

Contra el estigma de la enfermedad mental

Desde siempre, las personas que sufren de algún tipo de enfermedad mental han sido apartadas por nuestra sociedad. No se las trata como a los otros y sufren por ello, porque siguen siendo personas. De ahí la necesidad de dar la vuelta a esta situación y comprender esta realidad.



LORENA DE SIMÓN

Es médico psiquiatra y doctora en Medicina por la Universidad Complutense de Madrid.

LA ENFERMEDAD MENTAL ESTÁ DE MODA. O DEBERÍA estarlo por varios motivos. En primer lugar, porque es un tema de actualidad. También porque afecta a una de cada cuatro personas. Y, por último, porque vende periódicos y despierta el interés social. Lo curioso es que no es una moda pasajera, lleva años en boga. Siglos y siglos de diferentes culturas, a lo largo y ancho del mundo, se han ocupado de la enfermedad mental. Tristemente, el interés no ha sido casi nunca positivo. Antes bien, se marginaba al enfermo y al loco. Se le ha vapuleado y castigado por padecer una enfermedad de la que, seguramente, algunos nos consideremos culpables. El portador de un trastorno mental es estigmatizado, y este hecho constituye a menudo una carga mayor que la propia dolencia.

El término *estigma* procede del griego *stizein*. Designa la marca, corte o tatuaje grabado en la piel de esclavos y ladrones para su reconocimiento público. También en latín el término *atis* se utilizaba como marca de ignominia o infamia. En diferentes culturas se ha tratado de marcar simbólicamente a determinados sujetos, bien como forma de identificación —una estrella amarilla para los judíos o un tatuaje

de números para los prisioneros—, o como castigo —corte de mano al ladrón—. La religión utiliza la marca como símbolo de identidad del grupo —cruz cristiana colgada al cuello, la *kipá* judía, la *hiyab* islámica—, sublimando la diferencia con respecto a los otros. El estigma es un fenómeno universal, siempre presente en la sociedad. Se trata de un constructo relacional y, como consecuencia de ello, sujeto a cambios en el tiempo y entre las diferentes culturas. Cada grupo elige, en función de sus valores, el tipo de atributo que señala como negativo.

Históricamente, y en diversas civilizaciones, el trastorno mental ha sido receptor de conductas estigmatizadoras. El estigma no deja de ser un reflejo de cómo se entiende socialmente la enfermedad mental, por lo que la evolución del término corre pareja con la evolución del concepto de locura. La Revolución Francesa sacó a los «locos» de la cárcel, concediéndoles el reconocimiento de enfermo. Desde entonces hasta hoy, cuando los enfermos ya no son tildados de delincuentes ni encarcelados, el concepto ha cambiado sobremanera. Sin embargo, aun en el actual marco de la Psiquiatría Comunitaria,



de la integración en la sociedad y de la normalización funcional, persiste un determinado estigma en torno al enfermo mental, que sigue rodeado de silencio y, frecuentemente, oculto a la opinión pública.

El papel que el «loco» ha desempeñado en las diferentes culturas a lo largo del tiempo y, consecuentemente, la forma de relacionarse con el trastorno mental han presentado longitudinalmente un patrón circular, y se han alternado etapas de mayor tolerancia a otras de acoso y persecución. Diferentes factores se asocian con esta evolución, entre ellos el contexto histórico y religioso, el desarrollo del conocimiento y los procesos de urbanización e industrialización.

INTERÉS POR EL TRASTORNO. ¿Qué tiene la enfermedad mental que la hace un blanco fácil para ser etiquetada y estigmatizada? Para entender su papel sociológico es preciso remontarse a una tendencia inherente al ser humano. La de señalar, diferenciar al que es distinto, sacarle del grupo y colocarle en una posición de inferioridad de condiciones. Así, el individuo puede sentirse superior, se hace fuerte, al

tiempo que se identifica con su grupo —«Nosotros somos los buenos, mientras que el otro es el malo, el peligroso, el que genera incertidumbre porque es diferente y no puedo controlar su efecto en mi grupo»—. Si revisamos nuestras acciones, esto nos ocurre mil veces a lo largo del año. «Mi» grupo político, «mi» lengua, «mi» identidad sexual, «mi» equipo de fútbol, «mi» estilo de alimentación o «mi» religión son características que nos identifican y nos unen con nuestros iguales, nos protegen de las inclemencias de lo desconocido y nos dan seguridad. Es natural, es humano, es cultural, es sano porque es instintivo, pero también es peligroso para el otro, para el diferente. Cada cultura elige lo que identifica como distinto. Así, a lo largo de la historia, y en virtud de estas marcas, se ha segregado a determinados enfermos, se les ha despojado de poder a minorías raciales, se ha enclaustrado a mujeres, se ha esterilizado, matado y exterminado a poblaciones enteras.

Históricamente, la enfermedad mental ha sido receptora de estigmatización, en diferentes culturas y prácticamente en todos los tiempos. Lo cierto es que el trastorno mental, tal y como señala el psiquiatra

estadounidense **Stephen Hinshaw**, pone de relieve una serie de factores clave para entender la evolución del concepto de locura y su enfoque social:

- Dualismo entre mente y cuerpo. Profundiza en la relación de la conciencia con el cuerpo, ya sea desde la espiritualidad, desde la voluntad o desde una visión independiente de ambas entidades. En función de la lectura realizada, la enfermedad mental puede interpretarse como una dolencia, a semejanza de las físicas; o como un fallo de las capacidades superiores, el denominado *fallo moral*. Esta dicotomía, relevante en la cultura griega, cobra importancia en la actualidad, con el desarrollo de la neuropsiquiatría y el creciente conocimiento sobre el funcionamiento cerebral.

- Etiología natural frente a sobrenatural. La atribución etiológica, bien desde una perspectiva biológica, bien basándose en la intervención de fuerzas superiores, ya sean el demonio, espíritus, fuerzas naturales o deidades varias, condicionará el lugar que el loco ocupa en la sociedad, desde condenado al fuego hasta líder de la tribu.

- Dualismo entre determinismo y libre voluntad. En función de hasta qué punto la razón y la conciencia dependen del libre albedrío, el enfermo mental puede ser considerado como un sujeto pasivo y paciente, o como el responsable de lo que le ocurre. Si los sín-

tomas dependen de fuerzas naturales o biomédicas, el afectado puede pensarse que poco margen de acción le queda, lo que puede derivar en pesimismo y resignación. Mientras que si el individuo es dueño de su destino y de su voluntad, es posible que surjan sentimientos de culpa y vergüenza.

- Tratamiento punitivo frente a humanitario. En relación con el estilo de cuidados y tratamiento, también la historia ha mostrado variabilidad, aunque la corriente imperante ha sido la primera, con negligencia, castigo y diferentes formas de destierro para los enfermos. No obstante, se conservan testimonios que confirman la viabilidad y eficacia de abordajes terapéuticos basados en la integración y el cuidado del enfermo.

En 1963, **Erving Goffman**, sociólogo responsable de sentar las bases de la Microsociología, publicó su libro *Estigma, la identidad deteriorada*, que sentó precedente en los estudios del proceso de estigmatización y que ha servido de punto de partida para el desarrollo de diferentes modelos en diversos campos, como el de la Psicología Social, la Psicología Evolutiva y la Sociología. A partir de ellos, autores modernos han propuesto un marco teórico en el que se asienta el conocimiento sobre dicho proceso, germen de un cada vez más consolidado interés de la Psiquiatría en las consecuencias del estigma asociado a la enfermedad mental.

Cuando un enfermo mental es peligroso, se desencadena una reacción emocional de miedo que tiene como consecuencia evitar a esa persona



Básicamente, todos los modelos coinciden en la relación entre los diferentes componentes del proceso. Cuando se señala una marca, la que sea, esta se asocia con una idea, una cognición que constituye el estereotipo. Por ejemplo, el enfermo mental es peligroso. Esta idea va a desencadenar una reacción emocional o prejuicio, como el miedo, que a su vez condiciona una conducta, como es evitar a la persona. Así, la persona portadora de la marca se identifica con ella, despojándola de su identidad y asimilándola a su marca. La persona deja de ser un individuo que padece una enfermedad mental y se convierte en un «enfermo mental», un «esquizofrénico» o un «psicótico». A su vez, es sacado del grupo, dado que generalmente nos defendemos a través de la segregación o del castigo, relegándolo a la periferia de la comunidad. Esto se torna en una pérdida de poder de la persona portadora de la marca, a quien se le veta el acceso a principios básicos como la autonomía, la vivienda, la educación o el trabajo. Se le coloca en situación de inferioridad de condiciones con respecto a sus iguales. Lo llamativo es que este *decalaje* no se realiza en virtud de la ineficacia o falta de cualidades, sino como una consecuencia automática de la etiqueta diagnóstica.

Si alguien duda, que piense en cuántos profesores con trastorno mental conoce, cuántos políticos, cuántos famosos, científicos, cirujanos, pilotos, directivos, empresarios, entrenadores nacionales de fútbol, gurús de moda. Los hay, pero pocos reco-

nocen abiertamente que padecen una enfermedad mental, no son muchos quienes se atreven a decirlo a sus colegas o a los padres de los amigos de sus hijos.

ROMPER BARRERAS. Precisamente aquí entran en juego los estereotipos y los prejuicios. Hasta qué punto se entiende que la enfermedad es responsabilidad del que la ha contraído —«Algo habrá hecho para que le pase, seguro que toma drogas»—. La idea de que el «loco» puede en cualquier momento tener un arrebato —«No voy a contratarle, no vaya a ser que me espante a la clientela»—. Si encima es peligroso —«Seguro que saca un cuchillo a la primera» o «Me niego a que sea el profesor de mis hijos»—. Esto, junto con la idea extendida de que no te puedes curar de una enfermedad mental, de que te vas a quedar ya para siempre hecho un ser incapaz, sin autonomía y sin posibilidad de ejercer tus roles sociales, condiciona además un importante auto-estigma. Porque todos somos parte de la sociedad y hemos crecido interiorizando estos estereotipos que en un momento dado, cuando me colocan el diagnóstico y tengo que aceptarlo, asumirlo, se vuelven contra mí —«Yo no quiero ser ese que dicen ahora que soy»—. La vergüenza, la culpa y el miedo al rechazo condicionan la aceptación de la enfermedad, que a menudo trata de esconderse, lo que deviene en una merma en la búsqueda y en el uso de herramientas terapéuticas.

Las personas diagnosticadas se enfrentan a un doble problema: lidiar con la enfermedad en sí misma,

Las personas diagnosticadas se enfrentan a un doble problema. Por un lado, lidiar con la enfermedad en sí misma, y por el otro con la sociedad



por un lado, y con los errores conceptuales de la sociedad respecto a ella, por el otro. Si la persona hace suyos estos prejuicios y estereotipos volviéndolos en su contra, el auto-estigma se convierte en otro importante elemento nocivo, que contribuye a frenar la recuperación de la patología mental. En función de cómo se afronte este proceso, el recién diagnosticado puede esconderse, autoestigmatizarse o rebelarse contra los estereotipos, luchando contra ellos y autoafirmándose. Es el germen del movimiento asociacionista y el secreto del empoderamiento, palabra tal vez fea pero que implica una gran perspectiva tanto terapéutica como de satisfacción personal.

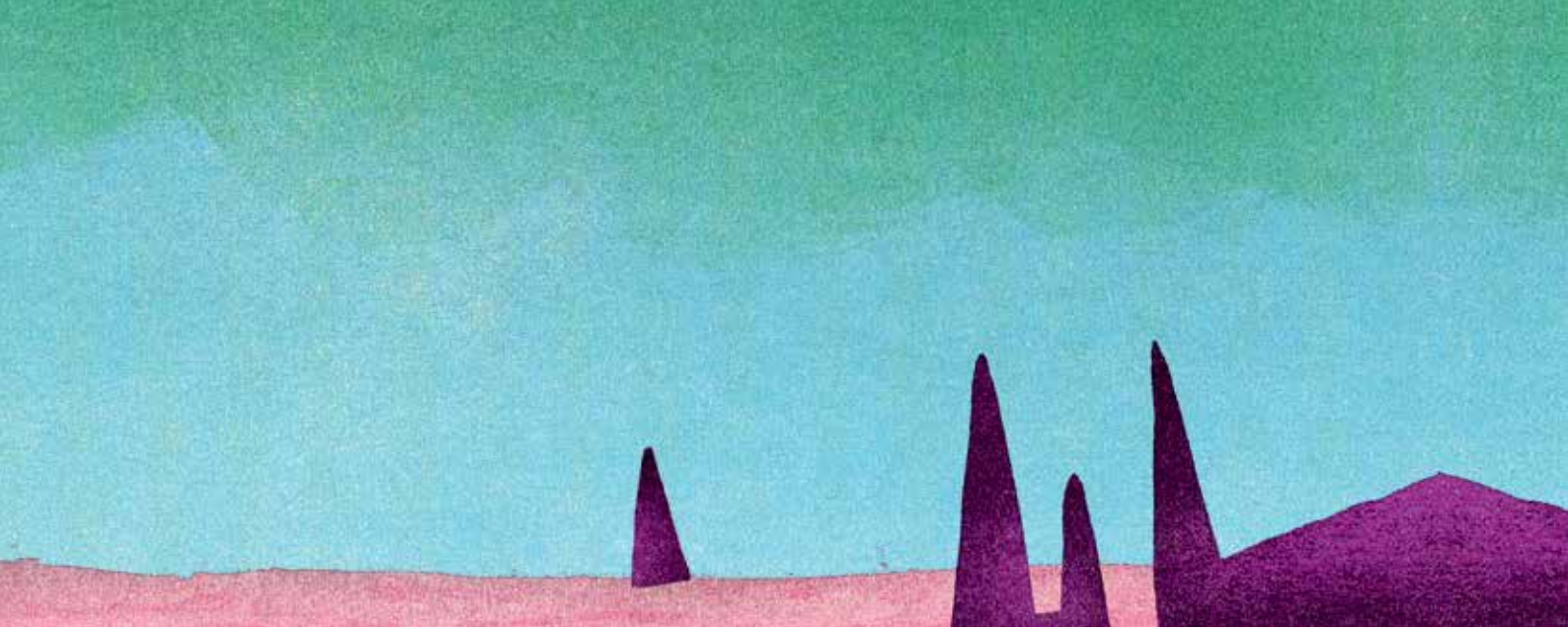
Una de las características del trastorno mental es que no se ve, lo que condiciona cómo el individuo se relaciona con él. Existe siempre la posibilidad de esconderlo, de no contarlo. A priori, esta circunstancia podría ser mejor que el hecho de que inevitablemente sea percibido por los demás. Sin embargo, no es tan sencillo, porque coloca a la persona permanentemente en la tesitura de decidir si se abre, lo que condiciona la calidad de sus relaciones interpersonales —«Mientras el otro en realidad no sabe qué tengo o quién soy (si identifico *marca* con *identidad*), no puedo saber hasta qué punto la relación es real (ya que siempre puede cambiar cuando me descubra)»—. Esta situación genera incertidumbre, angustia y un juego de máscaras poco satisfactorio.

Por su importancia en la vida de quienes padecen enfermedad mental, la erradicación del estigma se

ha convertido en un objetivo prioritario a escala internacional, de manera que se ha integrado en las líneas estratégicas gubernamentales y también de la Asociación Mundial de Psiquiatría. No es fácil luchar contra el estigma, ya que se imbrica en diferentes áreas de la estructura emocional y cognitiva individual y en la dinámica social del grupo. Por ello, se recomienda que sea una labor realizada a distintos niveles, de forma coordinada y dirigida a los diversos tipos de estigma. Se han definido cinco estrategias, similares a las utilizadas para combatir otras muchas injusticias respecto a diversos grupos sociales minoritarios: la de protesta, la educativa, la de contacto directo, la reforma estructural y el empoderamiento del usuario.

La protesta consiste en hacerse oír para manifestar desacuerdo por situaciones que se hacen públicas y notorias. Esta estrategia funciona fundamentalmente para aquellos que participan en ella, como vehículo de unión. Se dice que puede volverse en contra del objetivo perseguido, sacando a la luz problemas y generando un efecto rebote en la sociedad. Otras veces puede ser el germen de importantes cambios. Significativo parece el caso del Día del Orgullo Gay, cuyo origen se remonta a 1969, cuando ocurrieron los disturbios de Stonewall, unas manifestaciones espontáneas y violentas en protesta contra una redada policial contra la comunidad homosexual en un *pub* neoyorquino. Fruto de una campaña de este tipo, la productora Paramount Pictures cambió su

La estrategia educativa consiste en informar, en difundir conocimientos basados en la certeza científica que contraríen los famosos estereotipos



estrategia de *marketing*, y la serie *Wonderland* fue retirada de la parrilla tras la presión ejercida por la asociación de usuarios National Alliance on Mental Illness (NAMI), cuando se emitió un capítulo en el que una persona con enfermedad mental atacaba a una psiquiatra.

La estrategia educativa consiste en informar, en difundir conocimientos basados en la evidencia científica que contraríen los famosos estereotipos. Explicar las bases neurobiológicas de la enfermedad, la influencia del ambiente, el porqué ocurren las cosas. Informar sobre pautas y estilos de vida saludables, formación sobre el consumo de tóxicos. De este tipo de campañas educativas nos hemos beneficiado todos, como por ejemplo, de las de tráfico, las de educación sexual, de prevención de la violencia de género, etcétera. Se trata de costosas campañas que se dirigen al cambio de conducta, a la modificación del componente cognitivo y conductual, que sensibilizan a la opinión pública y van generando un cambio social. Sin embargo, estas estrategias no son realmente eficaces en la modificación del componente emocional, más profundo e inconsciente. Para llegar a él, se postula que la vía más eficaz es la del contacto directo.

Conocer de primera mano, ser testigo de quién está detrás de esa marca. Casi todos diríamos que no somos racistas, por supuesto. Pero a la hora de la verdad, cuando compartes el aula o el autobús o el trabajo con ese que tiene otro color de piel u otra re-

ligión, a menudo surgen pensamientos más o menos inconscientes que desdicen esa afirmación. Después, cuando conozco a esa persona, cuando ya no miro su color de piel ni su religión, sino quién es realmente, es mucho más fácil que la próxima vez que me toque al lado de alguien de su grupo me sienta cómodo. Aquellos que conocen a alguien con trastorno mental saben que no es violento, que no es impredecible, que lucha y que se esfuerza y sabe que es más una víctima del estigma que un agresor. Conocer a alguien le otorga identidad. Ya no es «el esquizofrénico»: es mi vecino, el que sube conmigo en el ascensor y trabaja en el mercado; es mi compañera de piso, que tiene depresiones y un novio estupendo; es mi profesor, que padece un trastorno bipolar y sabe Historia por un tubo. Es mi padre, pesado como pocos cuando se pone a recordar sus aventuras juveniles, que se bate cuerpo a cuerpo con la enfermedad; mi hermano, que un día se suicidó porque no podía seguir viviendo, y que me dejó en herencia su colección de cómics.

EL CONTACTO DIRECTO. Esta técnica consiste en dar la vuelta al secretismo y hablar abiertamente de la enfermedad mental. Que aquellos que la padecen cobren voz pública, que hablen de lo que les pasa, de cómo se sienten, de quiénes son en realidad. Así, con información del día a día, con hechos sencillos y concretos, comienza a modificarse el prejuicio. Cuando lea ahora en la prensa que «un asesino psicótico ha matado al perro del vecino» recordaré a

Escuchar a quien reconoce abiertamente sus debilidades y su lucha por superarlas genera admiración, empatía y respeto

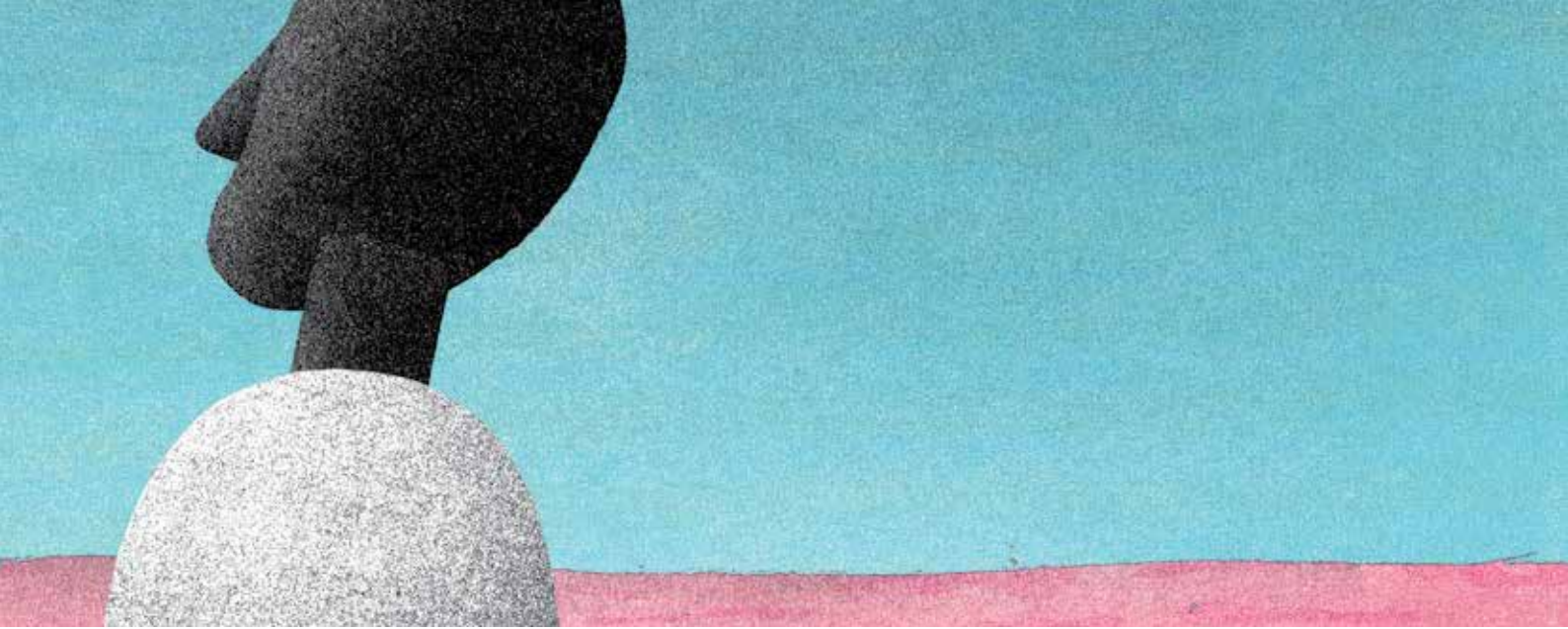
mi hermano, a mi colega, a la compañera de piso, al chaval con el que hablé, y recordaré que no matan, que *enfermedad mental* y *violencia* no son sinónimas. Conocer el testimonio de la gente que sabe de algo llega mucho. Hasta el punto de que te transforma. La experiencia negativa de aquel con enfermedad mental, su silencio, su sufrimiento, cobra sentido y se convierte en una muestra de algo, una enseñanza. Escuchar a quien reconoce abiertamente sus debilidades y su lucha por superarlas genera empatía, admiración y respeto. Sea un astronauta o una persona enferma. Además, ofrece a aquellos que padecen la enfermedad una vía terapéutica de mucho potencial, una manera de soltar amarras y comprender lo que les pasa desde una perspectiva diferente. Por tanto, de una carga pasa a convertirse en una oportunidad.

Todos estos cambios no tendrán posibilidad de consolidarse si no se realizan dentro de un marco estructural, un cambio de leyes, a nivel institucional, que convierta en «políticamente incorrecto» estigmatizar. Hoy en día, igual no te atreves, aunque lo pienses, a insultar abiertamente a nadie por su credo, por su orientación sexual. En la actualidad ya no se mira por encima del hombro a una persona seropositiva y no se le prohíbe la entrada en el Congreso al que no lleva corbata. Aunque solo sea para evitar que te caiga encima el peso de la ley. Las normas protectoras de las minorías hacen avanzar su integración más que múltiples campañas de sensibilización.

Por último, otra de las maneras para luchar contra el autoestigma es el empoderamiento de las personas con trastorno mental, directamente vinculado al resto de las estrategias descritas. Recuperar el sitio en la sociedad, exigir al grupo el ser tratado en igualdad de condiciones, hacerse oír sin vergüenza ni compasión.

Todas estas estrategias funcionarán mejor si se realizan de una manera coordinada, orientadas a las diferentes capas de la sociedad. En contra de aquello de empezar la casa por el tejado y lo grande, se recomienda que se trate de campañas locales, centradas en la realidad de cada comunidad, que de manera coordinada se implanten en diversos campos. Porque el cambio será en el plano del día a día, del bienestar del que tenemos al lado. Claro que funciona que personajes famosos reconozcan su dolencia, pero no deja de ser algo lejano, especial. Resulta mejor que el que contradiga el estereotipo sea una persona normal, similar a nosotros. Por eso, todos somos objetivo de estas campañas como miembros de nuestra comunidad. No obstante, se han identificado grupos de la sociedad especialmente relevantes por su relación directa con la enfermedad mental. Entre ellos, la población de jóvenes ocupa un lugar destacado por su permeabilidad cognitiva y por la importancia de moldear estereotipos en una edad en la que los iguales desempeñan un papel crucial en las relaciones interpersonales.

Funciona que personajes famosos reconozcan su dolencia, pero resulta mejor que quien contradiga el estereotipo sea una persona similar a nosotros



DIAGNOSTICAR TARDE. El trastorno mental frecuentemente tiene un debut precoz y, sin embargo, existe un importante retraso diagnóstico. Cuando la persona recibe su diagnóstico ha pasado bastante tiempo y a los síntomas de la enfermedad se unen consecuencias importantes, también las derivadas del estigma. En la práctica es frecuente que esto afecte el acceso al mundo laboral, a la vivienda, a los estudios. También se perjudican las relaciones sociales, el mismo acceso al tratamiento. Las personas con enfermedades mentales suelen ser peor tratadas por los propios médicos, incluidos los psiquiatras, que sus iguales. Muchos se quejan de que cuesta más convivir con estas circunstancias que con la enfermedad.

Si se normalizara el trastorno, si se hablara de él y se conociera a gente que lo padezca, nos ayudaría a identificar los síntomas cuando nos ocurran. «Me siento triste», «No puedo con mi vida», «Tengo ganas de morir», «No puedo dejar de beber», «Siento que a mi alrededor algo se confabula contra mí», «Estoy gorda, no valgo para nada». Lejos de pensar que estoy «loco», recuerdo lo que le ocurría a mi amigo: que fue al médico y se curó. A lo mejor, si al decirlo a los de mi grupo recibo empatía y apoyo, en vez de risas y miradas de superioridad, no me cuesta tanto reconocer lo que me pasa. Si mis amigos están preparados para ayudarme, para acompañarme en el proceso y ponerme fácil, será más probable que pida ayuda. Si sé que esto que me sucede tiene solución, correré a buscarla antes de que sea demasiado tarde. Con la erradica-

ción del estigma también estamos contribuyendo a realizar una doble acción preventiva, que ayude a disminuir el lapso en el diagnóstico y la dificultad de acceso al tratamiento, realidades con consecuencias importantes en el futuro de los jóvenes.

Como se puede ver, es responsabilidad de todos colaborar en este movimiento de normalización del trastorno mental. Nuestra comunidad se muestra sensible y abierta, con ganas de saber y de integrar. Nuestra experiencia es que el movimiento de contacto directo despierta mucho interés. Tenemos gente importante, gente muy válida que se implica en ofrecer su testimonio, demostrar que a pesar de portar una enfermedad contradicen ese estereotipo. Gente que trabaja, que cuida de sus hijos, que hace felices a sus amigos y que está dispuesta a jugársela para demostrar que tienen los mismos derechos y deberes que el resto de los ciudadanos. Tenemos a gente que quiere escuchar, gente que asiste a las charlas, a los cursos, que se interesa en entender esto del estigma para darle la vuelta. Tenemos a adolescentes que nos piden que vayamos a sus institutos a contarle, jóvenes que hacen reportajes. Periodistas que escriben historias sobre el trastorno mental, historias que venden, historias que no son truculentas. Tenemos a profesionales implicados, tenemos a responsables y altos cargos sensibilizados. Entre todos contamos con una oportunidad para plantarle cara a la situación. Así que, si te parece, súmate a la moda, a la moda de darle la vuelta.

Tenemos gente que quiere escuchar, gente que asiste a las charlas y cursos, y que se interesa por entender esto del estigma, para darle la vuelta