

CUESTIONARIO PARA RECOGER BUENAS PRÁCTICAS DE IGUALDAD EN LA GESTIÓN

TÍTULO: Investigación sobre la Calidad de Vida de las Mujeres con Enfermedad Mental #SupportingWomen

OBJETIVO:

Objetivos de la investigación

Analizar de manera exhaustiva las dimensiones de calidad de vida de las mujeres con enfermedad mental (mujeres con EM) y las variables y factores determinantes de la misma, examinando las diferencias individuales de autopercepción de calidad de vida dentro del propio colectivo, así como con mujeres con otro tipo de discapacidad, y sin ella, y con los hombres con enfermedad mental, todos ellos como grupos contraste.

Descubrir y analizar si el impacto de la triple discriminación que sufren las mujeres con EM (mujer, discapacidad y estigma relacionado con la enfermedad mental), comporta diferencias tanto a nivel global, como en alguna de las dimensiones de calidad de vida, respecto a otras mujeres con otras discapacidades, así como con respecto a otras mujeres sin discapacidad, y con respecto a los hombres con EM.

Estudiar las razones que llevan a que la participación social de las mujeres con EM este particularmente limitada y la causas de las dificultades para tener iniciativa, para expresar sus opiniones y para su participación social e inclusión comunitaria.

Indagar sobre las diferencias entre las mujeres con EM que acuden a los Grupos de Apoyo del Área de mujer de Avifes y el resto, siendo necesario conocer el impacto que en ellas produce nuestra intervención.

Analizar las dificultades de Las mujeres con EM para acceder a los recursos especializados del ámbito de la salud mental.

Indagar sobre la mayor vulnerabilidad de las mujeres con EM de sufrir violencia de género.

Objetivos planteados tras el análisis de los resultados de la investigación

Disponer de información sistemática, confiable y oportuna acerca de la calidad de vida y la salud mental para el posterior diseño, desarrollo y evaluación de las estrategias e intervenciones en nuestros programas así en cuestiones de género e igualdad con nuestro colectivo.

Ajustar nuestro apoyo y acompañamiento incidiendo en aquellas dimensiones y aspectos en los que las mujeres perciben una menor calidad de vida y una mayor desigualdad como mujer, y como mujer con enfermedad mental.

Emplear todo este conocimiento para lograr la inclusión social de estas mujeres, mejorar su bienestar físico y aumentar su autoestima a través de la participación activa en la comunidad.

Mejorar las capacidades y habilidades de este colectivo, dotando a estas mujeres de las herramientas necesarias para hacer frente a su día a día de una manera eficaz y contribuyendo así a la mejora de su calidad de vida de una forma dinámica, proporcionando comprensión y apoyo; y previniendo situaciones de vulnerabilidad, desprotección y posibles situaciones de violencia de género.

Compartir el conocimiento y posibilitar la creación de redes y alianzas que permitan mejorar la coordinación, atención e intervención con las mujeres desde distintos ámbitos y perfiles profesionales.

ENTIDAD RESPONSABLE: AVIFES, Asociación Vizcaína de Familiares y Personas con Enfermedad Mental

Nº DE TRABAJADORAS: 54 **Porcentaje sobre el total:** 86%

Nº DE TRABAJADORES: 9 **Porcentaje sobre el total:** 14%

WEB: www.avifes.org

OTRAS ENTIDADES PARTICIPANTES: En la investigación han colaborado otras entidades, aportando mujeres con las que trabajan a los grupos de contraste

FECHA DE COMIENZO: junio de 2018

PERSONA DE CONTACTO: Itziar Ceballos Villahoz

TELEFONO DE CONTACTO: 94 445 62 56

EMAIL DE CONTACTO: info@avifes.org

DESCRIPCIÓN:

La **investigación sobre la Calidad de Vida de las Mujeres con Enfermedad Mental: #supportingwomen**, queremos dar un paso más en el apoyo que desde AVIFES ofrecemos a las mujeres con Enfermedad Mental, conociendo sus percepciones en diferentes dimensiones de calidad de vida, y acercando nuestra respuesta a sus problemas y necesidades.

Partimos de la idea de que **las mujeres con enfermedad mental** (en adelante mujeres con EM) **presentan un mayor riesgo de sufrir discriminación y estigma social que otras mujeres**. Los distintos factores de discriminación que en ellas concurren (como mínimo los de género, discapacidad y enfermedad mental) las sitúan como colectivo especialmente vulnerable, en particular riesgo de rechazo, aislamiento y exclusión social.

En su caso, a la **estigmatización social** propia de la enfermedad mental, se añade la **desigualdad y discriminación** por el hecho de ser mujeres, **restándoles oportunidades y negándoles respuestas**

específicas desde los distintos sistemas de apoyo y protección social (educación, empleo, salud, servicios sociales, etc.).

Desde AVIFES veníamos observando y constatando cómo las mujeres con EM se enfrentan a múltiples dificultades y barreras específicas, con características diferenciales con respecto a otras mujeres y a otros hombres con enfermedad mental (en adelante hombres con EM).

Nuestro compromiso con todas las personas con enfermedad mental (en adelante pcom) de Bizkaia y con la igualdad de oportunidades, nos llevó hace ya unos años a poner el foco en las mujeres con EM desarrollando nuestra **“Área de Mujer”** y a poner en marcha nuestro I Plan de Igualdad 2015-2018. Desde este marco impulsamos y desarrollamos acciones y buenas prácticas específicas para apoyar el avance en el empoderamiento de las mujeres con EM, el ejercicio de sus derechos de ciudadanía y su participación social, aportándoles visibilidad y relevancia.

Nuestra trayectoria en este ámbito nos ha permitido hacer un especial hincapié en la atención, intervención y visibilización de estas mujeres que sufren una discriminación múltiple, convirtiéndonos en una entidad referente a nivel autonómico y estatal, habiendo recibido diferentes reconocimientos por ello. (Premio “Enpresan Bardin” por parte de CEBEK, reconocimiento como entidad colaboradora de Emakunde, reconocimiento de buenas prácticas por parte de Salud Mental España).

La investigación ha combinado **metodologías cuantitativa y cualitativa**, realizando un análisis comparativo sobre la situación **en las dimensiones de calidad de vida de Schallock y Verdugo** (bienestar físico, bienestar material, bienestar emocional, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, autodeterminación y desarrollo personal) puesta en relación con **variables de su perfil** (sexo, edad y trayectoria en distintos ámbitos: salud, educación, empleo, servicios sociales...).

A su vez se generaron diferentes grupos de contraste para el análisis cualitativo de la información y resultados obtenidos.

Su desarrollo ha contado con la **participación de 194 personas**: 96 mujeres con EM, 21 mujeres con otras discapacidades, 36 mujeres sin discapacidad, y 41 hombres con EM. Para ello hemos contado con la colaboración de las siguientes organizaciones: ADEMBI (Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia), FSDPV (Fundación Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales del País Vasco), Fundación EDE (a través del programa EMAKTIVA para acompañar a mujeres con dificultades sociales en la búsqueda de empleo) y BAGABILTZA FUNDAZIOA (Asociación de mujeres).

FASE DE LA INVESTIGACION:

1. Selección de la población beneficiaria directa

Para la selección de la muestra interna se solicitó en un primer momento la colaboración voluntaria de las mujeres participantes en los grupos de apoyo a mujeres con EM del Área de mujer, ofreciéndolas previamente una explicación e información detallada del proyecto (objetivos, metodología, herramientas que se iban a utilizar, tiempo que les iba a suponer, profesionales que

participaban, confidencialidad...). Posteriormente este mismo proceso se siguió con mujeres de otros programas y servicios. En todos los casos se ha tenido en cuenta como criterio para participar la voluntariedad, así como la estabilidad en la situación clínica y personal de cada participante.

Para la selección de la muestra externa que sirviese como grupos de contraste, se establecieron contactos con organizaciones del sector de la discapacidad y del ámbito de mujer explicando el proyecto de investigación y en qué consistiría su colaboración. Han sido las propias organizaciones las que han seleccionado la muestra para posteriormente desde Avifes realizar el trabajo de campo.

En el caso de los hombres con enfermedad mental, en un primer momento no estaban contemplados en la investigación pero se consideró importante incluir esta variable en la investigación, para contrastar que los resultados obtenidos por las mujeres con EM, no eran consecuencia de la enfermedad, sino que la variable de género influía en los mismos. Se ofreció la posibilidad de participación exclusivamente a hombres del servicio de centro de día, que cumplieren los mismos criterios que las mujeres con EM en cuanto a estabilidad, y que hubiese dentro de la muestra hombres que también participasen en otros servicios o programas de Avifes.

Para los grupos focales de mujeres con EM y de profesionales, los criterios de selección han sido que lógicamente hayan participado en el fase cuantitativa, que quisiera participar, que estuviesen representados todos los grupos de mujeres, y los diferentes programas y servicios, y en los profesionales que hubiese representación de todos los equipos y de diferentes puestos (trabajadora social, atención directa, coordinación, psicóloga, dirección)

2. Explotación y análisis de los datos tanto cuantitativos como cualitativos obtenidos en la fase de trabajo de campo

El estudio se ha realizado combinando metodologías de investigación cuantitativa y cualitativa, con el objetivo de analizar de manera exhaustiva las dimensiones de calidad vida de las mujeres con EM y las variables y factores determinantes de la misma, examinando las diferencias individuales de autopercepción de calidad de vida dentro del propio colectivo (entre las mujeres y con los hombres), así como con mujeres con otro tipo de discapacidad, y sin ella, como grupos contraste.

Durante la fase de trabajo de campo, se ha pasado individualmente a cada participante el cuestionario Gencat, y con la recogida de datos sobre el perfil en relación a: edad, lugar y modelo de convivencia, estado civil, hijos o personas a su cargo, ocupación, historia laboral, formación, diagnóstico, años con la enfermedad, grado de discapacidad y dependencia, etc. Todo ello se ha complementado con comentarios y observaciones que durante la entrevista.

Una vez obtenidos los datos, se han establecido cruces entre las puntuación en cada una de las dimensiones de calidad de vida con las variables de los perfiles (edad, convivencia, diagnóstico, ocupación examinando y analizando las diferencias significativas observadas en las mismas...). Así mismo, se ha establecido la comparación con otras mujeres sin EM y los hombres con EM.

En base a los datos preliminares obtenidos se generaron 5 grupos focales de contraste en la fase cualitativa con el fin de analizar y debatir sobre las primeras conclusiones que iban surgiendo de la

investigación, y poder proponer acciones o líneas de actuación y mejora. Han sido dos grupos de mujeres con EM, uno formado por mujeres que acuden a los grupos del Área de mujer, y el otro por mujeres de otros programas y servicios. Los otros 3 han sido de profesionales, uno formado por el equipo que ha participado directamente en la investigación, el segundo formado por coordinadores y coordinadoras de servicios y programas, y el tercero por profesionales de diferentes servicios y con perfiles y puestos profesionales.

Esto nos ha permitido disponer de información sistemática acerca de la calidad de vida y la salud mental para proponer el diseño, desarrollo y evaluación de las estrategias e intervenciones en nuestros programas, así en cuestiones de género e igualdad con nuestro colectivo.

3. Edición y publicación de la Investigación - Difusión del conocimiento

Los datos, conclusiones y propuestas de actuación generadas a partir de la investigación se han recogido de un documento ágil y atractivo, que ha sido publicado y presentado a nuestros diferentes grupos de interés, ámbitos de interés y población en general, documento que está accesible en nuestra página web en euskera y castellano.

RESULTADOS (o impactos positivos o reducción de efectos negativos):

A nivel de resultados de la investigación, se ha constatado que:

- La calidad de vida de las mujeres con EM presenta resultados más bajos que en otras personas, particularmente significativos en algunas dimensiones (bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material), como consecuencia de la sintomatología de la enfermedad mental, su trayectoria vital marcada por la enfermedad, el estigma social y sus vivencias en el núcleo de convivencia caracterizadas por la sobreprotección, la negación y la responsabilidad del cuidado y las tareas domésticas.
- Se observan también importantes diferencias en los resultados de calidad vida de las mujeres con EM con respecto a los hombres con EM y a otras mujeres (con y sin discapacidad), especialmente significativas en las dimensiones de Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Desarrollo personal e Inclusión social.
- La sobreprotección, el rol de cuidado y la escasa adaptación del sistema de respuesta a las necesidades específicas de las mujeres con EM, provocan su acceso particularmente tardío (en relación con los hombres con EM) a los recursos de apoyo social e inciden de manera directa en su calidad de vida.
- Las mujeres con EM son una población más vulnerable para sufrir violencia de género y, cuando ésta ocurre, tienen mayores dificultades para identificar estas situaciones, así como en su credibilidad, recibiendo peores respuestas del sistema de protección.

A raíz de los datos, análisis y conclusiones de la investigación, se han generado ideas y propuestas en la intervención diseñando posibles itinerarios de mejora en la atención a las mujeres con enfermedad mental. Estas propuestas nos permitirán llegar a las diferentes administraciones y departamentos aportando una herramienta que puedan sustentar el trabajo que realizamos, la importancia de la

intervención con estas mujeres y la información y posible derivación de casos que desde servicios sociales, salud, mujer....

Desde AVIFES hemos establecido 13 compromisos como organización, que nos van a permitir mejorar la respuesta a nuestras mujeres con EM en todos los servicios y programas, orientado en todo momento a la consecución de mejores resultados en su calidad de vida. Propuestas que se concretan en acciones de mejora en los servicios existentes, en la puesta en marcha de nuevas actuaciones, en la formación de profesionales, familiares y las propias mujeres y hombres con EM, en la generación de herramientas y participación en foros, etc., y todo ellos integrándolo en nuestros planes de gestión y en el II. Plan de igualdad que estamos en este momento diseñando.

Por otro lado nos ha permitido transferir el conocimiento generado a distintos niveles y grupos de interés por medio de diferentes acciones:

- Formación al equipo profesional de Avifes
- Jornada externa a nivel institucional y profesional en el Bizkaia Aretoa ante más de 150 profesionales de diversos ámbitos (mujer, tercer sector de la discapacidad, empresarial, cultural, universitario...).
- Enlace directo a la investigación en la página web de Avifescón más de 9.000 entradas mensuales.
- Envío de Newsletter informativa sobre la investigación y su publicación a más de 1000 contactos (entidades sociales, profesionales del ámbito social y sanitario).

Tras estas acciones hemos constatado el gran interés que ha despertado en ámbitos tanto sociales sanitario como académico, habiéndonos solicitado ejemplares y presentaciones de la misma a nivel autonómico y nacional (Universidad de Deusto, Universidad Complutense de Madrid, Colegio Oficial de Psicólogos, Ayuntamiento de Bilbao...)

ASPECTOS INNOVADORES:

Lo innovador en #Supportingwomen, es principalmente que por primera vez se ahonda desde la perspectiva científica y a través del análisis empírico en la calidad de vida de las mujeres con problemas de salud mental, estableciendo propuestas y respuestas para el presente y el futuro para luchar contra la discriminación múltiple que sufren.

Además de visibilizar la situación en la que se encuentran las mujeres con EM, en relación con distintos grupos de contraste: con otras mujeres y con los hombres con enfermedad mental, permite compartir conocimiento y generar encuentro e involucrar a diferentes ámbitos con otras entidades del ámbito social y sanitario a través del conocimiento y su análisis de manera empírica.

Y lo fundamental, es que lo que busca y genera, no son solo datos sino que #Supportingwomen plantea propuestas en distintos ámbitos, todas ellas fácilmente aplicables y replicables por otras entidades del movimiento asociativo

FACTORES DE ÉXITO:

Creemos que una clave de éxito del proyecto ha sido la aplicación práctica a la realidad de nuestro colectivo, el querer mejorar nuestros procedimientos y respuestas ha hecho que internamente tanto las personas con enfermedad mental (mujeres y hombres) como el equipo profesional se haya involucrado en aquellos momentos en los que se ha solicitado su colaboración.

Por otro lado, el hecho de que el trabajo haya sido coordinado y realizado por profesionales de Avifes formados no solo de temas de igualdad sino también de salud mental, y en el modelo de calidad de vida, y que además conocían de primera mano a las personas que participan en el estudio ha facilitado y enriquecido el proyecto.

Desatacar también la voluntariedad en la participación, pudiendo retirarse de la misma en el momento en que la persona quisiera hacerlo.

La implicación tanto de Junta directiva como de Gerencia de Avifes, que desde el primer momento han creído y apostado por la importancia y necesidad de un proyecto de estas características, sin duda ha contribuido al éxito de #Supportingwomen.

-Observaciones a los factores de éxito:

PARTICIPACIÓN

Como señalábamos anteriormente, en la muestra han participado un total de 194 personas, muestra que ha estado integrada por:

- 96 mujeres con EM participantes en diferentes programas de AVIFES
- 57 mujeres que sin EM: 21 mujeres con otras discapacidades (con esclerosis múltiple o discapacidad intelectual, pertenecientes a ADEMBI y la Fundación Síndrome de Down del País Vasco respectivamente), y 36 mujeres sin discapacidad (de la Asociación Bagabiltza y Fundación Ede, algunas de ellas en riesgo de exclusión social)
- 41 hombres con EM que también forman parte de AVIFES

Además en los grupos de contraste han participado profesionales de AVIFES, un total 21 mujeres y 3 hombres, en 3 grupos diferentes.

INTEGRADA:

Desde nuestro compromiso como misión con todas las personas con enfermedad mental de Bizkaia, hace años que a nivel estratégico se puso el foco en la atención en las mujeres con EM, y entendimos que la mejora a nuestro colectivo pasaba por incorporar la perspectiva de género en la estrategia de la entidad. Así, se puso en marcha el Área de mujer, y el I. Plan de Igualdad en 2015, incorporando acciones del mismo en los dos Planes estratégicos elaborados hasta el momento y en los planes de gestión anuales.

Profundizar en los factores diferenciales de desigualdad, discriminación y barreras a las que se enfrentan nuestras mujeres y mejorar la respuesta que desde nuestros programas estábamos ofreciendo, es un objetivo recogido en el actual Plan estratégico, y a ello obedece el desarrollo de esta investigación #supportingwomen.

La idea no poner solo en marcha actuaciones específicas para mujeres o acciones positivas, sino incorporar mejoras y propuestas de manera transversal en todos los programas que ya estamos desarrollando en la entidad.

Los 13 compromisos que asume AVIFES, se irán implementado en los planes de gestión anual, y por tanto evaluando dentro del sistema de evaluación a nivel global, y particular del programa en el que se esté desarrollando.

Respecto a la evaluación de la mejora en la calidad de vida, se podrá medir en unos años el avance en aquellas mujeres que han participado en la investigación, y también en las que se vayan incorporando a partir de ahora.

Respecto a las propuestas generales que no dependen directamente de nosotras, habrá que generar espacios de coordinación, de formación e información, estableciendo indicadores de seguimiento de los pasos que se van dando.

TRANSFERIBILIDAD:

La publicación de la investigación recoge propuestas dirigidas a distintos niveles y ámbitos por lo que puede servir de guía para el desarrollo de acciones, programas o actuaciones concretas para otras entidades el ámbito de salud mental, servicios sociales, de igualdad o de otros ámbitos. Asimismo puede “inspirar” y servir de modelo a otras entidades /o colectivos que les lleve a plantear la posibilidad de completar la investigación incluyendo más variables, otros grupos de contraste o analizando la aplicabilidad y resultados de las propuestas planteadas, todo ello revertiría en un mayor conocimiento y atinar más en la respuesta.

RECURSOS (personas y recursos económicos/financieros y materiales):

por ejemplo, gastos en formación, dedicación de las personas, la eficacia y eficiencia de los recursos empleados.

Los gastos que ha conllevado la investigación #Supportingwomen son principalmente referidos profesionales, tanto en el trabajo de campo como en la posterior explotación y análisis de datos, conclusiones, propuestas y elaboración de la publicación. Todo ello ha sido posible gracias a la financiación de BBK Obra Social.

En la fase actual de implementación de las propuestas y acciones de mejora generadas a raíz de los resultados de la investigación, igualmente el gasto principal es el referido a todos y todas las profesionales de la entidad que desde sus diferentes responsabilidades y funciones irán incorporando las acciones planificadas.

MATERIAL QUE ACREDITE LA PRÁCTICA:

Se adjunta documento completo de la investigación y enlace a la web.

https://avifes.org/wp-content/uploads/2019/05/AVIFES_supportingwomen.pdf