



Trabajo final de grado:

Monografía

**Estigma negativo y enfermedad
mental: impacto en personas con
esquizofrenia y su entorno**

Estudiante de grado: Mauricio Nicolás Bautista De los Santos

Tutora: Prof. Ay. Mag. Laura De los Santos

Instituto de Psicología Clínica

Montevideo, 2 de mayo, 2017

Resumen

El presente trabajo pretende reflexionar sobre el problema que representa el estigma que sufren las personas con esquizofrenia y sus familiares o entorno cercano en diferentes ámbitos de su vida. Para ello se realiza una revisión bibliográfica de material académico pertinente y disponible actualmente en distintos formatos. Se intenta conectar las conceptualizaciones de diferentes autores que trabajan sobre la temática con el propósito de lograr una base conceptual consistente que pueda dar cuenta del impacto negativo que produce el estigma en quien lo padece y en su entorno.

Se realiza una breve introducción al concepto de esquizofrenia, desde sus inicios en la descripción de la llamada “Dementia Praecox” propuesta por Kraepelin hasta las caracterizaciones sintomatológicas actuales, como por ejemplo las desarrolladas en el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-IV-TR (2002).

A modo de introducción a la concepción de estigma, se efectúa un breve recorrido por las diferentes interpretaciones y tratamientos que ha utilizado la sociedad para con la locura a través la historia.

Se define el concepto de estigma y luego se profundiza en las diferentes consecuencias que presenta este fenómeno, tanto a nivel individual como a nivel familiar. Como ejemplo de lo mencionado se desarrolla la noción de “autoestigma”.

Por último, se exponen diferentes acciones llevadas adelante para disminuir la exclusión y el estigma de la enfermedad mental. Como las que desarrolla La Asociación de Familiares con Enfermos de Esquizofrenia de Málaga en España, o el Centro Psicosocial Sur Palermo en Uruguay.

Palabras clave: Estigma, Esquizofrenia, Enfermedad Mental

Índice

Resumen.....	1
1. Introducción.....	3
2. Evolución del concepto de esquizofrenia.....	4
3. Breve recorrido histórico a través de las concepciones de locura.....	7
4. Estigma.....	9
4.1 Enfermedad mental, estigma y esquizofrenia.....	11
4.2 Internalización del estigma: autoestigma.....	16
4.3 Familia: Repercusiones de la enfermedad mental y el estigma asociado..	17
5. Algunas acciones para la lucha contra el estigma.....	18
5.1 Situación actual en nuestro medio.....	21
6. Algunas conclusiones.....	23
Referencias bibliográficas.....	25

1. Introducción

Las personas con trastornos mentales configuran uno de los grupos más estigmatizados hoy en día en la población, y más aún si hablamos de personas que sufren esquizofrenia (Domenici, 1993). Esta última, es un trastorno mental grave que afecta a más de 21 millones de personas en todo el mundo (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2016). Tiene una prevalencia de un 1%, según los estudios ECA (The Epidemiologic Catchment Area) (Regier *et.al*, 1984).

Como objetivo principal de este trabajo pretendo problematizar en torno a la incidencia que tiene el estigma negativo en dichas personas, tanto a nivel individual como también a nivel familiar.

Por características propias de la esquizofrenia, se presentan una serie de conductas estigmatizantes por parte de la sociedad que generan una imagen estereotipada y negativa no sólo de la enfermedad, sino también del individuo que la padece y de lo que éste representa para dicho conjunto.

Es por esto que considero fundamental tener una mirada global de la problemática, ya que son distintos los factores que están en juego en la construcción del estigma. Para conseguir este propósito, es necesario distinguir entre los síntomas y características propias de la enfermedad, y las significaciones y comportamientos que se generan a partir de esto en la sociedad. En consecuencia, podemos pensar en dos niveles de sufrimiento: uno inherente a los síntomas de la enfermedad y otro como producto de la impresión negativa que se le atribuye a la figura del enfermo (López et al, 2008). En concordancia con esta idea, Rüsçh, Angermeyer y Corrigan (2006) afirman que la enfermedad mental no sólo conduce a problemas derivados de los síntomas del trastorno que se padezca, sino también a desventajas a través de las reacciones de la sociedad.

Existen diversas perspectivas desde las cuales se abordan los estados de salud y enfermedad. Para la OMS (2013), la salud se define como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. Siguiendo esta línea, define salud mental como “un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad.”

En el caso de la esquizofrenia, muchos de los aspectos mencionados en la definición anterior se ven afectados negativamente, y tal como plantean Valencia, Gómez,

Ortega y Rodríguez (2004) esta enfermedad incapacita a las personas que la padecen a tal grado que presentan dificultades en diversas áreas de su funcionamiento psicosocial.

Para abordar este tipo de problemas, considero que una perspectiva biopsicosocial puede ser muy acertada, ya que además de los factores biológicos que influyen en el proceso salud-enfermedad, atiende también a los aspectos psicosociales del mismo. De esta manera, se puede obtener una mirada más amplia, facilitando un abordaje integral de la problemática.

2. Evolución del concepto de esquizofrenia

Si pensamos en la historia del concepto y la caracterización actual de esta enfermedad, nos encontramos con que el punto de partida es la descripción de la llamada “Dementia Praecox” propuesta por el psiquiatra alemán Emil Kraepelin. Luego de un breve paso por la Universidad de Dorpat (Estonia) en 1891, Kraepelin se instaló de forma provisoria en Heidelberg como director y profesor de la clínica. Fue allí donde publicó la quinta y sexta edición de su obra “Psiquiatría. Un tratado para estudiantes y médicos” (Álvarez, 1996).

En la quinta edición (1896), impulsado por los conceptos de Hebefrenia de Ewald Hecker y de Catatonía de Karl Ludwig Kahlbaum, Kraepelin reúne bajo el nombre de “Procesos de deterioro” (o también traducido como “procesos psíquicos degenerativos”) a un grupo de cuadros clínicos formado por la “Dementia Praecox”, la “Katatoníe” y la “Dementia Paranoides”. Luego, en su sexta edición (1899), estas tres formas fueron consideradas como una sola enfermedad, bajo el nombre de “Dementia Praecox” (Novella y Huertas, 2010).

Kraepelin, a diferencia de lo que más adelante configurarán las conceptualizaciones de Bleuler, se dedicó a describir la sintomatología más visible, sus correlaciones frecuentes y variaciones evolutivas (Álvarez, 1996). Para Kraepelin, la “Dementia Praecox” se trataba de una serie de cuadros clínicos que como factor común conducían a un deterioro psíquico característico. Entonces, instituye una serie de síntomas deficitarios (entre los que se encontraban por ejemplo: deterioro afectivo, apatía, desorganización del pensamiento, disgregación psíquica) como las manifestaciones nucleares de la Dementia Praecox y a éstas asoció un conjunto de síntomas accesorios como ideas delirantes, alucinaciones y trastornos psicomotores (Novella y Huertas, 2010).

Eugen Bleuler, publica en 1911 su obra “Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien” (Demencia precoz o el grupo de las esquizofrenias) en la cual propone una caracterización del cuadro a partir de lo que para él era el rasgo psicopatológico fundamental: la escisión del yo. Desde esta nueva perspectiva introduce el término “esquizofrenia” (“mente escindida”). Esta propuesta, lejos de significar simplemente una variación terminológica, era una nueva forma de ver al loco y su locura, en la que la clínica (sintomatología y evolución) adquirió un papel secundario respecto a la interpretación psicopatológica, la cual asumió una importancia central (Gruhle, 1913, citado en Novella y Huertas, 2010, p.208).

Puede que esta nueva mirada haya tenido sus raíces en la experiencia clínica de Bleuler en el Hospital mental de Rheinau y en el Burghölzli zurichés. Durante doce años (1886-1898) dirigió el Hospital de Rheinau. Allí tuvo una relación muy cercana con todos sus pacientes esquizofrénicos con los cuales compartía el día a día. No sólo habló con ellos en su propio dialecto, sino que intentó comprender el significado de sus expresiones y errores supuestamente “insensibles”, logrando así establecer un “contacto emocional” (Álvarez, 1996).

Según Vallejo (1991), Bleuler se basó en la escisión de la personalidad, el autismo, la disgregación de la vida psíquica y la falta de entidad, para describir a la enfermedad como esquizofrenia.

A diferencia de Kraepelin, Bleuler intenta descubrir y nombrar los síntomas fundamentales (no siempre perceptibles por la observación directa) presentes en esta patología. Éstos incluían trastornos de las asociaciones, a partir de los cuales los pacientes presentan ideas y conceptos sin relación entre sí, lo que genera la pérdida de su continuidad y asociaciones “ilógicas” e incoherentes. También se describían trastornos afectivos, como el retraimiento y aplanamiento emocional, así como la aparición de una afectividad incongruente, ambivalencia y autismo -el cual consiste en el predominio de la vida interior sobre la vida de relación-. Además de estos síntomas fundamentales, podían presentarse síntomas “accesorios” como por ejemplo los delirios, las alucinaciones, las perturbaciones de la memoria o los trastornos del lenguaje (Novella y Huertas, 2010).

De acuerdo a definiciones más actuales, como por ejemplo la que plantean Ey, Bernard y Brisset (1994), la esquizofrenia se puede denominar como una psicosis crónica que altera profundamente la personalidad y debe ser considerada como una especie dentro del género de las psicosis delirantes crónicas. “Se caracteriza por una transformación profunda y progresiva de la persona, quien cesa de construir su mundo en

comunicación con los demás, para perderse en un pensamiento autístico, es decir en un caos imaginario” (p.473).

Queda definida según estos autores como:

“Conjunto de trastornos en los que dominan la discordancia, la incoherencia ideoverbal, la ambivalencia, el autismo, las ideas delirantes y las alucinaciones mal sistematizadas, y perturbaciones afectivas profundas, en el sentido del desapego y de la extrañeza de los sentimientos –trastornos que tienden a evolucionar hacia un déficit y hacia una disociación de la personalidad” (p. 474).

Según el *DSM-IV-TR* (2002), las características esenciales de esta enfermedad son una mezcla de signos y síntomas positivos y negativos. Los primeros reflejan un exceso o distorsión de las funciones normales, mientras que los segundos se asocian a una disminución o pérdida de dichas funciones. Los síntomas positivos incluyen distorsiones del pensamiento inferencial (Ideas delirantes), de la percepción (alucinaciones), del lenguaje y la comunicación (lenguaje desorganizado), y de la organización del comportamiento (comportamiento gravemente desorganizado o catatónico). Los síntomas negativos comprenden restricciones del ámbito y la intensidad de la expresión emocional (aplanamiento afectivo), de la fluidez y la productividad del pensamiento y del lenguaje (alogia), y del inicio de comportamiento dirigido a un objetivo (abulia).

Siguiendo con esta descripción, se plantea que algunos de estos síntomas deben estar presentes durante un período de como mínimo un mes y con algunos signos del trastorno que deben persistir al menos 6 meses. Estos signos y síntomas están asociados a un gran deterioro en el relacionamiento con el entorno, presentando múltiples disfunciones cognoscitivas y emocionales, entre las que se incluyen “la percepción, el pensamiento inferencial, el lenguaje y la comunicación, la organización del comportamiento, la afectividad, la fluidez y productividad del pensamiento y el habla, la capacidad hedónica, la voluntad y la motivación y la atención.” (*DSM-IV-TR*, 2002, p.335)

Por su parte Gabbard (2000), se refiere a la esquizofrenia como “una enfermedad heterogénea con manifestaciones clínicas proteiformes” (p. 184). Y realiza una descripción sintomatológica descriptiva en la cual organiza los síntomas en tres grupos: 1) síntomas positivos, 2) síntomas negativos, y 3) desórdenes en las relaciones interpersonales. En cuanto a los primeros, éstos incluyen alteraciones en el contenido del pensamiento como los delirios, trastornos de la percepción, referidos a las alucinaciones, y manifestaciones conductuales, tales como la catatonía y la agitación. Agrega que estas disfunciones se desarrollan en un corto tiempo y en general acompañan a un episodio psicótico agudo. Los

síntomas negativos están caracterizados como una “ausencia” de función. Incluyen afecto restringido, pobreza de pensamiento, apatía y anhedonia. Los desórdenes de las relaciones interpersonales están marcados por el retraimiento, expresiones inapropiadas de agresión y sexualidad, pérdida de la percepción de las necesidades de los otros, excesiva demanda y dificultad para establecer contactos significativos con otras personas. Y además agrega que esta categoría está definida con menos rigurosidad, ya que de por sí los pacientes que padecen esta enfermedad, luchan constantemente con problemas en las relaciones interpersonales.

Para Novella y Huertas (2010), esta enfermedad no sólo es uno de los cuadros clínicos más emblemáticos de la psiquiatría contemporánea, sino que también la definen como una severa perturbación de la conciencia del yo, la vivencia del cuerpo y la vida social que hunde sus raíces en el potencial de alienación que comportan las estructuras de la subjetividad moderna.

3. Breve recorrido histórico a través de las concepciones de locura

“La locura, como la perversión sexual o la delincuencia, es «lo otro» de la racionalidad moderna, lo rechazado y expulsado más allá de los límites de la razón” (Martín y Bernal, 2009, p. 294).

Conductas como el rechazo o la censura para con la locura datan de hace mucho tiempo atrás. A través de los años, ésta fue tomando muchas formas y ha sido interpretada y valorada de distinta manera de acuerdo a cada momento histórico. Pero más allá de la importancia o el rol de la misma en cada momento, hay algo que ha sido común a todas las épocas, y es que detrás de este fenómeno, se han ido sedimentando estructuras sociales (ideas, juicios, imágenes) que marcan en cada período el comportamiento al respecto.

A lo largo de la historia, no sólo la locura ha provocado esta experiencia en los grupos sociales. Si nos remontamos a la edad media (Siglo V al XV), podemos comprender cómo se comienzan a implementar por parte de estos grupos conductas discriminatorias y de exclusión hacia personas con enfermedades como por ejemplo la lepra (Foucault, 1997). Son comportamientos, ideas, cogniciones, que marcan de alguna manera la génesis de un largo proceso que concluyó en lo que hoy podemos denominar estigma.

Michel Foucault, en su obra “Historia de la locura en la época clásica” (1997), nos acerca a este proceso. Describe cómo con la aparición de la lepra, se producen

movimientos de exclusión y privación en las sociedades europeas. En ese entonces, los leprosos eran excluidos de la sociedad y encerrados en leprosarios. Al desaparecer esta enfermedad en Europa, la mayoría de los leprosarios (más de veinte mil en la Europa cristiana), se convirtieron en centros de reclusión e internamiento donde se encerraba indiscriminadamente a todo aquel que no pudiera justificar su modo de ganarse la vida. El loco, ahora insensato (era el representante de las insensateces de la razón, de lo pautado y aceptado), es encerrado junto a enfermos y ancianos, criminales y pobres viciosos y pervertidos, herejes y ociosos, rebeldes y libertinos (Martín y Bernal, 2009).

Aunque la lepra y la figura del leproso hayan desaparecido, no significa que haya ocurrido lo mismo con la estructura de exclusión que residía detrás. Foucault nos enseña cómo se articulan a lo largo de la historia discursos diferentes sobre la locura con prácticas de encierro, de exclusión, mostrando que las concepciones de ésta cambian, y no tanto el tratamiento que las sociedades hacen con ella.

A modo de ejemplo, nos remontamos al Renacimiento (Siglo XV al XVI), momento en el que se crea la obra "Stultifera Navis", la Nave de los Locos, una alegoría de un barco que navega por los ríos de Europa. Se decía que los locos vagaban en él a la deriva, expulsados de las ciudades. La figura del loco es importante en el siglo XV, es considerado amenazador y ridículo. Se experimentaba a la locura como aquello que denunciaba las insensateces de las costumbres que la gente consideraba racionales y correctas. El loco en esta época está vinculado a un saber oscuro, irracional, místico (Foucault, 1997).

Esta concepción va cambiando con el tiempo. En el mundo literario, la locura sirve de sátira moral: la presunción (el loco se da atributos que no posee), el castigo (la sinrazón le sobreviene por los excesos de la pasión). Se la empieza a considerar como una figura conocida y menos temible.

Poco a poco cambia el panorama amenazador del loco. El espacio del hospital es crucial en este cambio. Comenzamos a ver una nueva experiencia de la locura, la experiencia clásica, donde la misma es parte de la sociedad. En el siglo XVII se crean grandes internados en los cuales se mezclan locos, pobres, desocupados, etc. Y el Hospital General de París, no guarda relación alguna con lo médico, sino que por el contrario se convierte en una instancia de orden burgués y monárquico, vinculada a la justicia. La práctica del encierro se generaliza impulsada por la condenación de la ociosidad (no por criterios de curación), por imperativos de trabajo, y por toda Europa se crean instituciones para ello. La razón y la moral funcionan como criterio de exclusión, y van a fundamentar la práctica del confinamiento de la locura (Foucault, 1997).

En el Siglo XVIII el loco aparece nuevamente como personaje social, en este momento se los veía como personajes incomprensibles para la razón y la sociedad identificaba a la locura con un mal que se puede difundir por las calles, hecho que generaba miedo. Era este tipo de pensamiento mágico, el que animaba la persecución de la locura, y no un pensamiento médico riguroso.

El miedo a la locura desarrolló una serie de tópicos: ésta podía sobrevenir tanto por un exceso de libertad, como de un sentimiento religioso; es decir, elementos del medio social podían conducir a la locura. Entonces, ésta ya no era algo ajeno a lo humano, sino que comienza a ser vista como una posibilidad en lo inmediato de la vida social (Foucault, 1997).

De León (1997) en sus teorizaciones acerca de la locura, explica que ésta conforma un sitio de marginación, ya que existe un gran peso social que la cerca y produce. Tal como intenté plasmar en este recorrido histórico, desde los inicios se ha buscado separar al loco de la sociedad, sea institucionalizándolo o evitándolo, por la razón de que se sale de la norma y sus conductas se consideran desajustadas a lo socialmente establecido.

Es necesario tener presente que la definición de qué es normal y qué es anormal no obedece a un patrón universal, sino que es propio de cada sociedad, la cual delimita e instituye formas correctas de pensar y actuar en el mundo (Apud, 2008).

4. Estigma

En el diccionario de la Real Academia Española (2001), el término “estigma” se define como: “Marca o señal en el cuerpo” y también como “Desdoro, afrenta, mala fama”.

Según Goffman (1963), este término “será utilizado, pues, para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador” (p. 13). Pero agrega que lo que en verdad se necesita para conformar un estigma es un “lenguaje de relaciones, no de atributos” (p. 13).

En concordancia con la propuesta de Goffman, López *et al* (2008) plantean que desde hace mucho tiempo el término estigma ha venido caracterizando las relaciones que la mayoría de la población establecemos con determinados grupos de personas. Refiere a un conjunto de actitudes generalmente negativas, que un grupo social mantiene con otros grupos minoritarios en virtud de que éstos presentan algún tipo de rasgo distintivo o “marca” que permite diferenciarlos.

Goffman, en su obra "Estigma. La identidad deteriorada" (1963), nos proporciona una idea de cómo se articulan las relaciones que establecemos en sociedad y cómo éstas están sesgadas por interpretaciones anticipadas del otro en base a una "identidad social" preestablecida que ayuda a distinguir de antemano dónde se ubica cada persona de nuestro entorno, es decir, qué lugar va a ocupar y qué tipo de relación vamos a entablar con ésta. Dicho autor, describe cómo la sociedad establece quiénes pueden estar dentro de ella, categorizando a cada individuo de acuerdo a sus atributos, conformando así la "identidad social" que integran. De acuerdo con Goffman, inconscientemente vamos creando demandas para con los demás individuos. Y éstas, no son más que una caracterización que conforma una "*identidad social virtual*", la cual se contrapone con una "*identidad social real*", concepto que se describe por el conjunto de atributos que objetivamente le pertenecen al sujeto (Goffman, 1963).

Según Muñoz, Pérez Santos, Crespo y Guillén (2009), el estigma puede manifestarse a través de tres aspectos del comportamiento social. Por un lado, los estereotipos, conformados por estructuras de conocimiento aprendidas por la mayor parte de la sociedad. Por otro, los prejuicios sociales, que serían la aplicación de estos estereotipos. Y finalmente la discriminación, que se define como aquellos comportamientos de rechazo hacia quien carga con el estigma, implica la experimentación de sentimientos negativos expresados a través de actitudes y valoraciones.

Los planteamientos de Rüsçh, Angermeyer y Corrigan (2006) en relación a los estereotipos sociales se asemejan a la mencionada idea de Goffman, ya que afirman que éstos son una forma eficiente de categorizar información de diferentes grupos sociales, debido a que están sostenidos por opiniones colectivas sobre grupos de personas. Al mismo tiempo, suscitan impresiones sobre individuos que pertenecen a un grupo estereotipado y entonces se generan expectativas hacia éstos.

Goffman (1963), propone tres clasificaciones de estigma:

- Las abominaciones del cuerpo (deformidades físicas).
- Los defectos del carácter (defectos que se perciben como falta de voluntad, creencias rígidas y falsas, deshonestidad, etc).
- Estigmas tribales (de raza, religión, nación, susceptibles de ser transmitidos por herencia o contaminar a toda la familia).

Si bien estas tres propuestas se diferencian claramente, comparten una característica común: en cada situación, existe un individuo que podría haber sido aceptado en un intercambio social corriente pero que es poseedor de un rasgo que nos

llama la atención negativamente y produce rechazo, lo que deriva en que nos alejemos o evitemos el contacto con el mismo. A su vez que este atributo nos impide que veamos las demás cualidades del sujeto.

4.1 Enfermedad mental, estigma y esquizofrenia

El estigma es un fenómeno que puede afectar a una infinidad de personas o cosas en múltiples ámbitos o circunstancias, encontrándose no sólo asociado a enfermedades ni únicamente a aspectos negativos. Cuando relacionamos el tema a enfermedades mentales, parecería que las personas con trastornos graves son las que más se ven afectadas en diferentes aspectos de su vida, ya que se enfrentan a dos grandes problemas: los derivados directamente del trastorno y aquellos relacionados al estigma. En cuanto a los primeros, pese a su gravedad, pueden ser episódicos o intermitentes, siendo susceptibles a intervenciones. Por el contrario, los relacionados al estigma, suelen ser más permanentes y constantes, además de refractarios a la intervención (López et al, 2008).

El resultado de estos problemas es un descenso de oportunidades para que el sujeto pueda disfrutar de una vida social plena y activa, y de distintos aspectos de lo que cotidianamente denominamos una buena “calidad de vida”: relaciones sociales, de pareja, un empleo, entre otros. Sumado a estas dificultades, la esquizofrenia ha estado asociada a una serie de prejuicios sociales que muchas veces definen al enfermo como agresivo, raro, impredecible en cuanto a su conducta, débil, vago e improductivo (López *et al*, 2008).

Respecto a esta última idea Walsh, Buchanan y Fahy (2002) realizan una investigación que recorre diversos estudios en los que se asocia íntimamente a la violencia con la esquizofrenia. Estos llegan a la conclusión de que no hay suficiente evidencia que compruebe dicha concepción, ya que muchas veces estos estudios utilizan metodologías incongruentes o plantean relaciones causales. Concluyen planteando que si bien existe cierta relación entre dicha enfermedad y la violencia, solamente una pequeña proporción de la violencia en la sociedad puede ser atribuida a personas con este trastorno.

Ochoa *et al* (2011) coinciden con López *et al* (2008) en que este estereotipo del enfermo mental produce una percepción de peligrosidad y miedo en cuanto a la relación con estos individuos y agregan que este hecho puede verse potenciado por la falta de información o ignorancia respecto a la enfermedad, situación que deja como resultado no sólo la discriminación hacia la persona sino que también puede afectar la rehabilitación de la misma.

Siqueira, Rodrigues y Marques (2012) concuerdan con el planteamiento de que la falta de información es un factor importante en la génesis de los estereotipos de los enfermos mentales, como es el caso de las personas con esquizofrenia. Afirman que la ausencia de conocimiento sobre la enfermedad, se puede considerar un factor causal de la estigmatización de la misma, ya que a partir del desconocimiento se generan preconceptos. Sostienen que consecuentemente aparece el temor lógico a aquello que no se conoce y a sus posibles efectos. Además, complementan esta idea manifestando que las consecuencias de la estigmatización pueden ser la pérdida de la autoestima y de la dignidad, sentimientos de desesperanza, debilitamiento de las relaciones sociales así como también la vulneración de los derechos como ciudadanos, lo que favorece el descenso de las posibilidades de una resocialización del individuo. Estos factores dificultan y en ocasiones impiden una re-inserción real en la comunidad, obstaculizando el cumplimiento del objetivo principal que marca la rehabilitación psicosocial.

Las consecuencias de la problemática son amplias y diversas. La restricción de los derechos se da de forma general, y una de las áreas donde resulta más evidente es la de los derechos sociales, como por ejemplo el acceso a los recursos sociales o servicios públicos. El rechazo a nivel social de la enfermedad mental incide muchas veces en que las personas con este trastorno eviten acudir a los servicios específicos para abordar la enfermedad por temor a ser etiquetados bajo el título de “enfermo/a mental”. Cuando este tipo de situación se da en las fases iniciales, el agravamiento de la enfermedad se ve favorecido (Romero, 2009).

El estigma de la enfermedad psiquiátrica puede considerarse el factor más significativo que influye negativamente en el proceso de búsqueda terapéutica y de rehabilitación, obstaculizando el acceso a tratamientos y el cumplimiento de las prescripciones médicas, ralentizando la efectiva reintegración del individuo a la sociedad (Pedersen, 2009).

Siguiendo esta línea de pensamiento Bosqued *et al* (2015), expresan que la estigmatización “puede tener efectos muy negativos sobre la atención psiquiátrica de los pacientes. Como consecuencia del rechazo social que perciben, los pacientes pueden minimizar o negar los síntomas, abandonar el tratamiento o aislarse de la sociedad” (p. 722).

En relación a esta idea, se realizó un estudio en Japón en el cual queda demostrado que muchas veces los psiquiatras prefieren eludir el hecho de informar a sus pacientes sobre un diagnóstico de esquizofrenia, debido al significado negativo que se le atribuye a esta palabra. Esto conlleva problemas en la relación médico-paciente, y por

supuesto en el tratamiento. Por este motivo, sugieren una sustitución del término “esquizofrenia” por otro menos estigmatizante, asumiendo que esto promoverá una mejor recepción del diagnóstico. De esta forma los pacientes podrán comprender y aceptar, facilitando la comunicación en contextos clínicos (Ono *et al*, 1999).

A partir de estas conceptualizaciones, y tratando de cambiar la óptica desde la cual entendemos el estigma, surgen interrogantes como: ¿Qué siente el enfermo de esquizofrenia respecto al padecimiento del estigma?, ¿Cómo es percibido subjetivamente este estigma? ¿Qué mecanismos utiliza para enfrentar esta problemática? Me parece necesario poder atender a estas interrogantes para intentar hacer frente a este fenómeno.

Uribe, Mora y Cortés (2007), aportan información acerca de qué sienten los enfermos mentales respecto al estigma del que son víctimas. Entre las consecuencias negativas del estigma, se encuentran por ejemplo el aislamiento y ostracismo, la desmoralización, baja autoestima y una menor búsqueda de ayuda. Muchas veces los efectos de este problema pueden ser más nocivos que el de la enfermedad en sí misma. También hacen referencia al daño que se produce en la identidad de la persona afectada, afirmando que se deja de reconocer su historia previa para pasar a ser “el enfermo”, “el loco” o “el esquizofrénico” por ejemplo.

Arnaiz (2006), expresa que el hecho de etiquetar a determinados grupos de personas marca una línea simbólica entre “nosotros” y “ellos” que supone cierta diferenciación, es así que nuestro lenguaje es revelador respecto al uso de etiquetas para distinguir entre estas categorías. En este punto se alinea con los planteamientos de Uribe, Mora y Cortés (2007) al afirmar por ejemplo que es común llamar a una persona por “esquizofrénico” en vez de “persona con esquizofrenia”, demostrando así que el lenguaje puede ser una fuente poderosa y signo de estigmatización.

Ochoa *et al* (2011), llevaron a cabo un estudio cualitativo en España, en el cual se planteó analizar la autopercepción del estigma social en personas con esquizofrenia. Los datos fueron recabados mediante grupos focales realizados con usuarios de los Servicios de Rehabilitación del Baix Llobregat (Bajo Llobregat, Barcelona) de la red de salud mental del Parc Sanitari Sant Joan de Déu (Parque Sanitario San Juan de Dios). Para el análisis de datos se efectuó una categorización de los comentarios de los usuarios en las diferentes temáticas y categorías trabajadas en los grupos. De dichas temáticas, las más referenciadas y por lo tanto las más preocupantes para los usuarios fueron: peligrosidad, pérdida de roles sociales, miedo al rechazo y culpabilidad ligada a la enfermedad.

Respecto a la peligrosidad, el análisis muestra distintas subcategorías como por ejemplo el miedo hacia personas que padecen una enfermedad mental. Y surgieron frases como:

“Te cogen miedo” “Siempre les queda el miedo, de qué harás...”

Aparece también en los participantes la comparación con otros colectivos como alcohólicos o maltratadores, definiéndose a sí mismos como menos peligrosos que estos otros grupos. El descenso de roles sociales está marcada por la pérdida de amistades y relaciones sentimentales. Por ejemplo, las personas expresaron que

“Ya no hay amigos como antes”

“Ya perdí todas mis amigas”

“Estar en tratamiento psiquiátrico crea dificultades para establecer relaciones sentimentales”.

También hacen referencia a la pérdida de la capacidad para estudiar *“Estamos limitados, no trabajas, ni estudias y quedas como un vago/ga”*

Esto se relaciona con la sensación de pérdida de capacidades en general, que está directamente asociado a la disminución de confianza en sí mismos:

“no tengo mucha autoestima,...no sé si sabré hacer algo...”

“no me valoro”

Consecuentemente esta situación deriva en una conducta de autorrestricción, la cual refiere a la automarginación del enfermo respecto a los demás.

En relación al miedo al rechazo se reflejan principalmente dos aspectos: la discriminación de la sociedad y el ocultamiento de la enfermedad mental para evitar esta discriminación.

“Huyen de ti” “Dicen, mira el loco ese”

Muchas veces las personas con esquizofrenia omiten el hecho de mencionar que padecen esta enfermedad por miedo a ser rechazados y lo confirman en frases como: *“dices que tienes una enfermedad mental y te rechazan”*. A su vez, mencionan este ocultamiento de la enfermedad por parte de la familia en frases como *“mi familia no dice que tengo una enfermedad mental”*. El hecho de sentirse una carga para los demás (para la familia por ejemplo) incide en la culpabilidad ligada a la enfermedad: *“por tener una*

enfermedad mental puedo ser una carga para el otro”, pero también emergen cuestiones relativas a la causalidad de la enfermedad y lo que la gente piensa sobre ello que favorecen este sentimiento de culpa. Continuando con esta idea, es preciso decir que otras categorías comentadas por los usuarios como la pérdida de control sobre su vida también pueden dar lugar a la culpa, ya que algunos manifiestan que han perdido dicho control y necesitan una supervisión y sobreprotección de la familia (Ochoa *et al*, 2011).

Como expresé anteriormente, el trabajo es uno de los ámbitos que se ve en claro detrimento a causa del estigma. Novak y Švab (2009) indican que las personas con esquizofrenia mencionan sentir la mayor discriminación en el ámbito laboral, en gran parte asociada al consumo de drogas antipsicóticas y a sus efectos secundarios. La asociación de las enfermedades mentales con la violencia mencionada anteriormente, incide en que las personas que padecen la enfermedad tengan dificultades a la hora de encontrar un trabajo o mantener el que tienen. Magallares (2011), citando a Heather Stuart (2006), plantea que la discriminación que sufren estas personas en el entorno laboral puede ser de dos tipos: directa, a razón de las actitudes prejuiciosas de empleadores y compañeros de trabajo. E indirecta, debido a la tendencia de exclusión a este grupo estigmatizado, asociado también a políticas de empleo negligentes.

En cuanto al trabajo y la incapacidad relacionada al mismo, Muñoz, Pérez Santos, Crespo y Guillén (2009) encontraron posturas ambivalentes en familiares de pacientes con trastorno mental grave y persistente. Por un lado, éstos últimos manifestaron que la capacidad de trabajo de los enfermos es muy limitada, plasmándolo en frases como:

“Algunos podrían realizar trabajo en una empresa ordinaria, con horario normal, pero la mayoría no”.

“La persona enferma no tiene porqué o no puede asumir un trabajo como el resto, de ocho horas... yo parto de ahí”.

Por otro lado, reconocen que los enfermos necesitan un trabajo que los ayude en la rehabilitación:

“Es difícil, no nos vamos a engañar. Pero bueno, tenemos que conseguir eso (que trabajen), y para eso tenemos que concienciarnos nosotros mismos y la sociedad, al darse cuenta que hay enfermos que pueden hacer un trabajo. Si no van a poder hacer ocho horas pues igual pueden hacer unos cuatro, otros cinco, otros tres, lo que sea”.

4.2 Internalización del estigma: autoestigma

Por el hecho de convivir constantemente con situaciones estigmatizantes, tanto por parte de la sociedad en general y muchas veces también desde los equipos de salud, las personas acaban internalizando estas ideas, de modo que se produce una autoestigmatización y puede que esto sea más difícil de superar que el estigma percibido externamente. Esta internalización de concepciones peyorativas puede desencadenar la sensación de sentirse diferente por parte de quien tiene esta patología, generando un impacto negativo en su calidad de vida. (Siqueira, Rodrigues y Marques, 2012).

Alineadas con estas conceptualizaciones Garay, Pérez Cabeza y Rodríguez (2014), indican que el estigma es uno de los mayores obstáculos para la recuperación de personas con enfermedad mental grave, ya que entre las consecuencias del autoestigma encontramos la pérdida de autoestima y autoeficacia, que redundan finalmente en reticencias a la interacción. Además agregan en relación al proceso de recuperación, que el reconocimiento de la enfermedad puede ser una clave o un contratiempo para el mismo. De esta manera es decisivo para dicho proceso en la medida que conduzca al cumplimiento de terapias y la consecuente mejora clínica y psicosocial. Pero a su vez el hecho de asumir la enfermedad sumado a la aceptación del estigma social vinculado a la misma, puede ser desfavorable para la recuperación.

Para Rüsçh, Angermeyer y Corrigan (2006), el autoestigma refiere a las reacciones de los individuos que pertenecen a un grupo estigmatizado, los cuales vuelven las actitudes estigmatizadoras contra ellos mismos. Estos autores proponen la noción de “estigma público” y “autoestigma”, que constan de tres componentes cognitivos, emocionales y conductuales: los estereotipos, el prejuicio y la discriminación. Esto mismo es planteado por Muñoz, Pérez Santos, Crespo y Guillén (2009) en relación al concepto de estigma.

Hinshaw y Stier (2008), explican en relación a la exclusión que sufren las personas aquejadas por alguna enfermedad mental, que esta situación implica un claro correlato negativo en la salud psicológica de los mismos, e indican que dichas personas también padecen sentimientos de pesimismo, desesperación y baja percepción de competencia debido a la internalización de los mensajes negativos que provienen del medio social en el cual viven.

Las personas que tornan el prejuicio (el de la enfermedad mental por ejemplo) contra sí mismas aprueban el estereotipo. Ejemplo: “*Es cierto; ¡Soy débil e incapaz de cuidar de mí mismo!*”. Este autoprejuicio, lleva a reacciones emocionales negativas;

especialmente niveles bajos de autoestima y autoeficacia. Además, a causa del autoprejuicio, muchas veces las personas con enfermedad mental pueden fracasar en la búsqueda de un trabajo (por ejemplo) o desaprovechar oportunidades para vivir de forma independiente. Y esto, no necesariamente ocurre a causa de la enfermedad, sino que a menudo se debe a un comportamiento de autodiscriminación (Arnaiz, 2006).

4.3 Familia: Repercusiones de la enfermedad mental y el estigma asociado

Durante el proceso de convivencia con la esquizofrenia, la familia comparte el sufrimiento del enfermo. Ésta es fundamental y debe ser un lugar donde el individuo encuentre seguridad y comprensión. La forma de pensar y actuar de la familia repercute directamente en la persona afectada. Muchas veces, los familiares no están dispuestos a involucrarse con los problemas que conlleva la enfermedad y con el tratamiento, lo cual es perjudicial para el paciente ya que puede sentirse desamparado. Con el inicio del trastorno y las derivadas alteraciones del comportamiento, el grupo familiar se ve impactado en diferentes aspectos como por ejemplo en el cuidado del enfermo, el cual por lo general demanda mucha atención. También surgen grandes cambios en las estructuras familiares antes existentes, que a veces no son capaces de soportar tal acontecimiento. Entonces, la convivencia constante con la enfermedad mental implica una sobrecarga emocional bastante intensa para la familia (Siqueira, Rodrigues y Oliveira, 2012).

En esta misma línea, Uribe, Mora y Cortés (2007), mediante un estudio buscaron ejemplos y testimonios que describan cómo viven el estigma los pacientes con esquizofrenia y sus familiares. En principio, encontraron que desde el inicio de la enfermedad, la familia del paciente atraviesa un proceso que pasa por fases de negación, frustración, duelo y aceptación de la misma. Esto último implica el reconocimiento de los distintos cambios sociales que acarrea el diagnóstico y la enfermedad.

Por su parte Muñoz, Pérez Santos, Crespo y Guillén (2009), realizaron un estudio, en el cual analizaron entre otros aspectos el estigma percibido por familiares de personas con trastornos mentales graves y persistentes. Tal como he mencionado anteriormente, el rechazo hacia estas personas se extiende a sus familiares, lo cual quedó plasmado y fue reconocido en este estudio por los mismos. No sólo eso, sino que el análisis de las experiencias permitió distinguir distintas situaciones desde las cuales los familiares de los enfermos perciben el estigma. Una de las formas en que experimentan el rechazo es a través de la falta de comprensión y negación de ayuda por parte de amigos o familiares lejanos. Dentro de la familia, a veces se reproducen las mismas actitudes estigmatizadoras que se reconocen en la sociedad, condicionando así la visión que se tiene del integrante

afectado por la enfermedad. De esta manera, se dan comportamientos que terminan perpetuando la forma de ver y tratar al enfermo. Un ejemplo de esto es la noción de incapacidad asociada a la patología, quedando reflejada en comentarios como:

“Lo tienes que educar como si fuese un niño de dos años. “Haz esto, lleva no sé qué, coge no sé qué...”. Vuélveselo a repetir, porque no se acuerda... Los movimientos son lentos y eso es general casi en todos”.

“Se comporta como un niño, un poquito como un niño”.

“Él lleva una tesitura y un tratamiento que está muy por encima de él. En el momento en que estas criaturas se tengan que automedicar solas ya estamos perdidos”.

Al igual que ocurre con la persona estigmatizada, la familia también puede experimentar autoestigma, manifestado a través de sentimientos de vergüenza, culpabilidad y conductas de ocultamiento de la enfermedad a otras personas ajenas al grupo familiar. Cabe destacar que este tipo de manifestaciones como por ejemplo el sentimiento de vergüenza y el ocultamiento del trastorno también se dan de manera individual en la persona estigmatizada. Y muchas veces es la causa de abandono de tratamientos o directamente el motivo por el cual ni siquiera acceden a los mismos.

5. Algunas acciones para la lucha contra el estigma

Como intenté plasmar en mi trabajo, las personas con trastornos mentales, en especial las que padecen esquizofrenia cargan con el estigma y discriminación por parte de la sociedad en general. Esta problemática unida a la sintomatología inherente a la enfermedad, limitan el desarrollo personal y psicosocial de la persona afectada. También, quedó reflejado que la falta de información acerca de la enfermedad es determinante en la construcción del estigma y consecuentemente en las conductas asociadas al mismo.

Rüsch, Angermeyer y Corrigan (2006), plantean que a partir de un programa lanzado por la Asociación Psiquiátrica Internacional en 1996 con el fin de luchar contra el estigma y la discriminación relacionados a la esquizofrenia se han utilizado tres estrategias principales: la protesta, la educación, y el contacto.

La protesta es utilizada frecuentemente frente a declaraciones públicas o anuncios estigmatizadores por ejemplo. Y muchas veces estas intervenciones han logrado cambiar dichas declaraciones o anuncios. Esta estrategia conduce a la supresión de pensamientos

estereotípicos y conductas discriminatorias. Podría ser útil para reducir las imágenes estigmatizadoras de la enfermedad mental y favorecer la eliminación del comportamiento público estigmatizante, pero no es tan eficaz como estrategia para cambiar los prejuicios de las personas. Y además, podría ser menos adecuada que una campaña de promoción de actitudes positivas a favor de la erradicación del estigma.

La educación intenta reducir el estigma brindando información contradictoria a la que genera este último. Dicha información se transmite a través de diferentes canales, como por ejemplo libros, videos o programas de enseñanza estructurados. Se ha comprobado que cursos educativos breves sobre la enfermedad mental pueden reducir las actitudes estigmatizadoras. No obstante, se debe tener en cuenta la perspectiva desde la cual se transmite esta información para no crear un efecto contrario al deseado, como puede ser eliminar un estigma.

En cuanto al contacto con personas con enfermedad mental, éste puede potenciar los efectos de la educación para disminuir el estigma, ya que puede ser una estrategia importante para la reducción de los estereotipos y la estigmatización. Luego de tener contacto, el estereotipo natural de una persona perteneciente a un grupo minoritario estigmatizado puede ser sustituido por otra imagen más positiva. Por ejemplo un individuo que tiene como compañero de trabajo (en un mismo nivel) a una persona con enfermedad mental, puede descartar determinados estereotipos, como la idea de que esa persona es peligrosa o incompetente (Rüsch, Angermeyer y Corrigan, 2006).

Dadas estas circunstancias me parece pertinente que las acciones que se lleven adelante para combatir el estigma deben partir de la premisa de que el problema tiene diferentes aristas, las cuales deben ser tenidas en cuenta a la hora de abordar la problemática.

La Asociación de Familiares con Enfermos de Esquizofrenia de Málaga (en adelante AFENES), es una entidad fundada en 1992 y tiene como objetivo adoptar medidas que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas con esquizofrenia y sus familiares. Sus principales fines son: Mejorar el tratamiento, la atención sanitaria y la integración sociolaboral de personas con esquizofrenia. Promover la comprensión y sensibilización de la sociedad y los poderes públicos para con los afectados, defendiendo sus derechos con la intención de erradicar la marginación de la que son víctimas. Favorecer el relacionamiento entre familiares de personas con esquizofrenia, orientándolos sobre recursos y dispositivos existentes (prestaciones asistenciales, económicas, etc.). Educar y formar a las familias sobre la enfermedad para lograr cierto control y el mayor nivel autogestión posible (AFENES, 2017).

También, se organizan por parte de esta asociación algunos programas y actividades asistenciales, sociales, educativas, culturales, recreativas y deportivas, con el fin de cumplir los cometidos planteados anteriormente. Algunas de estas acciones por ejemplo son:

- Programa de atención a domicilio: Este programa surge a partir de la detección de pacientes que no accedían a los servicios sociosanitarios por motivos como por ejemplo falta de recursos, excesivo retraimiento social, abandono personal o falta de motivaciones. Entonces, lo que busca esta iniciativa es proporcionar la ayuda necesaria al entorno familiar para facilitar la vinculación del usuario a los servicios existentes e incentivarlos a intervenir de forma más activa, lo que redundará en una vida más autónoma y normalizada.
- Programa “Escuela de Familias”: Se orienta a realizar actividades con el fin de mejorar el grado de información y formación de los familiares y el entorno cercano de personas con enfermedad mental. Entre sus principales objetivos encontramos por ejemplo educar a la familia en el manejo de la enfermedad, asesorar sobre problemas de salud mental y tratamientos actuales, favorecer la relación entre las familias y los profesionales de la salud.
- Programa de atención a usuarios: Este programa se divide en diferentes actividades. Actividades de ocio y tiempo libre, como ir al cine, realizar paseos por el centro de la ciudad, ir a conciertos o a partidos del Málaga C. F. La finalidad de estas actividades es que los usuarios puedan ocupar su tiempo libre en actividades que contribuyan a trabajar aspectos psicosociales. También se realizan deportes como fútbol, pesca, basketball y bicicleta. Además, se llevan adelante programas vacacionales y acciones para promover hábitos de vida saludables.

En esta misma línea de trabajo, en 2006 se pone en marcha la estrategia “1decada4” (www.1decada4.es), una iniciativa intersectorial del Plan Integral de Salud Mental de Andalucía (PISMA) contra el estigma social de la enfermedad mental. Dicha estrategia tiene dos grandes objetivos:

- Combatir el estigma, la discriminación y la vulneración de derechos que sufren las personas con enfermedad mental.
- Favorecer la recuperación de las personas con enfermedad mental y sus familias.

Para el cumplimiento de estos objetivos, se llevan a cabo un conjunto de acciones mantenidas en el tiempo, destinadas tanto a la población general como a determinados públicos específicos (medios de comunicación, lugares de trabajo, profesionales de la salud, personas con trastornos mentales y familiares, etc), fundamentales para invertir los

procesos de discriminación y exclusión social en favor de la recuperación de las personas con enfermedad mental. Además, se incluyen actuaciones destinadas a hacer visible la vulneración de derechos humanos en el ámbito de la salud mental, y las medidas orientadas a su erradicación.

Ejemplos de estas acciones mencionadas son la creación de la guía “Cómo defender nuestros derechos” y el programa “Escuela de familias”. El primer caso se trata de una guía para que las personas con enfermedad mental tomen conciencia de sus derechos de ciudadanía, los reivindiquen y reclamen cuando sean vulnerados. El segundo caso va en la misma línea que el programa “Escuela de Familias” de la AFENES. Consiste en un programa mediante el cual se potencian mecanismos y técnicas para facilitar la convivencia y la permanencia en el entorno familiar y social de referencia. Uno de los objetivos de esta iniciativa es orientar, apoyar y formar a familiares y allegados de personas con problemas de salud mental desde el primer contacto con la enfermedad.

Estas acciones forman parte de una estrategia más global que tiene como objetivo mejorar la atención sanitaria y social, incorporando una perspectiva de recuperación y un enfoque de derechos humanos. Es importante resaltar que además de las actuaciones que se llevan a cabo, son necesarias otras iniciativas cuyo objetivo sea la eliminación de los factores estructurales de discriminación y también la reducción de las desigualdades sociales que afectan a las personas con enfermedad mental.

5.1 Situación actual en nuestro medio

En lo que respecta a Uruguay, existen diferentes centros y ONG que intentan evitar la exclusión de las personas con trastornos mentales a través de diferentes acciones, trabajando también en la rehabilitación psicosocial de las mismas.

Un ejemplo de esto, es el Centro Psicosocial Sur Palermo (www.surpalermo.org), creado en 1987. Allí se desarrollan distintos programas de rehabilitación psicosocial integral, dirigidos a jóvenes y adultos con trastornos mentales severos y persistentes. Su accionar está orientado hacia el trabajo con la familia, el usuario y su rehabilitación psicosocial integral en lo cultural, ambiental, en y con la comunidad. Algunos de sus objetivos son: brindar servicios terapéuticos adaptados a las diferentes etapas y necesidades por la que transita la persona y su familia, orientar a la persona para lograr avances en su autocuidado, integración socio laboral y cultural adaptada a sus recursos. Y también, apoyar a la persona en la recuperación de sus derechos ciudadanos y en la construcción de un proyecto de vida alcanzable y digno.

Esta organización cuenta con una asociación de familiares denominada “Grupo de Familiares Sur Palermo”, que integra la Federación Nacional de Grupos de Familiares por la Salud Mental “Caminantes”. Algunos fines de este grupo son educar a sus miembros sobre la enfermedad mental, conocer las necesidades de los familiares, y contribuir en la sensibilización de la sociedad respecto a la enfermedad mental.

Continuando con el trabajo que se viene realizando en Uruguay, en setiembre de 2015 la “Asamblea Instituyente por salud mental, desmanicomialización y vida digna” presentó al Parlamento un anteproyecto de ley de Salud Mental. Y en diciembre del mismo año, el Poder Ejecutivo envió al Parlamento un proyecto de ley sobre Salud Mental. Lo que se busca a partir de esto, es un cambio en el modelo de atención de las personas con trastornos mentales.

En el mencionado anteproyecto se afirma que la nueva ley tiene como objetivo garantizar en Uruguay el derecho humano a la salud mental de todas las personas sin distinción, exclusión o restricción de ninguna índole.

En junio de 2016, se forma la Comisión Nacional por una Ley de Salud Mental. Ésta es un espacio político no partidario conformado por diversas organizaciones y personas que luchan por profundizar los derechos de las personas con trastornos mentales en nuestro país. Para esta comisión es importante conseguir una ley justa, inclusiva y humanizadora que haga énfasis en algunos aspectos fundamentales como por ejemplo: El respeto a los Derechos Humanos, la dignidad y el buen trato hacia las personas con problemas de salud mental. La implementación de políticas de comunicación y educación que promuevan procesos de desestigmatización y despatologización. Lograr la participación de usuarios y familiares en el diseño, aplicación y seguimiento de las políticas en salud mental, lo que consecuentemente incide en el empoderamiento de estas personas sobre su bienestar. Promover la formación en DDHH de las personas que trabajan en salud mental y en todos los niveles de la educación.

6. Algunas conclusiones

A través de este trabajo ha quedado reflejado lo importante que es para la eliminación del estigma el hecho de abordar no sólo aspectos relacionados al fenómeno en sí mismo, sino que es imprescindible trabajar también en áreas que favorezcan por ejemplo el empoderamiento del enfermo, principalmente de sus propias capacidades.

Respecto al empoderamiento, éste es definido por la OMS como un proceso a través del cual las personas ganan un mayor control sobre sus decisiones y acciones que afectan a su salud (Rodríguez, 2009). Esta organización internacional lleva adelante un proyecto de Empoderamiento en Salud Mental que comenzó a partir de la detección de que habitualmente las personas con enfermedad mental y sus familiares (y cuidadores) no participan ni en las políticas ni en el diseño de los servicios de los que son destinatarios.

Tal como plantean Campo-Arias y Herazo (2013), las campañas educativas dirigidas a la población en general pueden reducir de forma significativa las actitudes negativas hacia las personas que padecen un trastorno mental; una de las estrategias para poder brindar estos conocimientos es la psicoeducación. Ésta puede entenderse como el suministro de información acerca de los síntomas, la etiología y el tratamiento con el objetivo de mejorar el entendimiento y las conductas asociadas a la enfermedad. La psicoeducación dirigida al paciente y a sus familiares tiene un papel importante en el manejo de la enfermedad, ya que concede el entrenamiento necesario para entender, enfrentar y resolver los problemas ocasionados por la patología (Gutiérrez *et al*, 2001).

Iniciativas como las mencionadas anteriormente son necesarias para pugnar contra la exclusión y estigmatización de los trastornos mentales. Es imprescindible para este propósito tener en cuenta que en muchas ocasiones la estigmatización no parte únicamente de conductas o acciones discriminatorias en una dimensión interpersonal, sino que existen otras instancias desde donde se ejerce la discriminación. Por ejemplo, López *et al* (2008) mencionan la “discriminación estructural”, la cual puede verse reflejada en políticas públicas, leyes y otras prácticas de la vida social que de forma más o menos intencional adquieren un papel importante por la repercusión que tienen tanto en las personas estigmatizadas como en los procesos de estigmatización.

A lo largo de esta monografía he buscado generar un acercamiento a las dificultades que presenta el estigma asociado a la enfermedad mental, principalmente en personas que padecen esquizofrenia y sus familiares. Considero que es posible atenuar este problema, pero como mencioné anteriormente, para lograr este objetivo se deberá trabajar constantemente en la educación tanto de las personas que lo padecen, como de

su entorno y la sociedad en general. Implementar actividades que favorezcan el relacionamiento del paciente con la comunidad puede ser una estrategia eficaz para quebrar muchos estereotipos y potenciar las capacidades de los enfermos, así como también favorecer un aumento de la autoestima y autoeficacia. Por lo tanto, la comunicación y el contacto me parecen herramientas fundamentales para acercarnos al objetivo de erradicar el estigma de la enfermedad mental.

Referencias bibliográficas

1decada4 (14 de abril de 2017). [Página web]. Recuperado de

<http://www.1decada4.es/course/view.php?id=12>

Álvarez, J, M. (1996.) Dos visiones sobre la esquizofrenia: Kraepelin y Bleuler. *Rev. Asos. Esp. Neuropsic.* 16(60), 655-662.

American Psychiatric Association (2002). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales: DSM-IV-TR*. Barcelona: Masson.

Apud, I. (2008). Exclusión social y locura. Una perspectiva antropológica. Recuperado de: <http://www.arteysalud.psico.edu.uy/articulos/art%202008/Ismael/Exclusion%20Social.html>

Asociación de Familiares con Enfermos de Esquizofrenia de Málaga (AFENES) (15 de abril de 2017). [Página web]. Recuperado de <http://www.afenes.org/Pagina-de-inicio/>

Bosqued, L., Pérez Álvarez, C., Quintanilla, M, Guilabert, M., Pérez Zaera, J. y Nebot, M. (2015). Esquizofrenia en la prensa: ¿el estigma continúa?. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 35(128), 721-730. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=265045386002>

Campo-Arias, A. y Herazo E. (2013). Estigma, prejuicio y discriminación en salud mental. *Rev Cienc Biomed.* 4, 9–10.

De León, N. (1997). Locura y cronificación II. En: *Revista Universitaria de Psicología* N° 5, Facultad de Psicología.

Ey, H., Bernard, P. y Brisset, Ch. (1994). *Tratado de Psiquiatría*. (8ª.ed.) Barcelona: Masson.

Federación Andaluza de Asociaciones de Usuarios/as de servicios de salud mental (2017). *Cómo defender nuestros derechos. Guía destinada a personas con problemas de salud mental*. Recuperado de http://www.1decada4.es/pluginfile.php/179/course/section/45/Guia_Derechos_Humanos.pdf

- Foucault, M. (1967). *Historia de la locura en la época clásica*. (Vol. 1). Santa Fé de Bogotá: Fondo de Cultura Económica.
- Gabbard, G. (2000) *Psiquiatría Psicodinámica en la Práctica Clínica*. (3a. ed.) Buenos Aires.: Editorial Médica Panamericana.
- Garay, M., Pérez Cabeza, L., Pousa, V. (2014). La relación entre la percepción subjetiva del funcionamiento cognitivo y el autoestigma con la experiencia de recuperación de las personas con enfermedad mental grave. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 34(123) 459-475. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=265031397001>
- Goffman, E. (1963). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gutiérrez, D., Ulloa, R. E., Fresán, A., Lozaga, C., García, M., Apiquian, R. (2001). Ambiente familiar y psicoeducación en el primer episodio de esquizofrenia: resultados preliminares. *Salud Mental*, 24(4) 36-40. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=58242404>
- Hinshaw, S.y Stier, A. (2008). Stigma as Related to Mental Disorders. *Annual Review of Clinical Psychology*, 4, 367–93.
- López, M., Laviana, M., Fernández, L., López, A., Rodríguez, A.M., y Aparicio, A. (2008). La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* vol. XXVIII (10), pp. 43 – 83.
- Magallares, A. (2011). El estigma de los trastornos mentales: discriminación y exclusión social. *Quaderns de Psicologia*, 13(2), 7-17. Recuperado de: <http://www.quadernsdepsicologia.cat/article/view/816>
- Martín y Bernal. (2009). Historia de la locura en la época clásica y movimiento antipsiquiátrico. *Revista de historia de la psicología*, 30 (2-3), 293-299.
- Muñoz, M., Pérez Santos, E., Crespo, M. y Guillén, A. (2009). *Estigma y enfermedad mental. Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental*. Madrid: Editorial Complutense.

- Novella, E. J., Huertas, R. (2010). El Síndrome de Kraepelin-Bleuler-Schneider y la conciencia moderna: una Aproximación a la historia de la esquizofrenia. *Clínica y Salud*, 21(3), 205-219. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180615360002>
- Ochoa, S; Martínez, F; Ribas, M; García-Franco, M; López, E; Villellas, R., ... Haro, J. M. (2011). Estudio cualitativo sobre la autopercepción del estigma social en personas con esquizofrenia. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(111), 477-489. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=265020921006>
- Ono, Y., Satsumi, Y., Kim, Y., Iwadate, T., Moriyama, K., Nakane, Y., ... Yoshimura, K. (1999) Schizophrenia: Is it time to replace the term? *Psychiatry Clin Neurosciences*. 53, 335-41. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/12839673_Schizophrenia_Is_it_time_to_replace_the_term
- Organización Mundial de la Salud (2013) Salud mental: un estado de bienestar. Recuperado de: http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/
- Organización Mundial de la Salud (2016) Nota descriptiva n° 397. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs397/es/>
- Regier, D., Meyer, J., Kramer, M., Robins, L., Blazer, D., Hough, K., Eaton, W., & Tocke, B. (1984). The NIME Epidemiologic Catchment Area (ECA). Program: Historical context, major objective and study population characteristics. *Archives of General Psychiatry*, 41, 934-941.
- Rodríguez, M. (2009) Empoderamiento y promoción de la salud. *Red de salud*, 14, 20-31.
- Rüsch, N., Angermeyer, M. y Corrigan, P. (2006). El estigma de la enfermedad mental: conceptos, consecuencias e iniciativas para reducirlo. *Revista de la Asociación Europea de Psiquiatría*, 13, 165-176.
- Siqueira, A., Bim Rodrigues, P., Marques, R. (2012). A realidade do viver com esquizofrenia. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(2) 309-316. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267028449017>

Uribe, M., Cortés, A. C., Mora, O. L. (2007). Voces del estigma. Percepción de estigma en pacientes y familias con enfermedad mental. *Universitas Médica*, 48(3) 207-220.
Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=231018668003>

Valencia, C., Gómez, C., Ortega, H., Rodríguez, V. (2004). Estudio comparativo de consideraciones clínicas y psicoterapéuticas en el tratamiento biopsicosocial de la esquizofrenia. Primera parte. *Salud Mental*, junio, 47-53.

Vallejo, J. (1991). *Introducción a la psicopatología y la psiquiatría*. (3a ed). Barcelona: Masson-Salvat.

Walsh, E., Buchanan, A., Fahy, T. (2002). Violence and schizophrenia: examining the evidence. *Br J Psychiatry*, 180, 490-495.