual" [...] que lo explicaran, cursos sobre eso» (Participante 5, mujer, diagnosticada)</p> <p>«por ejemplo yo pienso trabajar con niños. [...] Que vas a un colegio y les hablas de...me gusta mucho, me sé todas las canciones infantiles y todo eso» (Participante 5, mujer, diagnosticada)</p>
<p>En el plano de las <b>relaciones sociales</b> y de las capacidades personales, trabajar las habilidades sociales supone una mejora de dichas relaciones y, por consiguiente, de la calidad de vida.</p>	<p>«Tendría que trabajar a lo mejor en el sentido de...de las habilidades sociales y todo eso para relacionarte con la gente, más con la gente y todo eso, perder ese miedo. Sí...y...me gustaría eso porque veo que lo necesito, sí, o sea que...no sé, nada, un problema» (Participante 4, hombre, diagnosticado)</p>
<p><b>Conductas saludables.</b> Se expone la importancia de hacer deporte y vigilar la alimentación para tener una buena salud; y aparece la dificultad para tener constancia en estas conductas.</p>	<p>«Pues...hacer más, ir más al gimnasio. Y... para el gimnasio lo tengo gratuito ¿sabes? Y he ido este jueves. Pensaba ir mañana, a ver si voy mañana. Es que a lo mejor me surge una cosa, lo que sea y...y lo dejo ¿sabes? Me gustaría más ir al gimnasio. [...] y claro también hay que vigilar la alimentación. Si no tienes buena alimentación pues aunque hagas mucha gimnasia, si comes mucho...» (Participante 4, hombre, diagnosticado)</p>

#### 4. Diferencias por género

Ser mujer en una sociedad machista supone una barrera: hay situaciones de acoso, dándose conductas de sobreprotección por parte de las familias. Se proponen grupos de mujeres como herramienta de mejora. Muchas veces no se les da la posibilidad de decidir, con lo que les falta esa parte de madurez personal –esto último afecta a las personas con diagnóstico en general, y se percibe con mayor fuerza en las mujeres–.

*«yo veo que las mujeres no vienen. ¿Por qué no vienen las mujeres? Están en casa, estoy convencida de que están en casa, y cuando vienen se encuentran con situaciones que las espantan a veces. [...] y todas hemos intentado promover que vengan mujeres, pero al final... solo permanecen las fuertes. A las otras por acoso, sabes o por... al final se van. [...] y luego hay padres muy protectores, que no dejan a las chicas salir con un grupo de hombres de cuarenta, cincuenta años, sin embargo a lo mejor sí las dejarían salir en un grupo de mujeres»* (Participante 7, mujer, no diagnosticada)

*«Lo que pasa que a mi padre no le parece bien la hora que volví que eran las once menos diez, digo "pero ahora es verano, es primavera"»* (Participante 10, mujer, no diagnosticada)

*«Y hay muchos casos que son más en las mujeres yo creo, que al final son inmaduros. Pero ¿por qué? Pues porque no se les da la posibilidad de decidir nada y los educan pobrecito, pobrecito, pobrecito, ¿sabes? Que eso nos pasa a todos los padres ¿eh?»* (Participante 7, mujer, no diagnosticada)

Las mujeres expresan reiteradamente su miedo a ser una carga para los demás, sobre todo para la familia; esta concepción no ha sido expresada por los participantes hombres.

*«O sea que yo los...yo mira...los quiero así como son. Y los acepto. Y ellos a mí. Entonces...mmm... de verdad que estoy orgullosa de mi familia porque ha hecho por mí lo increíble. Aunque sabes lo que me pasaba, que decía "pues a lo mejor si estoy enferma pues no los dejo ir a veranear por ahí y tal", pero resulta que no, que ellos se iban a veranear, se quedaba uno, estaba pendiente y tal»* (Participante 5, mujer, diagnosticada)

*«¿Calidad de vida? Pues no dar mucha guerra el día de mañana. Sé que mi madre me va a faltar algún día, pero prefiero no dar guerra ni a mis hermanos ni nada, y si me tienen que llevar a un, a una residencia pues bueno que me lleven a una residencia, que hagan lo que quieran conmigo, pero si me dicen de estar en casa, pues por una parte es mucho mejor estar en casa pero con alguien, en ese sentido»* (Participante 15, mujer, diagnosticada)

*«[...] Porque sin la medicación pues ya sabemos que no podemos estar sin ella. Si no, nos ponemos peor y es peor para nosotros y para la familia»* (Participante 15, mujer, diagnosticada)

Las mujeres expresan una vivencia de la espiritualidad ligada a la religión; con vivencia de introspección y de pertenencia al grupo.

*«Me gusta mucho ir a la capilla. Leer en la capilla. [...] O sea que soy bastante...o sea, si no...me hace falta pues eso contar con la iglesia para seguir con... (cambia de tema)»* (Participante 5, mujer, diagnosticada)

*«Yo voy a un grupo de oración que me ayuda también. Estar con gente, nos reunimos por la tarde [...] Dominicos, que también soy dominica. Soy un poco de todo (ríe)» (Participante 10, mujer, diagnosticada)*

*«No, ahora lo que estoy yendo es a otra iglesia los jueves, a la legión de María. [...] Es un grupo que se dedica a rezar el rosario, luego leemos de un libro, nos lo explica el cura y luego leemos otra cosa que lo lee el cura y también nos lo explica, y luego consiste en hacer trabajos» (Participante 15, mujer, diagnosticada)*

## 5. Los otros

A raíz de la información aportada por los participantes apareció una categoría emergente, que expone la vivencia de separación de dos colectivos: el diagnosticado y el que no lo está. Se ha llamado a esta categoría “los otros”, porque así es como ve un colectivo al otro. Entre ambos se establecen unas jerarquías y unos roles sociales que son percibidos como un obstáculo para el desarrollo satisfactorio de las personas.

La jerarquía que se establece entre las categorías sociales de normalidad y anormalidad conduce a que las personas diagnosticadas –no normales, especiales, pacientes de por vida– vivan en una posición social de inferioridad y estén excluidas de la sociedad normal; las personas no diagnosticadas –normales– muchas veces tienen miedo a las personas que no entran en la categoría de normalidad.

*«Quizá porque hay una conciencia societaria ¿no? de...eh, la normalidad es esto y lo otro es anormalidad, con lo cual la normalidad está en una posición superior y la anormalidad en una posición inferior» (Participante 8, hombre, no diagnosticado)*

*«Claro la gente normal también se hablan unos con otros, transigen, apoyan, ayudan o... ¿no?» (Participante 1, hombre, diagnosticado)*

*«de aquí a nada termino mis estudios y puedo buscar un trabajo para poder realizar algún viaje con algún colectivo que sea especial y que sea con las características muy parecidas a las mías» (Participante 16, mujer, diagnosticada)*

*«Ahora...Alguna vez que cuando yo he comentado que voy al grupo y me dicen “¿pero no te da miedo?” Y digo “¿a mí miedo, por qué me va a dar miedo? Son personas normales y corrientes como tú y como yo, con una enfermedad mental, a lo mejor yo también la tengo y no la tengo diagnosticada”» (reímos) (Participante 11, mujer, no diagnosticada)*

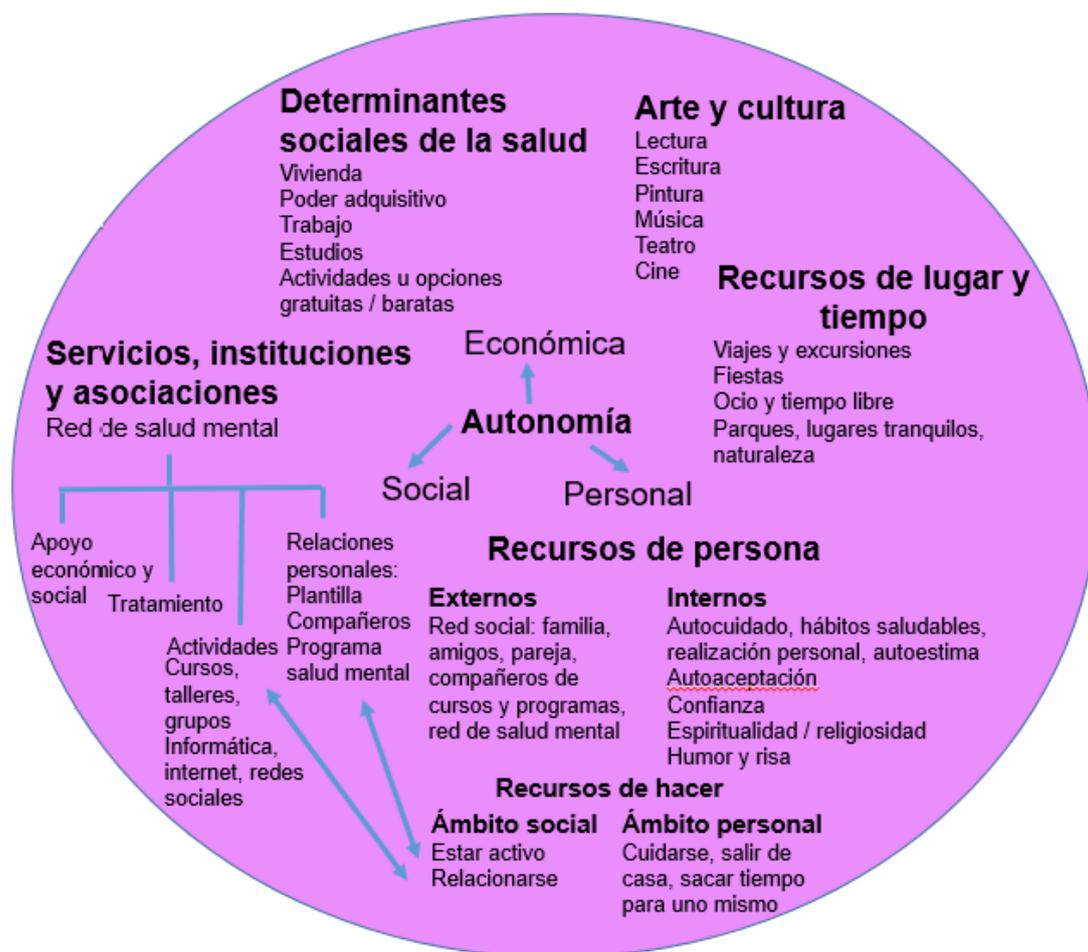
*«ya que somos pacientes y tenemos un...estamos en riesgo de exclusión social y tal» (Participante 16, mujer, diagnosticada)*

Un participante da una explicación de por qué piensa que suceden este miedo, la falta de comprensión y el rechazo a las personas con diagnóstico mental: por

los prejuicios derivados de los mandatos sociales<sup>41</sup>, que son comportamientos socialmente deseables en el esquema cultural actual.

«Creo...eh...que hay, no siempre falta de comprensión sino también unos prejuicios, que sufrimos todos porque...esto lo puede sufrir toda persona en mayor o menor medida, el no comportarse de acuerdo con ciertas preconcepciones de índole cultural quizás evolutiva...provoca en muchas personas un rechazo instintivo o aprendido quizás. Como para protegerse [...] el mero hecho de no comportarte como una persona espera que te comportes, cuando sería tan sencillo como que te preguntaran... cuáles son tus motivaciones etcétera, cómo estás, en vez de darlo por hecho con su propia interpretación [...] No se lleva el preguntar, [...] sino que uno se acaba quedando solo con los hechos, los hechos los relaciona con unos esquemas culturales de lo que esos hechos y esas percepciones significan, y de ahí se extrapola y se concluye todo, con...demasiado a la ligera» (Participante 9, hombre, no diagnosticado)

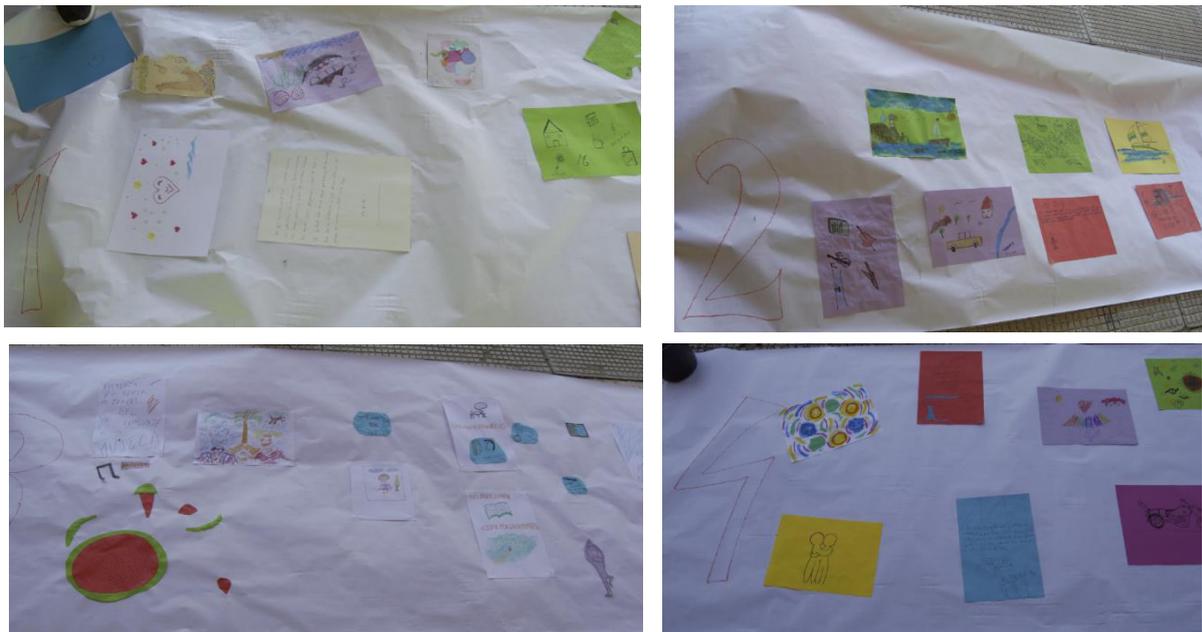
A modo de resumen se expone un diagrama de activos en salud y calidad de vida en personas diagnosticadas de EMG en Madrid (Figura 1), fruto de la comunicación mantenida en las entrevistas en profundidad con personas diagnosticadas y no diagnosticadas.



**Figura 1.** Diagrama de activos en salud y calidad de vida en personas diagnosticadas de EMG en Madrid.

#### 4.2. Resultado del Mapeo colectivo de activos en salud y calidad de vida

Los trabajos realizados durante la jornada de mapeo colectivo entre personas diagnosticadas y no diagnosticadas, que fueron recogidos en cuatro murales, tantos como grupos de trabajo hubo (ver Figura 2). Una vez configurados los murales, cada participante compartió su trabajo con los demás, exponiéndolo en voz alta.



**Figura 2.** Murales que recogen los testimonios de los participantes sobre activos en salud y calidad de vida. Estos testimonios fueron distribuidos por los propios participantes en los murales.

Los activos expuestos fueron: el amor –amistades, relaciones personales, pareja, familia, Solidarios–, la música, la pintura y otras formas de arte, la naturaleza, la actividad física y el deporte, las habilidades y talentos, ocio, relajación y tranquilidad, sentimiento de pertenencia a una comunidad o grupo, la comida, la alegría (ver Anexo 4).

- Amor. Todos los participantes manifestaron el amor como activo indispensable en su vida: las amistades, la(s) pareja(s), la familia, las relaciones con las personas de Solidarios, las relaciones sociales en

general, son muy valoradas; lo más valorado que hubo, ya que ni una persona dejó de decirlo.

- Música: fue también un tema recurrente, presente en casi todos los testimonios.
- Pintura y otras formas de arte: muchos participantes expresaron el gusto que les produce hacer algo con sus propias manos: pintar, manualidades, declamar poesía –un participante declamó al final de la actividad–.
- Naturaleza: proporciona la tranquilidad que se necesita en muchas ocasiones, la relajación mental y corporal para vivir con disfrute.
- Actividad física y deporte: los paseos, el yoga, son momentos para cuidarse y muchas veces para interactuar con otras personas y con el entorno.
- Habilidades y talentos propios: dibujar, conocer mucha música, saber de teología, tocar un instrumento, pintar, escribir, se presentan como un activo importante en el autoconcepto, el reconocimiento de la propia valía y el proyecto vital de las personas. Así como las pasiones: lo que le gusta a cada persona se plasmó en su creación de aquella mañana. Las matemáticas y la física, el diseño, la pintura.
- Ocio: lo que divierte. Las personas compartieron sus formas de diversión, que pasan por la lectura, la música, pasear, el cine, la pintura, las excursiones, viajar.
- Relajación y tranquilidad: la playa, el campo, la naturaleza vuelve a hacer su aparición. También podemos encontrarla en el entorno urbano, con un CD o con el yoga.
- Sentimiento de pertenencia: el estigma del diagnóstico y su mitología asociada tienen un peso muy grande todavía en la calidad de vida, y es apremiante el sentimiento de pertenecer a una comunidad de personas, de sentirse personas valiosas y útiles a la sociedad. En este contexto, todas las personas mencionaron el grupo de salud mental en el que participan los participantes y la autora del estudio.
- La comida se presenta como un elemento de disfrute, de ser consciente del propio cuerpo y las señales que recibimos de él. Es importante cuidarla para cuidar de una misma, y es también una fuente de gratitud hacia la vida y de goce.

- La alegría fue un tema también recurrente. Y es que, como el amor y otras cosas, parece que mueve el mundo.

## **5. Discusión**

Este es, a la fecha, el primer estudio del que tenemos conocimiento sobre activos de salud en personas diagnosticadas de EMG. El mapeo de estos recursos en salud y calidad de vida se ha erigido en una valiosa herramienta para caracterizar el funcionamiento de las comunidades: cómo sus habitantes co–construyen su salud y calidad de vida.

### **5.1. Sobre la concepción de salud y calidad de vida**

Como veremos a continuación, la percepción de salud y calidad de vida no difiere mucho entre personas con y sin diagnóstico de EMG.

En un estudio realizado recientemente por Pons–Vigués y col.<sup>28</sup> sobre percepciones sobre la salud y sobre recursos del barrio para la Promoción de la salud en usuarios de servicios de salud, profesionales e informantes clave, se revela que la concepción de salud es similar que en las personas diagnosticadas de EMG, considerándola en ambos estudios como un espectro amplio bio–psico–social (salud a nivel físico, psíquico–emocional y socio–económico). La principal diferencia es que las personas diagnosticadas de EMG añaden a su concepto de la salud la vivencia de enfermedad, con los conceptos de estabilidad y normalidad. En cuanto a los recursos que tiene el barrio para la promoción de la salud, se asemejan a los de personas diagnosticadas de EMG las redes de personas, el entretenimiento y el buen ambiente, las personas proactivas, asociaciones, espacios verdes, paseos, centros de salud, centros de mayores, la movilidad y el transporte, actividades culturales y deportivas como cine, danza, conciertos, piscina o cursos, recursos de organizaciones como actividades, la plantilla de profesionales de salud o los centros culturales. En nuestro estudio se podrían considerar recursos para la promoción de la salud: fomentar la autonomía a través de la educación y la sensibilización para la eliminación del estigma en el plano social, y fomentar el acceso al trabajo y a recursos económicos en el plano material.

Relacionado con hábitos de salud, en un estudio sobre la salud en Villaverde<sup>40</sup> – un barrio de Madrid– en el que se realizó una investigación participativa mediante la técnica de fotovoz, los participantes expresan la concepción de que muchos alimentos que están buenos son insanos, y la importancia de comerlos con moderación. Los resultados son similares a nuestro estudio, en el que los participantes además resaltan la facilidad con que disponen de estos alimentos en el entorno urbano de Madrid.

En cuanto a la calidad de vida, los datos publicados por el Instituto Nacional de Estadística<sup>41</sup> en base a los resultados de diferentes encuestas y estadísticas –la Encuesta Nacional de Condiciones de Vida, la Encuesta de Población Activa– coinciden con los factores que los participantes del presente estudio determinan como decisivos para tener calidad de vida: las condiciones materiales, el trabajo, la salud, la educación, el ocio y las relaciones sociales, la seguridad, la gobernanza y los derechos básicos, el entorno y la experiencia general de la vida en el sentido de satisfacción con la misma, como se muestra en la Figura 3.



**Figura 3.** Gráfico que representa las principales dimensiones en las que se clasifica la calidad de vida<sup>42</sup> Madrid y total nacional, año 2016. Fuente: INE.

En un estudio sobre calidad de vida en personas diagnosticadas de EMG ingresadas en servicios de salud mental durante un período agudo, que fue realizado mediante entrevistas<sup>49</sup>, se aprecia que la calidad de vida incluye los ámbitos: salud, familia, actividades de ocio, trabajo y estudios, relaciones sociales, vivienda, situación económica y espiritualidad como las más

mencionadas por los participantes, de forma similar al presente estudio. Otro estudio sobre calidad de vida en personas diagnosticadas de EMG, en Canadá<sup>50</sup> evidenció que los principales factores que influyeron en la calidad de vida fueron el sufrimiento psicológico, la adaptación al estrés, la salud física, los síntomas, el poder adquisitivo, la medicación, la integración laboral, la vivienda, las actividades diarias, la alimentación, la expresión sexual, las relaciones personales y la exclusión social como las más mencionadas; siendo similares a las del presente estudio.

En un estudio sobre calidad de vida de trabajadores de una empresa social diagnosticados de EMG<sup>51</sup> se pone de manifiesto la importancia de los componentes de la calidad de vida inter e intra-personales, como el sentimiento de pertenencia, la satisfacción con lo que uno hace y las relaciones gratificantes con los compañeros y supervisores, valorándose altamente la comunicación, la confianza, el respeto, el apoyo mutuo y la falta de prejuicios; resultados consistentes con nuestro estudio, que no fue realizado en trabajadores – únicamente una persona entrevistada lo es –, y añade la autonomía, la movilidad, el autocuidado, la salud, la vivienda, la medicación, el poder adquisitivo y la vida normalizada.

Se hace patente entonces que los activos en salud y calidad de vida coinciden entre personas con y sin diagnóstico de EMG, mientras que las necesidades y las barreras que las personas diagnosticadas encuentran para proveerse salud y calidad de vida se diferencian de las personas sin diagnóstico, principalmente, en que las personas con diagnóstico de EMG tienen una gran necesidad de autonomía de todo tipo: social, queriendo ampliar su red social y tener unas relaciones sociales satisfactorias, sin rechazo; autonomía económica, con la necesidad de trabajar o estar activos, sentirse útiles a la sociedad y realizados personalmente, y poder viajar o hacer lo que cada cual quiera; y autonomía personal, perder el miedo y la inseguridad hacia uno mismo, que son barreras derivadas de la concepción y del abordaje que ahora mismo están vigentes en nuestra sociedad respecto al dolor mental.

## 5.2. Sobre el mapeo de activos en salud

Sánchez–Casado<sup>36</sup> realiza un mapeo de activos para la salud en la ciudad de Valencia en el que participan personas referentes de asociaciones comunitarias, profesionales de la salud y personal técnico municipal. Los principales activos identificados se asemejan a los que aparecen en el presente estudio en el contexto de familia, amigos, profesionales, arte y expresiones culturales, algunas instituciones y servicios como museos, y se diferencian en los recursos de asociaciones, ya que no aparece la red de salud mental, siendo uno de los recursos más utilizado y valorado en este estudio. Otra diferencia es que a nivel de las personas entrevistadas en este estudio, no hubo preocupación por la economía local, siendo los principales recursos manifestados en este ámbito los de comercios de la ciudad de Madrid donde poder adquirir material –discos, telas– para disfrutar o hacer actividades artísticas; mientras que en el estudio de Valencia se valoran recursos de la economía local como mercadillos locales o mercados de trueque.

En un estudio realizado en el norte de Europa con adultos diagnosticados<sup>24</sup> se objetivó que las personas que atendían escuelas para adultos diagnosticados tenían más sentido de coherencia que los participantes que simplemente estaban en tratamiento psiquiátrico, lo que manifiesta la educación como un recurso, de forma similar a nuestro estudio –educación que enlaza con realización personal y proyecto de vida–. También aparecen como semejanzas la necesidad de un entorno motivador y que permita establecer relaciones sociales duraderas para tener calidad de vida, y las barreras: las carencias que viven en el sistema de salud mental, la dificultad de hacer relaciones sociales duraderas y no ser tomados en serio.

En un estudio reciente de activos en adolescentes<sup>44</sup> se constata que muchos de ellos son similares a los de personas diagnosticadas de EMG: las relaciones – familia, amigos, pareja y personas en general– con el apoyo y la posibilidad de recreación que suponen, las capacidades y dones de cada persona – autoaprecio, confianza en la propia valía y valores–, autocuidado con hábitos saludables –alimentación, deporte, horarios, relajación–, y recursos de la zona o de la ciudad como parques, centros deportivos, actividades programadas,

centros culturales, la calle como espacio de socialización y disfrute y los centros de salud.

En el estudio realizado por Paredes<sup>45</sup> sobre activos en jóvenes internados en centros de menores, se realizaron entrevistas grupales y cuestionarios para averiguar el grado de SOC en menores internos. Las preguntas se hicieron a menores y a profesionales del centro, siendo ésta una semejanza con el presente estudio en la doble perspectiva utilizada –desde dentro del fenómeno a estudio, que son las percepciones de los menores internados– y desde fuera –las percepciones de los profesionales–. Como activos similares a los de personas diagnosticadas de EMG destacan algunos conocimientos, comportamientos y actitudes (saber lo que hay que comer, ser positivo, comer de todo, hacer deporte, ayudar a los demás), personas –familia, amigos, parejas, médico del centro, policías, plantilla del centro–, lugares como gimnasios y parques, y se diferencian mayoritariamente en los activos asociados al centro de menores y su contexto social.

En una revisión sistemática sobre envejecimiento saludable<sup>46</sup> aparecen varios activos en salud que son utilizados como predictores de envejecimiento saludable en los estudios revisados. Algunos son también activos en salud y fortalezas para vivir con calidad de personas diagnosticadas de EMG: personales –salud y calidad de vida autopercebidas, autoestima, control sobre la propia salud y vida, realización, relaciones interpersonales–, económicos – educación, ingresos, trabajo–, ambientales –tipo y lugar de residencia– y sociales –estado marital, red social y actividades, condiciones de vida–.

Cubillo y col.<sup>48</sup> realizaron una identificación de activos mediante varias técnicas y a partir de ellos han desarrollado herramientas de promoción de la salud en el barrio madrileño de Carabanchel. Los participantes han plasmado los recursos en salud en un mapa en formato digital que van actualizando. Como semejanzas con el presente estudio destacan los recursos de salud mental como CRPS, Centros de Día y mini residencias, recursos de salud en general como hospitales y clínicas, centros deportivos, asociaciones, centros culturales, parques, parroquias y entidades religiosas. Como diferencias, las asociaciones vecinales, que no se manifiestan como recurso en nuestro estudio.

### 5.3. Sobre las propuestas de mejora

La iniciativa Comunidades Activas en Salud<sup>52</sup> se realiza en tres distritos de Madrid, siendo los colaboradores el servicio de Prevención y Promoción de la Salud del Ayuntamiento en conjunto con la comunidad. Se basa en la concepción de Marmot, que señala que los dos factores que más influyen en la salud son la autonomía y el control sobre la propia vida, y las posibilidades de participación social, de contacto, reconocimiento y creación con otras personas; siendo éstos dos de los recursos en salud y calidad de vida más valorados por personas diagnosticadas de EMG. La metodología de los talleres que hicieron es muy parecida a la del presente estudio, con las preguntas de qué es salud y qué es enfermedad para cada persona y un mapeo del distrito con los recursos que favorecen la salud o la enfermedad.

De los talleres han surgido temas que se relacionan directamente con nuestro estudio, como apoyo mutuo, voluntariado, falta de inversión de la administración pública, apoyo para que la persona pueda vivir su vida (no solo medicarse); autoestima –ser útiles, estigma–, cómo podemos ser protagonistas en la salud, tanto en la propia como en la toma de decisiones compartida sobre sanidad y salud pública, aumentando el poder de la ciudadanía, cómo conectar recursos y mejorar el trabajo en red, cómo llevar a la práctica la perspectiva bio–psico–social a la atención de los servicios, cómo crear y perpetuar espacios de encuentro (en nuestro estudio, entre personas con y sin diagnóstico), cómo reflexionar sobre actitudes y prejuicios que perjudican en las relaciones entre ciudadanía y profesionales de la salud, y modificarlos para conseguir una buena atención y relación, por ejemplo pasando a escuchar y relacionarse de forma bidireccional con el paciente y a dar un acompañamiento longitudinal en el proceso, y cómo modificar la estructura actual para conseguir que las instituciones y servicios se adapten a las necesidades de la ciudadanía planteadas por la propia ciudadanía.

En este contexto de propuestas de mejora de la salud y la calidad de vida y de recursos potenciales de personas diagnosticadas, encontramos el programa EspaiJove.net<sup>53</sup>, que en la actualidad está siendo evaluado mediante un ensayo clínico aleatorizado, y cuyo objetivo es promover la salud mental de los

estudiantes de secundaria, prevenir trastornos mentales, facilitar comportamientos de búsqueda de ayuda y erradicar el estigma.

Otro recurso potencial son los grupos de apoyo mutuo (GAM) en salud mental, que están formados por personas con diagnóstico mental que se unen para reflexionar sobre su situación y el funcionamiento social que la propicia, y generar nuevas formas de autopercepción, relación y enfoque del dolor psíquico<sup>54</sup>: *«Somos un grupo de personas comprometidas en construir herramientas, espacios y alternativas para afrontar el sufrimiento psíquico desde lo colectivo».*

Estas acciones son herramientas valiosas para la mejora en la salud y la calidad de vida de las personas diagnosticadas de EMG; no obstante, se considera necesario explicitar las demandas que ellas hacen y que a día de hoy no se encuentran cubiertas: un acceso efectivo al trabajo, una financiación por parte de la administración pública de las actividades que no pueden realizar por su condición de exclusión del mercado laboral, entre ellas el acceso a una vivienda adecuada a las necesidades de cada cual y la posibilidad de movilidad; una participación social satisfactoria, fomentada desde el cambio de concepción del sufrimiento mental, que se consigue con la educación en la diversidad en todos los ámbitos, y facilitando el contacto entre personas diversas teniendo presente nuestra humanidad común; el cambio de paradigma en el sistema sanitario, en el que poder asumir papeles de responsabilidad; todo ello tiene una meta muy clara, que es fomentar la autonomía de las personas en la sociedad a todos los niveles. Con las demandas comentadas, que surgen en las entrevistas, se pone de manifiesto la principal necesidad de las personas diagnosticadas de EMG: una mayor autonomía dentro de la sociedad. Necesitan considerarse a ellas mismas y ser consideradas por parte de los demás, como personas valiosas, capaces de realizarse y merecedoras de respeto.

### **Limitaciones y fortalezas del estudio**

Una limitación del estudio es no poder incluir todas las líneas temáticas que aparecieron en las entrevistas en profundidad, pues sería demasiado extenso y quizá no de tanto interés para personas ajenas al programa. Una de estas líneas

la componen las propuestas de mejora del programa de salud mental del que forman parte los participantes.

Una característica del estudio que se puede ver como limitación es la participación de la autora en este programa de salud mental, aunque desde la perspectiva EMIC de la investigación cualitativa, simplemente es un método en el que se investiga desde dentro el fenómeno a estudio, formando parte de él en mayor o menor medida. Se ha combinado de esta manera con la perspectiva ETIC, en la que, desde fuera del diagnóstico mental, se ha indagado en los significados que tienen la salud, la calidad de vida y los recursos para personas con este diagnóstico.

Otra limitación es la falta de tiempo suficiente para hacer más entrevistas y alcanzar un mayor grado de saturación discursiva –aunque ocurre la repetición de las temáticas que se manifestaron en los testimonios en un número suficiente, por lo que se considera que se llegó a la saturación del discurso<sup>33</sup>–. Y la inevitable aparición de la perspectiva personal de la autora en el proceso investigador, que ha sido la menor posible; sí se manifiesta a propósito en la elaboración del manuscrito; este posicionamiento del investigador desde el inicio es una característica de la investigación cualitativa<sup>30</sup>.

La recogida de datos se ha realizado mediante grabaciones en audio y notas en un cuaderno de campo, con la posibilidad –y vivencia– de contratiempos y errores humanos, que se han revisado con detalle.

Como fortalezas cabría mencionar la adecuación de la metodología utilizada a las preguntas de la investigación, y la triangulación en la recogida de información –esto es, diferentes fuentes de información y técnicas de obtención; las fuentes han sido los testimonios de informantes con y sin diagnóstico mental y las imágenes del proceso, y las técnicas han sido la entrevista en profundidad y el mapeo colaborativo–.

## **6. Conclusiones**

Los activos para conseguir salud y calidad de vida que tienen y utilizan las personas diagnosticadas con EMG en Madrid son diversos, y muy similares a los

de personas no diagnosticadas. Se diferencian, no obstante, las necesidades y las barreras para conseguir salud y calidad de vida. Las principales necesidades son de acceso al trabajo y a recursos económicos, y de relaciones personales simétricas, expresándose la demanda de una mayor autonomía social, económica y personal: se percibe como necesario recuperar la autoconfianza y el poder de decisión y de control sobre la propia vida. Las barreras que se destacan son la exclusión de la vida socio-económica *normal* y sus consecuencias: la falta de recursos financieros para vivir como cada cual quiere; la pérdida de habilidades sociales y la soledad; y la falta de autoaprecio, de valoración personal y de confianza en las propias capacidades –una visión devaluada de ellos mismos que se retroalimenta desde el enfoque actual del sufrimiento psíquico en nuestra sociedad, donde se presenta como una condición permanente–.

Para cubrir estas necesidades y superar estas barreras se propone un fomento de la autonomía dentro de las limitaciones de cada persona, mediante el acceso efectivo al trabajo y la posibilidad de realización personal; la ocupación de puestos de responsabilidad en el sistema sanitario como personas conocedoras de una realidad que las personas sin diagnóstico no han experimentado, de cara a mejorar el cuidado de la salud y la calidad de vida de ellas mismas y de otras personas que atraviesan situaciones similares; la educación en todos los ámbitos, desmitificando el diagnóstico mental y posibilitando espacios de encuentro continuado entre personas en la diversidad, entendiendo ésta como un valor añadido en la convivencia; y la financiación por parte de la administración pública de actividades y servicios que actualmente están vedados a este colectivo por la falta de recursos económicos que acarrea su situación de marginación en la esfera social.

El mapeo de activos permite posicionar como nuevo abordaje del dolor mental y de cualquier otro tipo de dolor, la combinación entre la visión patogénica, que mira el problema, y la visión de la salud positiva, mirando de frente el problema y su origen, pero posibilitando el centrarse en las capacidades de las personas, ya que cada cual tiene muchas, y a veces solo hay que cambiar de ángulo de visión para poder apreciarlas. De esta manera, las personas pueden hacerse conscientes de las posibilidades que tienen en el entorno en el que viven, y

descubrir otras nuevas, sacando el máximo partido a sus potencialidades y realizándose en cooperación. Este es el sentido de buscar activos en salud y calidad de vida, que se hace un ejercicio de introspección para ver qué cosas proporcionan salud y calidad de vida a cada cual, y exteriorizarlo permite conectar estos recursos, que son utilizados en común por muchas personas, para hacer patente el ejercicio comunitario de cuidado de la salud y de la calidad de vida.

## 7. Bibliografía

1. World Health Organization. Commission on Social Determinants of Health. Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health. Final Report [internet]. Geneva: WHO Press; 2008 [citado en Agosto 2018]. Disponible en [http://www.who.int/social\\_determinants/thecommission/finalreport/](http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/).
2. Ayuntamiento de Madrid. Imaginarios sociales del bienestar y los cuidados como cuestiones ciudadanas [internet]. Plan Madrid Ciudad de los Cuidados. Madrid; 2018 [citado en julio 2018]. Disponible en <http://www.madridsalud.es/pdfs/imaginarios.pdf>.
3. Antonovsky A. The Salutogenic model as a theory to guide health promotion. **Health Promot Int.**1996; 11(1): 11–18.
4. Springer AE, Evans AE. Assessing environmental assets for health promotion program planning: a practical framework for health promotion practitioners. *Health Promot Perspect.* 2016; 6(3):111–118. doi: 10.15171/hpp.2016.19.
5. Fromm E. Tener y ser [internet, citado en julio 2018]. Disponible en <http://www.enxarxa.com/biblioteca/FROMM%20Tener%20y%20Ser.pdf>.
6. Foucault M. Historia de la locura en la época clásica (I) [internet]. México D.F.D.R, Fondo de Cultura Económica D. R., 1967 [citado en julio 2018]. Disponible en <https://patriciolepe.files.wordpress.com/2007/06/foucault-michel-historia-de-la-locura.pdf>.
7. Lorenzini, C. Salud mental en Argentina. Una aproximación crítica. *Mad in America Hispanohablante* [internet]. 7 febrero 2017 [citado en julio 2018]. Disponible en: <http://madinamerica-hispanohablante.org/salud-mental-en-argentina-una-aproximacion-critica-celeste-lorenzini/>.
8. Abad T, Toledano S. Relaciones de poder y sufrimiento psíquico. La influencia del diagnóstico en salud mental. *Átopos* 2017; 3: 129–142.
9. Comelles, Josep M. El regreso de lo cultural. Diversidad cultural y práctica médica en el S. XXI. *Cuad. Psiquiatr. Comunitaria* [internet]. 2003 [citado en julio 2018]; 3(1):6–21. Disponible en <http://www.aen.es/web/docs/Cuadernos3.1.pdf>.

10. NLM controlled vocabulary thesaurus for indexing articles for PubMed (Medical Subject Headings: MeSH) [internet]. [Citado en agosto 2018]. Disponible en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh>.
11. Asociación Americana de Psiquiatría: Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5. Arlington, VA: Asociación Americana de Psiquiatría; 2013 [citado en agosto 2018]. Disponible en <http://www.actiweb.es/psicohrl/archivo4.pdf>.
12. Colomer C, Álvarez-Dardet C. Promoción de la salud: concepto, estrategias y métodos. En: Promoción de la salud y cambio social. España: Masson; 2001. p. 27–46.
13. Alonso F. Se necesita otro pensar. Y se necesita ya. Boletín de la Asociación Madrileña de Salud Mental [internet]. 19 marzo 2015 [citado en julio 2018]; 38:7–13. Disponible en <https://amsm.es/2015/03/19/se-necesita-otro-pensar-y-se-necesita-ya/>.
14. Morgan A, Ziglio E. Revitalising the evidence base for public health: an assets model. *Promot Educ*. 2007; Suppl 2:17–22.
15. Segura J. Comunitaria. Tres Cantos: Ediciones Salud Pública y otras dudas; 2018. Disponible en <http://saludpublicayotrasdudas.wordpress.com/>.
16. Cofiño R, Aviñó D, Benedé CB, Botello B, Cubillo J, Morgan A, Paredes-Carbonell JJ, Hernán M. Informe SESPAS 2016. Promoción de la salud basada en activos: ¿cómo trabajar con esta perspectiva en intervenciones locales? *Gac Sanit*. 2016; 30(S1):93-98. <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.06.004>.
17. Domínguez A. Mapeo de activos en jóvenes inmigrantes del barrio de Tetuán. Trabajo Fin de Máster de Salud Pública y Gestión sanitaria de la ENS–ISCIII. Madrid; 2017.
18. Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (SNS). Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en SNS (En el marco del abordaje de la cronicidad en el SNS) [internet]. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2013 [citado en agosto 2018]. Disponible en <https://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/Estrategia/docs/ResumenEjecutivo.pdf>.

19. Kretzmann J, McKnight, J. Building communities from the inside out: a path towards building and mobilising a communities assets. Evanston, Illinois: Institute for Policy Research; 1993.
20. Rivera F, Ramos P, Moreno C, Hernán M. Análisis del modelo salutogénico en España: aplicación en Salud Pública e implicaciones para el modelo de activos en salud. *Rev Esp Salud Pública* 2011; 85: 129–139.
21. Hernán M, Morgan A, Mena A, editores. Formación en salutogénesis y activos para la salud. España: Escuela Andaluza de Salud Pública; 2013.
22. Costanza R, Fisher B, Ali S, Beer C, Bond L, Boumans R, Danigelis NL, Dickinson J, Elliott C, Farley J, Elliott D, MacDonald L, Hudspeth T, Mahoney D, McCahill L, McIntosh B, Reed B, Turab SA, Rizzo DM, Simpatico T, Snapp R. Quality of life: An approach integrating opportunities, human needs, and subjective well-being. *Ecol Econ* 2007; 61: 267–276.
23. Diener E, Chan MY. Happy people live longer: Subjective well-being contributes to health and longevity. *Appl Psychol Health Well Being* 2011; 3(1): 1–43.
24. Lauveng A, Tveiten S, Ekeland TJ, Ruud T. Same diagnosis, different lives. A qualitative study of adults with severe mental illness, in treatment and education. *Psychosis* 2015; 7(4): 336–347. DOI:10.1080/17522439.2015.1024715.
25. Mirondo M, Sánchez S. Proyecto Ágora: una Investigación Acción Participativa sobre lo Dialógico [no publicado, citado julio 2018]. Equipo de Apoyo Social Comunitario Distrito Centro concertado con la Fundación Benéfica San Martín de Porres, perteneciente a la Red de Atención Social a Personas con Enfermedad Mental grave y Duradera. Madrid; 2018.
26. Muñoz K. Comparación de la Calidad de Vida en personas con Trastornos Mentales Severos que han tenido o no intervenciones de Rehabilitación Psicosocial en la Región Metropolitana, 1998. Análisis secundario de datos. Tesis para optar al grado de Magíster en Salud Pública. Chile: Escuela de Salud Pública, Magíster en Salud Pública, Universidad de Chile; 2006.
27. Orihuela T, Gómez P. Grupo de trabajo Fundación INTRAS. Colección estudios e informes. Serie estudios nº 9. Población con enfermedad

- mental grave y prolongada. 1ª ed. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO); 2003.
28. Berenguera A, Fernández MJ, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en ciencias de la salud. Aportaciones de la investigación cualitativa. 1ª ed. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol); 2014.
  29. Solidarios.org [internet]. España: Solidarios para el Desarrollo [citado en agosto 2018]. Disponible en <http://www.solidarios.org.es/que-hacemos/salud-mental/>.
  30. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós Básica; 1987.
  31. Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciênc Saúde Coletiva* 2012; 17(3):613–619.
  32. Morse J. The significance of saturation. *Qual Health Res* 1995; 5(2):147–149.
  33. Pedraz A, Zarco J, Ramasco M, Palmar AM. Investigación cualitativa. Colección cuidados de salud avanzados. 1ª ed. Barcelona: Elsevier España S.L; 2014.
  34. Organización Mundial de la Salud (OMS). Carta de Ottawa para la promoción de la salud. Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud: Hacia un nuevo concepto de la Salud Pública. Ottawa: OMS, Salud y Bienestar Social de Canadá, Asociación Canadiense de Salud Pública; 1986.
  35. Organización Mundial de la Salud (OMS). Atención primaria de la salud. Informe de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud Alma-Ata. Ginebra: OMS; 1978.
  36. Sánchez-Casado L, Paredes-Carbonell JJ, López-Sánchez P, Morgan A. Dinamización de un mapa de activos para la salud desde el sector asociativo [internet, citado en julio 2018]. Disponible en <https://comunidadsemfyc.es/dinamizacion-de-un-mapa-de-activos-para-la-salud-desde-el-sector-asociativo/>.

37. Risier J, Ares P. Iconoclastas. Manual de mapeo colectivo: recursos cartográficos críticos para procesos territoriales de creación colaborativa. 1ª ed. Buenos Aires: Tinta Limón; 2013.
38. Sandelowski M. Whatever happened to qualitative description? *Res Nurs Health*. 2000; 23(4): 334–340.
39. Calderón C. Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): apuntes para un debate necesario. *Rev Esp Salud Pública* 2002; 76: 473-482.
40. Díez J, Conde P, Sandín M, Urtasun M, López R, Carrero JL Gittelsohn J, Franco M. Understanding the local food environment: A participatory photovoice project in a low-income area in Madrid, Spain. *Health & Place*. 2017; 43:95–103.
41. Instituto Nacional de Estadística [internet]. Indicadores de Calidad de Vida. Metodología [citado en septiembre de 2018]. Disponible en [https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INEPublicacion\\_C&cid=1259937499084&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalleGratis](https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INEPublicacion_C&cid=1259937499084&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalleGratis).
42. Oficina Europea de Estadística (Eurostat). Final report of the expert group on quality of life indicators. Luxembourg: Publications Office of the European Union; 2017.
43. Giner S. Sociología. 14ª ed. Barcelona: Ediciones 62, S.A.; 1981.
44. Pérez-Wilson P, Hernán M, Morgan AR, Mena A. Health assets for adolescents: opinions from a neighbourhood in Spain. *Health Promot Int*. 2015 Sep;30(3):552–62. Epub 2013 Dec 12. doi:10.1093/heapro/dat081.
45. Paredes-Carbonell JJ, Agulló-Cantos JM, Vera-Remartínez EJ, Hernán-García M. Sentido de coherencia y activos para la salud en jóvenes internos en centros de menores. *Rev Esp Sanid Penit* 2013; 15: 87–97.
46. Hornby-Turner YC, Peel NM, Hubbard RE. Health assets in older age: a systematic review. *BMJ Open*. 2017 May 17;7(5):e013226. doi:10.1136/bmjopen-2016-013226.
47. Pons-Vigués M, Berenguera A, Coma-Auli N, Pombo-Ramos H, March S, Asensio-Martínez A, Moreno-Peral P, Mora-Simón S, Martínez-Andrés M, Pujol-Ribera E. Health-care users, key community informants and primary health care workers' views on health, health promotion, health

- assets and deficits: qualitative study in seven Spanish regions. *Int J Equity Health*. 2017 Jun 13; 16(1):99. doi: 10.1186/s12939-017-0590-2.
48. Cubillo J, Rosado N, Real MA, Sanz V, García B, Kennedy I. Del mapa del tesoro a la red de activos en salud. *Comunidad* 2017;19(2):3.
49. Pitkänen A, Hätönen H, Kuosmanen I, Välimäki M. Individual quality of life of people with severe mental disorders. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2009 Feb;16(1):3-9. doi: 10.1111/j.1365-2850.2008.01308.x.
50. Fleury MJ, Grenier G, Bamvita JM, Tremblay J, Schmitz N, Caron J. Predictors of quality of life in a longitudinal study of users with severe mental disorders. *Health Qual Life Outcomes* 2013 Jun 8; 11:92. doi: 10.1186/1477-7525-11-92.
51. Lanctôt N, Durand MJ, Corbière M. The quality of work life of people with severe mental disorders working in social enterprises: a qualitative study. *Qual Life Res* 2012 Oct;21(8):1415-23. doi: 10.1007/s11136-011-0057-7. Epub 2011 Nov 16.
52. Comunidades Activas en Salud: iniciativa de Prevención y Promoción de la Salud del Ayuntamiento de Madrid (Madrid Salud) con la ciudadanía [internet]. Madrid: 2016 [citado en agosto 2018]. Disponible en <http://www.comunidadesactivassalud.net/>.
53. Casañas R, Arfuch VM, Castellví P, Gil JJ, Torres M, Pujol A, Castells G, Teixidó M, San-Emeterio MT, Sampietro HM, Causa A, Alonso J, Lalucat-Jo L. “EspaiJove.net”– a school-based intervention programme to promote mental health and eradicate stigma in the adolescent population: study protocol for a cluster randomised controlled trial. *BMC Public Health* 2018; 18:939.
54. Blog del Grupo de Apoyo Mutuo (GAM) Flipas [internet]. Madrid: FlipasGAM [citado en agosto 2018]. Disponible en <https://flipartegam.wordpress.com/>.



## Anexos

### Anexo 1. Muestra de participantes

Total participantes		Rango de edad		Con diagnóstico/ sin diagnóstico	
16		18 – 63 años		10 / 6	
Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres
8	8	18–63 (pon la media)	30–53	5 / 3	5 / 3

Código participante	Sexo	Edad	Con diagnóstico / Sin diagnóstico
1	Hombre	52 años	Con diagnóstico
2	Hombre	53 años	Con diagnóstico
3	Hombre	48 años	Con diagnóstico
4	Hombre	52 años	Con diagnóstico
5	Mujer	63 años	Con diagnóstico
6	Hombre	36 años	Con diagnóstico
7	Mujer	60 años	Sin diagnóstico
8	Hombre	30 años	Sin diagnóstico
9	Hombre	30 años	Sin diagnóstico
10	Mujer	52 años	Con diagnóstico
11	Mujer	55 años	Sin diagnóstico
12	Hombre	42 años	Sin diagnóstico
13	Mujer	27 años	Sin diagnóstico
14	Mujer	48 años	Con diagnóstico
15	Mujer	50 años	Con diagnóstico
16	Mujer	18 años	Con diagnóstico

## Anexo 2. Guion de la entrevista

Campos temáticos/objetivos de investigación	Preguntas dinámicas de la entrevista
<p><b>Percepciones y experiencias sobre salud y calidad de vida</b></p>	<p><i>¿Qué es salud para ti? ¿Cómo es la tuya?</i>  <i>¿Y calidad de vida? ¿Cómo es?</i>  <i>¿Qué cosas las mejoran? ¿cuáles las empeoran?</i>  <i>¿Qué te hace sentir bien?</i>  <i>¿Haces algo por tu salud y calidad de vida / para sentirte bien o mejor? ¿qué haces? / ¿por qué no?</i></p>
<p><b>Activos en salud y calidad de vida: motivaciones para usarlos, opinión-valoración, vivencias y creencias</b></p>	<p><i>Tras explicar lo que es un activo y comprobar que se ha entendido:</i>  <i>¿Qué consideras recurso en calidad de vida y/o salud para ti? ¿por qué?</i>  <i>¿Qué valoras / te gusta / te hace sentir bien de este recurso? ¿por qué?</i>  <i>¿Hay algo que no te gusta o no te hace sentir bien? ¿por qué?</i>  <i>¿Cuáles dirías que son los puntos fuertes, los que te aportan calidad de vida y/o salud? ¿y los débiles?</i></p>
<p><b>Necesidades, fortalezas, barreras, propuestas de mejora y recursos potenciales</b></p>	<p><i>¿Encuentras lo que buscas? ¿De qué manera? / ¿Dirías que cubre tus necesidades/expectativas?</i>  <i>¿Te falta algo? ¿Encuentras barreras o dificultades?</i>  <i>¿Hay algo que podría mejorar? ¿cómo?</i>  <i>¿Hay algo que te gustaría hacer y no haces / que te gustaría y no hay?</i></p>
<p><i>En los dos últimos campos temáticos se abre la posibilidad de preguntar:</i>  <i>¿Crees que a otras personas les ocurre/sienten/piensan de forma parecida?</i>  <i>¿Crees que otras personas tienen o han tenido experiencias similares / comparten esto?</i></p>	

### Anexo 3. Fotografías de las entrevistas

#### Entrevistas: día 1



Explico en qué consiste la entrevista y cómo la haremos. Explico en qué consiste la investigación y por qué y para qué la hago. Discurrió en el parque de la Fundación Canal, en Plaza de Castilla.



*«¿Y para ti que es calidad de vida?» «Calidad de vida lo que tengo ahora mismo, o sea [...] tengo calidad de vida ¿por qué? Pues gracias a los demás, a*

*muchos otras veces, gracias a los errores, porque no se sabe cómo pero con los errores que comete uno o las cosas malas que le pasan resulta que también sirven, o sea lo mismo te sirve lo bueno que lo malo»*

En el proceso de investigación, se reflexionó continuamente, y se replantearon estrategias. En esta primera entrevista se cogieron algunas notas en papel, y al observar que acaparaba la atención del entrevistado, en las siguientes no se hizo.



*«¿Qué es calidad de vida para ti?» (Silencio) «Pues vivir sin tener problemas económicos; por un lado. Por un lado sin tener problemas económicos, por un lado vivir también con salud...es esencial todo. Bueno, el amor también está...calidad de vida también es tener amor...alguna pareja con la que te lleves bien. (Silencio) Bueno ahí se queda todo yo creo»*



Preguntado por una situación hipotética que pudiera empeorar su calidad de vida: *«Pues no sé yo...yo pienso que hay que vivir el presente y...y estar. Que la vida es muy corta y...disfrutar cada día lo que más pueda uno dentro de sus posibilidades»*



Mientras uno de los participantes era entrevistado, los otros dos charlaron entre ellos. Tras la entrevista, fuimos a tomar algo junto con la fotógrafa.

## Entrevistas: día 2



*«Calidad de vida creo que es abrirse a la sociedad ¿no? y que la sociedad se abra a ellos. Creo que uno de los factores más importantes, desde mi perspectiva también, que permite mejorar la sa...su salud mental y también yo creo que afecta a nivel fisiológico ¿no? es la parte social, el estar eh...sentirse por una parte querido, el cariño de los demás»*



Hablando de por qué ocurre el rechazo al diagnóstico mental: *«[...] desde niños aprendemos a comportarnos de una manera específica, y [...] a que no sea necesario responder preguntas ni hacerlas, sino que todo entre en el marco de un protocolo social. [...] Si cambiáramos el presuponer por preguntar, asumir por inquirir, juzgar por interesarse, simplemente eh... las personas que ahora se*

*consideran disfuncionales no lo serían porque no tendrían por qué serlo por su condición interna. Hay muchas personas que ahora mismo son disfuncionales pero por...es por el entorno, no es por...no tiene que ver con sus conexiones neuronales ni nada de eso»*

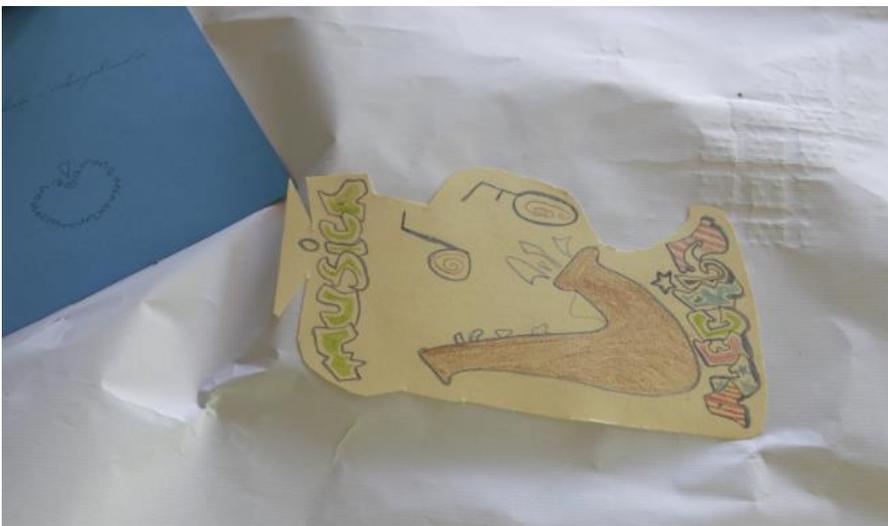
#### Anexo 4. Fotografías del mapeo colectivo de activos en salud y calidad de vida



Trabajo en grupos.



Colocación de los testimonios en los murales.



Activos en salud y calidad de vida: naturaleza, amistad, aficiones, pasiones, amor, cariño, música y alegría.



Participantes explicando sus testimonios.



Murales.

## **Anexo 5. Hoja de información y consentimiento informado**

### **HOJA INFORMATIVA PARA LOS PARTICIPANTES**

Madrid, febrero de 2018

El presente estudio de investigación titulado “Activos en salud y calidad de vida en personas con diagnóstico de enfermedad mental grave en Madrid”, realizada por Alicia del Cura Bilbao como estudiante del Máster de Salud Pública y Gestión Sanitaria del Instituto de Salud Carlos III, tiene el objetivo de conocer los activos en salud y calidad de vida de personas diagnosticadas con enfermedad mental grave (EMG).

Solicito tu colaboración para la realización de la entrevista, que será en formato café: un lugar donde te encuentres a gusto y tranquilo, y donde vayamos en un pequeño grupo de tres o cuatro personas. Consistirá en sentarnos en el lugar e ir conversando, de uno en uno, con la entrevistadora, mientras los demás conversan entre ellos. La duración total de la actividad será de 2 horas aproximadamente. Dicha entrevista será registrada con una grabadora durante el transcurso de la misma, garantizando el anonimato y la más absoluta confidencialidad de los datos de los participantes.

Tu participación en el estudio permitirá conocer los recursos en salud y calidad de vida de personas diagnosticadas de EMG en Madrid –lo que nos hace sentir bien–, reflexionar en conjunto sobre los resultados y sobre el propio proceso de investigación, y plantear el siguiente paso a dar para seguir mejorando la salud y la calidad de vida, haciendo Ciencia Ciudadana.

En relación a esto último y cumpliendo la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, toda la información que se obtenga será utilizada exclusivamente para la consecución de los objetivos del proyecto de investigación y será tratada con confidencialidad absoluta. Los datos serán codificados para convertirlos en anónimos: a cada participante le será asignado un código de forma que no aparecerá ni su nombre ni otra información que le pueda identificar, de manera que quede confidencial su identidad. Tu intimidad se garantiza con el hecho de que los datos que obtengamos en este estudio se analizarán y publicarán en

conjunto. Solamente tendrán acceso a los datos personas asociadas con este proyecto.

También quisiera expresar que la participación es completamente voluntaria y puedes interrumpirla en cualquier momento sin necesidad de dar ningún tipo de explicación y sin que de ello se derive ningún tipo de consecuencia negativa.

Gracias por tu participación.

Para cualquier información, puedes ponerte en contacto con Alicia del Cura, teléfono: 665378891.

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

La presente investigación titulada “Activos en salud y calidad de vida en personas con diagnóstico de enfermedad mental grave en Madrid”, realizada por Alicia del Cura Bilbao como estudiante del Máster de Salud Pública y Gestión Sanitaria del Instituto de Salud Carlos III, tiene como finalidad que el conocimiento obtenido nos permita actuar en mejora de la salud y la calidad de vida de este colectivo, como sociedad en su conjunto. Solicito que firmes el presente documento, después de haber leído y aceptado los siguientes apartados:

1. Declaro que he leído la Hoja de Información al Participante sobre el estudio citado.
2. Se me ha entregado una copia de la Hoja de Información al Participante y una copia de este Consentimiento Informado, fechado y firmado. Se me han explicado las características y el objetivo del estudio, así como los posibles beneficios y riesgos del mismo.
3. He contado con el tiempo y la oportunidad para realizar preguntas y plantear las dudas que se me ocurran. Todas las preguntas fueron respondidas a mi entera satisfacción.
4. Se me ha asegurado que se mantendrá la confidencialidad de mis datos.
5. El consentimiento lo otorgo de manera voluntaria y sé que soy libre de retirarme del estudio en cualquier momento del mismo, por cualquier razón y sin que tenga ninguna consecuencia.
6. Doy mi consentimiento a la utilización de los datos obtenidos y las imágenes en congresos y/o publicaciones.

Nombre \_\_\_\_\_ del/la \_\_\_\_\_ participante:

DNI: \_\_\_\_\_ doy mi consentimiento para participar en este estudio. La investigación, con sus procedimientos, riesgos y beneficios se me han explicado. He tenido la oportunidad de hacer preguntas acerca de cualquier aspecto del proyecto, y de recibir respuestas satisfactorias. Doy mi consentimiento voluntariamente y sin incentivo. Entiendo que puedo dejar

de participar en cualquier momento por cualquier motivo y sin ninguna consecuencia.

Firma del/la participante: \_\_\_\_\_

Firma de la investigadora: \_\_\_\_\_

**Consentimiento a la presentación de las grabaciones al público**

Nombre \_\_\_\_\_ del/la \_\_\_\_\_ participante:

\_\_\_\_\_

DNI: \_\_\_\_\_ Doy mi consentimiento para que algunas partes de las grabaciones de vídeo y audio y fotografías que se hagan durante este estudio, se le muestren al público científico y a la ciudadanía, para poder reflexionar en conjunto sobre el proceso de investigación–acción participativa y actuar en consecuencia de los resultados. Entiendo que no habrá información alguna que permita la identificación personal en tal presentación, más allá de lo que se encuentre en la grabación misma.

Tu consentimiento a este uso de las grabaciones es opcional. Puedes participar en este estudio aunque no consientas a la presentación de las grabaciones al público.

Consiento

No consiento

