



# Cultura y estigma: la experiencia moral

LAWRENCE HSIN YANG	Departamento de Epidemiología, Columbia University, EU.
ARTHUR KLEINMAN	Antropología y Medicina Social, Harvard University, EU.
BRUCE G. LINK	Epidemiología, Columbia University, EU.
JO C. PHELAN	Ciencias Sociomédicas, Columbia University, EU.
SING LEE	Psiquiatría, Chinese University of Hong Kong, Hong Kong.
BYRON GOOD	Antropología y Medicina Social, Harvard University, EU.

El constructo del estigma ha generado una extensa investigación teórica y empírica, y conforme se ha ampliado la literatura, lo ha hecho también el pensamiento relacionado con lo que supone este concepto. Seguimos el desarrollo del concepto del estigma, poniendo particular atención en una evolución en su definición que parte de un constructo ampliamente fundamentado en el individuo, hasta uno arraigado en el espacio social. Después examinamos los modelos teóricos que describen cómo afecta el estigma a las personas, centrándonos en el modo en que dichos modelos han identificado los aspectos sociales del estigma. Este examen sobre la manera limitada en que las definiciones actuales y los modelos teóricos abordan las dimensiones sociales del estigma revela la necesidad de un lente conceptual ampliado que incorpore la *experiencia moral*, o *aquello que está en juego de manera principal, en un mundo social local*. Proporcionamos varios ejemplos del estigma como experiencia moral, enfocándonos en la enfermedad mental en China que ilustra el estigma como un proceso sociocultural dinámico. Concluimos describiendo el impacto de la actual teoría del estigma en la medición y detallamos cómo la consideración de la experiencia moral estimulará modos innovadores de medir el estigma.

## Definiciones de estigma

Primero examinamos cómo las definiciones existentes de estigma han delineado este constructo,

con un enfoque particular centrado en la manera en que los elementos sociales del estigma se han conceptualizado. Goffman (1963), en su formulación clásica, define al estigma como “un atributo que es profundamente desacreditador” y propone que la persona estigmatizada queda reducida “de una persona completa y habitual, a una persona manchada, rebajada”. Goffman considera centrales los procesos de construcción social; describe al estigma como “un tipo especial de relación entre un atributo y un estereotipo” y asevera que el estigma está incrustado en un “lenguaje de relaciones”. En la visión de Goffman, el estigma ocurre como una discrepancia entre la “identidad social virtual” (cómo caracteriza la sociedad a una persona) y la “identidad social real” (los atributos que realmente posee una persona).

Enfatizando la idea de Goffman del estigma como un atributo, Jones *et al.* (1984) utilizan el término “marca” para describir una condición anómala, identificada por la sociedad, que puede definir al individuo como fallido o estropeado. Aunque Jones *et al.* describen el proceso estigmatizador como relacional –por ejemplo, el entorno social define qué es anómalo y provee el contexto en que se expresan las evaluaciones devaluantes–, estos autores ponen énfasis también en la “inmersión en la impresión” –un proceso psicológico localizado dentro del individuo– como la esencia del estigma.

Otras formulaciones de la psicología social han situado al estigma como una característica del individuo. Crocker, Major y Steel (1998) también lo



definen como algo que ocurre cuando se cree que un individuo posee lo que describen como un atributo “a menudo objetivo” o un rasgo que transmite una identidad social devaluada dentro de un contexto social. Esta identidad es entonces socialmente construida, cuando define quién pertenece a un grupo social particular y si una característica conducirá a una identidad social devaluada en un contexto dado. Al igual que Goffman, Crocker *et al.* proponen que el estigma en su esencia es una “identidad social devaluada”. Aun así, los autores observan que el estigma no se localiza completamente dentro de la persona estigmatizada, sino que ocurre en un contexto social que define un atributo como algo que devalúa. Asimismo, estos autores citan brevemente la influencia del poder en la determinación de la susceptibilidad y la posible respuesta al estigma por parte de alguien. Estas definiciones de la psicología social coinciden en que el estigma: 1) consiste en un atributo que señala a las personas como diferentes y conduce a la devaluación, y 2) depende tanto de la relación como del contexto –que el estigma se construye socialmente (Major y O’Brien, 2005). En conjunción con las ideas proporcionadas por una perspectiva basada en la psicología evolutiva (Kurzban y Leary, 2001), estas conceptualizaciones retienen muchos aspectos importantes del estigma. Sin embargo, estas estructuras han sido también criticadas por descuidar el punto de vista de la persona estigmatizada y por enfocarse en las fuerzas situadas dentro del individuo, más que en la mirada de fuerzas sociales que conforman la exclusión de la vida social (Parker y Agleton, 2003).

A partir de estas críticas, Link y Phelan (2001) propusieron una definición sociológica del estigma como un amplio concepto aglutinante que vincula diversos componentes. De manera similar a las definiciones de la psicología social, los primeros cuatro componentes de su definición –etiquetamiento, estereotipia, separación cognitiva y reacciones emocionales (añadidas en Link, Yang, Phelan y Collings, 2004)– identifican los procesos sociales que ocurren en el medio sociocultural, y cuyos efectos pueden ser observados en el individuo. El quinto elemento de la definición de Link y Phelan –pérdida del estatus y discriminación– también incluye discriminación estructural (cuando las prácticas institucionales perjudican a los grupos estigmatiza-

dos). También es única, para las conceptualizaciones que estamos considerando, la idea de Link y Phelan de que el proceso del estigma depende del uso de *poder* social, económico y político que imbuye a los componentes que preceden al estigma de consecuencias discriminatorias. La definición de Link y Phelan representa, así, un paso crítico hacia la visión del estigma como algo procesualista, creado por el poder estructural. Esto queda ilustrado más adelante por Das, Kleinman, Lock, Mamphela y Reynolds (2001) quienes, entre otros, demostraron que el tema del poder se aloja a menudo en el aparato del Estado, cuyos agentes y agencias pueden estigmatizar a grupos enteros.

### *Componentes sociales de los modelos teóricos de estigma*

Así como las definiciones de estigma han articulado cada vez más este constructo como basado en procesos sociales, los modelos sobre la manera en que el estigma ejerce sus efectos negativos han hecho énfasis progresivamente en sus aspectos sociales. El examen de los modelos de estigma, que incluye identificar si en ellos se clasifican los resultados como individuales o sociales, ilustra en mayor medida cómo se ha conceptualizado el ámbito social en la manera de funcionar del estigma. En contraste con la escasez de definiciones, existe en comparación una amplia literatura que describe cómo el estigma afecta a las personas, la cual revisamos brevemente (para revisiones adicionales, véanse Hinshaw, 2005; Major, McCoy, Kaiser y Quinton, 2003; Schmitt y Branscome, 2002; Stangor *et al.*, 2003; Steele, Spencer y Aronson, 2002).

Muchos científicos sociales han descrito el estigma como una amenaza situacional; es el resultado de estar ubicado en una situación social que influye en el modo en que uno es tratado. Jones *et al.* (1984) conceptualizaron el estigma con base en los procesos de la categorización cognitiva –por ejemplo, el estigma ocurre cuando esta marca vincula a un individuo, por la vía de los procesos atributivos, con características indeseables que llevan al descrédito. Más adelante, los modelos de la psicología social subsecuentes incorporan la respuesta de los individuos al estigma. Crocker *et al.* (1998) incluyeron no sólo el papel del concepto social en la conformación de la identidad, sino también la



manera en que los individuos cognitivamente mantienen la integridad del yo y construyen activamente la identidad social. Major y O'Brien (2005) integran un modelo de amenaza a la identidad –por ejemplo, un análisis transaccional del estrés y las estrategias de defensa ejecutadas por el individuo (Lazarus y Folkman, 1984)– con el estigma. Los elementos sociales de la teoría de Major y O'Brien consisten en claves situacionales inmediatas (que conllevan el riesgo de quedar devaluadas) y representaciones colectivas (conocimiento de estereotipos culturales), las cuales influyen en la evaluación de la amenaza a nuestro bienestar. En el centro de estas dos últimas formulaciones se encuentra el concepto de que el estigma predispone a los individuos a obtener pobres resultados, por medio de la amenaza a la autoestima, los logros académicos y la salud mental o física.

Otros psicólogos sociales han descrito el estigma como una aplicación específica de la investigación del estereotipo, el prejuicio y la discriminación (Ottati, Bodenhausen y Newman, 2005). Aquí, los elementos sociales del estigma consisten en las representaciones cognitivas compartidas socialmente que asocian de manera inexacta a los individuos con enfermedades mentales que poseen ciertas características negativas. Más aún, se pueden ver las reacciones negativas emocionales (prejuicio) o los comportamientos negativos (discriminación) de los estigmatizadores derivar hacia los “otros” sociales. En paralelo con este modelo de comunidad, Corrigan y Watson (2005) presentan un modelo social-cognitivo de respuesta personal al estigma que comienza cuando los individuos con enfermedad mental conocen las imágenes culturales negativas que caracterizan a su grupo (autoestereotipamiento), lo cual lleva entonces al autoprejuicio y la autodiscriminación. Más adelante, al determinar la respuesta personal del individuo al estigma, Corrigan y Watson identifican elementos sociales, como las representaciones colectivas (estereotipos culturales, jerarquías sociales percibidas e ideología sociopolítica), activados por premisas cognitivas (información de la situación) que influyen en si el estigma enfrentado es evaluado como legítimo o ilegítimo. Al igual que otros modelos psicológicos sociales, Corrigan y Watson sitúan los efectos primarios del estigma en la respuesta emocional y la autoestima del individuo.

Aunque todas las posibilidades de estos modelos de la psicología social son demasiado intrincadas para revisarlas aquí, estos modelos han hecho avanzar en gran medida nuestra comprensión con respecto a cómo la identidad social estigmatizada de un individuo se construye a través de procesos cognitivos, afectivos y conductuales. Debido a que estos modelos se derivan de la teoría de la psicología social, cada uno se centra en los determinantes actuales sociales o situacionales del estigma. Otro énfasis es que los individuos estigmatizados toleran activamente las circunstancias estigmatizadoras –por ejemplo, a través de la interpretación, la evaluación u otras estrategias cognitivas. Pero un análisis de estos modelos revela que consideran principalmente los aspectos sociales del estigma como variable psicológica (por ejemplo, la “identidad social” aplicada al individuo), como un estímulo ambiental que el individuo evalúa o al que responde, o como estereotipos sociales o culturales. Además, estos modelos limitan el rango de respuestas de tolerancia a las reacciones del estigmatizado (por ejemplo, estrategias psicológicas de tolerancia) y los resultados dañinos del estigma en los propios procesos individuales (bienestar psicológico). Estos modelos sufren de una conceptualización limitante de lo social en aquellos elementos ambientales de estigma que “inciden sobre” quien lo sufre, entonces considerado como el *locus* principal en que tienen lugar los procesos de estigmatización.

Goffman (1963) no parecía poner el énfasis en dicho foco individualista cuando describía al estigma como un proceso basado en la construcción de la identidad social. Más bien, el estigma ocurre a través de lo que Goffman denomina una “carrera moral”: cuando una persona estigmatizada conoce inicialmente el punto de vista de la sociedad y obtiene una idea general de cómo podría ser el cargar con un estigma particular. Las personas con enfermedad mental (un estigma no visible) pasan así de un estatus “normal” a uno “desacreditado”. Goffman describe la transición de cada estatus como resultado del “control de la información sobre la identidad”. Así, desde el punto de vista de Goffman, el estigma ocurre cuando una nueva identidad social se asume a través de la interacción (por ejemplo, “reidentificando”) con categorías construidas socialmente.



Otros modelos sociológicos han considerado también al estigma desde una perspectiva simbólica interaccionista. Scheff (1996) propuso una “teoría etiquetadora” de la enfermedad mental en la que la aplicación de etiquetas de anormalidad a los individuos conducía a autopercepciones y oportunidades sociales cambiadas. De acuerdo con Scheff, los estereotipos de la enfermedad mental se aprenden durante la socialización y se refuerzan a diario. Scheff propone que, una vez totalmente inculcado, el papel estereotipado de “paciente” puede después emerger como un “estatus principal” debido a su naturaleza altamente desacreditadora (Markowitz, 2005). Las respuestas uniformes de otros (como la exclusión social) bloquea entonces los intentos de retornar a los roles sociales “normales”. Link, Cullen, Struening, Shrout, y Dohrenwend (1989) elaboraron sobre la afirmación de Scheff en el sentido de que el proceso de etiquetamiento era la causa principal de las conductas sintomáticas, al formular una “teoría del etiquetamiento modificado”, la cual proponía que el etiquetamiento coloca en riesgo a los individuos con enfermedad mental a causa de los resultados negativos que pueden exacerbar desórdenes mentales preexistentes. De acuerdo con Link *et al.*, las expectativas de devaluación se vuelven personalmente relevantes una vez que sucede el etiquetamiento oficial durante el contacto con el tratamiento. Las consecuencias psicosociales negativas pueden derivarse de las creencias de rechazo anticipado o de la respuesta individual al estigma, a la que entonces se ve aumentar la vulnerabilidad a una futura recaída psiquiátrica.

Tanto los modelos de Scheff y de Link *et al.* definen al estigma como algo que opera principalmente en la esfera social –la perspectiva simbólica interaccionista propone que los objetos en el mundo social (personas y acciones) obtienen su significado a través de la interacción social (Mead, 1934). Así, el significado de la conducta (y su desviación) es continuamente interpretado a través de la utilización del lenguaje y los símbolos. Las respuestas sociales a las conductas están conformadas por significados culturales compartidos. Las autoconcepciones surgen entonces de las percepciones respecto a cómo los otros ven y responden al yo como objeto social (Markowitz, 2005). Las “identidades de rol” (por ejemplo, ser un “enfermo mental”) se forman cuan-

do de las concepciones del yo resultan posiciones sociales convertidas en realidad, que se acompañan de expectativas de conducta. Sin embargo, a pesar del énfasis de estos modelos sociológicos en las bases sociales e interactivas del estigma, la investigación que utiliza estas estructuras ha continuado situando, en gran medida, el efecto del estigma dentro del estigmatizador individual o el receptor.

Una estructura posterior propuesta por Corrigan, Markowitz y Watson (2004) extiende aun más los mecanismos sociales del estigma al describir los determinantes estructurales en el estigma de la enfermedad mental, que surgen de fuentes económicas, políticas e históricas. La discriminación institucional intencional sucede cuando el grupo que toma las decisiones en una institución implementa de manera intencional políticas que disminuyen las oportunidades para un grupo particular (por ejemplo, las legislaturas estatales que impiden votar a la gente con enfermedad mental). Un segundo tipo de discriminación estructural ocurre cuando las políticas limitan los derechos de personas con enfermedad mental de maneras no intencionadas. Por ejemplo, las políticas sociales que restringen la atención médica pública para las enfermedades mentales están típicamente motivadas por argumentos respecto a que una mayor cobertura para salud mental provocaría costos prohibitivos de atención médica. Lo que es clave en la discriminación estructural es que la decisión de estigmatizar no sucede en el nivel interpersonal. Más bien, las políticas discriminatorias ejercen sus efectos adversos por la vía de fuerzas mayores y sistémicas.<sup>1</sup>

### Experiencia moral y estigma

Los enfoques sociológicos nos obligan a concebir el estigma como un proceso social con múltiples dimensiones. El estigma se considera incrustado en los compromisos interpretativos de los actores sociales que implican significados culturales, estados afectivos, papeles y tipos ideales. Una dialéctica social de interpretación y respuesta asegura efectivamente que la marginalización se perpetúe, ya que los otros responden a un individuo estigmatizado como a alguien ya agobiado de vergüenza, ambivalencia y estatus bajo. Las fuerzas macrosociales estructurales también agravan la marginación al limitar de antemano la posibilidad de que haya



otros tipos de interacciones o respuestas. Estos enfoques son, en gran parte, la razón por la que el estigma es ahora tan prominente, y las ideas de este trabajo están siendo utilizadas para abordar el estigma en las vidas de la gente. Buscamos construir sobre este cuerpo de trabajo y proporcionar una nueva serie de ideas que contribuyan al estudio del estigma con una nueva perspectiva.

Los enfoques antropológicos o etnográficos respecto al estigma también enfatizan su dimensión social, aunque estos enfoques nos impulsan a considerar de manera aún más profunda y consistente cómo se incrusta el estigma en la vida moral de quienes lo sufren. Este enfoque adopta los conceptos de una perspectiva más amplia respecto a las dimensiones sociales de la enfermedad (Kleinman, 1988), el sufrimiento social (Kleinman, Das y Lock, 1997), así como el trauma y la violencia (Das *et al.*, 2001). Aquí, el punto central es la *experiencia social* o *vivida* referida al flujo de compromisos percibido en un *mundo local*. Un mundo local se refiere a un ámbito circunscrito de alguna manera, dentro del cual ocurre la vida diaria. Puede ser una red social, la aldea de un etnógrafo, un vecindario, el emplazamiento de un lugar de trabajo o un grupo de interés. Lo que define a todos los mundos locales es el hecho de que algo entra en juego. La vida cotidiana tiene importancia, a menudo de manera profunda. La gente tiene algo que ganar o perder, como estatus, dinero, oportunidades de vida, salud, buena suerte, un trabajo o relaciones. Este rasgo de la vida diaria puede ser considerado como el “modo moral” de la experiencia. La *experiencia moral* se refiere a aquel registro de la vida cotidiana y el compromiso práctico que define lo que es más importante para los hombres y mujeres comunes (Kleinman, 1997, 1999, 2006). El reconocimiento temprano de un componente moral en el estigma se encuentra en la importante contribución de Goffman (1963), Scott (1969), y Erikson (1966).

Al trabajar sobre las nociones de otros teóricos sobre el estigma como un proceso social, interpretativo o cultural, los antropólogos nos han impulsado a concebir el estigma como un tema fundamentalmente moral en el que condiciones estigmatizadas amenazan aquello que realmente importa a quienes las sufren. A su vez, surgen respuestas a partir de lo que importa a quienes obser-

van, cuidan o estigmatizan: aquí, lo que es importante para estos interlocutores sociales puede allanar o agravar las condiciones. Además de agravar la experiencia de la enfermedad, el estigma puede intensificar la sensación de que la vida es incierta, peligrosa y arriesgada. Estigmatizar a alguien no es sólo una respuesta a determinantes sociológicas o un esfuerzo profundamente interpretativo agotado en un inconsciente cultural. Se trata también de una respuesta altamente pragmática, incluso táctica, a las amenazas percibidas, los peligros verdaderos y el miedo a lo desconocido. Esto es lo que vuelve al estigma tan peligroso, duradero y difícil de contener. Para el estigmatizado, el estigma agrava el sufrimiento. Para el estigmatizador, parece ser una respuesta efectiva y natural, que surge no sólo como un acto de autopreservación o defensa psicológica, sino también en la experiencia existencial y moral de que uno está siendo amenazado. Aquí la dialéctica que define al enfoque sociológico puede verse profundizada o adquirir mayor densidad. Las respuestas no sólo quedan determinadas por los imperativos, significados o valores culturales, sino que se refieren a un mundo real de compromisos prácticos y peligros interpersonales. Tanto los estigmatizadores como los estigmatizados están involucrados en un proceso similar de agarrar y estar agarrados por la vida, aferrados a algo, preservando lo que consideran importante y previniendo el peligro. Si los receptores del estigma encuentran que lo que creen más preciado puede ser seriamente amenazado o incluso perderse por completo, estas amenazas son sentidas también por los otros no estigmatizados y pueden llevarlos a responder a la amenaza incrustada en la situación estigmatizadora discriminando y marginando a los otros.

Desde una perspectiva intercultural, el estigma parece ser un fenómeno universal, una experiencia existencial compartida (Link *et al.*, 2004). Aun así debemos tener cuidado de no colapsar todas las formas de discriminación en una idea estereotipada de estigma. Foucault (1977) y otros (Farmer, 1992; Gussow, 1989; Shell, 2005) han demostrado que el estigma varía en grados y cualidades en épocas distintas, debido a diferentes discursos administrativos y legales. A lo largo de las culturas, los significados, prácticas y resultados del estigma difieren, incluso donde encontramos que la estigmatización es una respuesta poderosa y a menudo preferida a la enfer-



medad, la discapacidad y la diferencia. Una revisión a la literatura de investigación en China, por ejemplo, nos conduciría a concluir que el estigma ejerce sus efectos negativos de manera similar que en otras comunidades. Primero, las personas con enfermedad psiquiátrica son percibidas, dentro de sus comunidades, como impredecibles y peligrosas. En un estudio (Tsang, Tam, Chan, y Cheung, 2003), casi 50% de 1 007 encuestados en la comunidad de Hong Kong describían a la gente con enfermedad mental como irascible, y una proporción significativa (28.9%) estuvo de acuerdo en que este grupo es “peligroso pase lo que pase”. En otro estudio, casi 70% de 320 pacientes externos de esquizofrenia de Hong Kong (Lee, Lee, Chiu y Kleinman, 2005) estuvo de acuerdo en que su promoción en el trabajo quedaría afectada y 59.7% anticipaban que su compañero los abandonaría a él/ella si se daba a conocer la enfermedad mental. Esta expectativa de rechazo moldeaba a su vez las respuestas para manejar la enfermedad. Alrededor de 50% de la muestra de Lee *et al.* (2005) ocultó deliberadamente la enfermedad mental de sus compañeros de trabajo y amigos. A partir de aquellos estudios sabemos cómo la gente en una variedad de culturas puede anticipar la discriminación, el rechazo y el prejuicio cuando se trata de sus experiencias de enfermedad.

Los muy peyorativos estereotipos en China parecen también contribuir a la discriminación directa frecuente. Una mayoría (60%) de familiares de pacientes con esquizofrenia en China continental reportaron haber experimentado efectos “moderados” o “severos” de estigmatización sobre el paciente (Phillips, Pearson, Li, Xu, y Yang, 2002), y un porcentaje significativo (44.5%), entre los pacientes externos en el estudio de Lee *et al.* (2005), reportó también haber sido despedido tras revelar su enfermedad mental. Así, la investigación empírica entre individuos chinos con enfermedad mental demuestra discriminación, rechazo y pérdida de autoestima que coinciden con el estigma reportado en poblaciones europeas y estadounidenses (Phelan, Bromet y Link, 1998; Wahl, 1999).

Aun así la conclusión anterior nos proporciona una comprensión incompleta de la manera en que el estigma margina efectivamente tanto a individuos como a grupos sociales en China. Una formulación más extensa se puede lograr entendiendo de qué manera el estigma amenaza la experiencia moral de

individuos y grupos, de tal modo que las respuestas surgen a partir de sentimientos de peligro, incertidumbre y preservación. Por ejemplo, lo que se pone más en juego para los enfermos mentales en China son, a menudo, los modos en que el estigma puede devastar la vida moral de una familia (Philips *et al.*, 2002). Están sobrecargadas las ligas de parentesco donde el individuo se considera como parte temporal de una estructura intemporal cuyos descendientes tienen la responsabilidad de extender y hacer que esta estructura prospere (Kleinman y Kleinman, 1993). El estigma en la sociedad china rápidamente pasa de los individuos afectados a sus familias, en gran parte debido a las creencias etiológicas sobre la enfermedad mental que atribuyen un “defecto” moral a quienes las sufren y a sus familias (Yang y Pearson, 2002). Los miembros de la familia sufren tanto por las actitudes estigmatizadoras que 59% de la muestra de pacientes externos de Lee *et al.* (2005) reportaba que los miembros de la familia deseaban ocultar la enfermedad y 41.1% informaba de un trato injusto a los miembros de la familia. Así, estigmatizar a la familia amenaza con romper las conexiones vitales (*quanxi wang*) que vinculan a la persona con una red social de apoyo, recursos y oportunidades de vida. Las oportunidades sociales y materiales del paciente de casarse, tener hijos y perpetuar la estructura material quedan especialmente en riesgo. Algo crucial se omite cuando se considera que el estigma afecta sólo al individuo: en estos ejemplos de la sociedad china, el estigma se resiente de manera más grave, puesto que sus condiciones reverberan a lo largo de redes sociales, de tal modo que tanto la red entera queda amenazada y devaluada, como es rechazado el individuo que lo sufre, excluido o discriminado en el interior de aquella red como respuesta defensiva. El resultado final para los individuos con enfermedad mental y sus familias en China puede ser una especie de muerte social que amenaza a la propia existencia, el valor y la perpetuidad del grupo familiar.

El concepto de experiencia moral y su aplicación al estigma no se limita a escenarios interculturales. Los valores fundamentales globales en Estados Unidos delimitan a unos individuos como plenos participantes en la vida social o deslegitiman a otros como no completamente integrados. Desde el análisis de Tocqueville (1832) sobre la democracia y los valores estadounidenses a comienzos de 1800,



la noción de individualismo –donde la libertad de un individuo para ejercer la elección y la autosuficiencia se obtiene a través de una suficiente educación y fortuna para trazar su propia vida– ha sido clasificado como supremamente “americano”. Puesto que la sociedad estadounidense no mantiene la riqueza hereditaria o las distinciones de clase, Tocqueville también identificaba al trabajo como “la condición necesaria, natural y honesta”, e incluso “considerada por la comunidad como una necesidad honorable”. Dichos valores han persistido hasta abarcar los valores estadounidenses “oficiales” de hoy en día, de tolerancia, igualdad de oportunidades, iniciativa individual y libertad, que han quedado marcados en la educación y la socialización en Estados Unidos (Selznick y Steinberg, 1969). La violación de estos valores fundamentales conlleva más sanciones; dichos individuos son caracterizados como “otros” morales –por ejemplo, los desempleados que viven de la seguridad social son proyectados como personas que no lo merecen, que dependen de los beneficios de un gobierno excesivamente generoso (Morone, 1997). En su forma más potente, los juicios morales pueden “moldear la definición de derechos, la distribución de prestigio y la dispensa de beneficios de la seguridad social” en Estados Unidos (Morone, 1997).

La forma en que tales valores que se viven como fundamentales quedan afectados en las experiencias vividas y en las vidas morales de quienes padecen el estigma, depende no sólo de la enfermedad particular, sino también del escenario concreto, la red social o la situación de cuidados en que viven. Por ejemplo, los pacientes de esquizofrenia que han tenido su primer brote recientemente en una localidad particular, tienen prioridades distintas que los pacientes crónicos, los cuales en una etapa más tardía de la enfermedad y de la vida pueden requerir ayuda familiar o del gobierno en su vida diaria. Un brote psicótico inicial aparecerá probablemente en la adolescencia o en la juventud temprana; el inicio de la enfermedad generalmente pone en peligro la posibilidad de cumplir con demandas de desarrollo esenciales para lograr la autosuficiencia, como completar los estudios, encontrar empleo y vivir de manera independiente. La hospitalización psiquiátrica puede amenazar especialmente el sentido emergente de libertad individual del paciente, así como pueden quedar suspendidos

muchos de sus derechos básicos y libertades individuales. Si, como sostenía Erikson (1963), la tarea de desarrollo clave de la primera época adulta es establecer vínculos de amor y amistad íntimos, que pueden ser profundamente experimentados como deseos de normalidad y aceptación de sus pares, esta cultura individualista que todo lo abarca será combatida más adelante por aquel entorno excesivamente práctico en que la gente llega a la mayoría de edad. Para los pacientes en su primer brote de esquizofrenia, entonces, el estigma surge y se siente de la manera más directa en esos ámbitos esenciales de la vida. En las etapas más tempranas del desarrollo, el crecimiento personal y la socialización, lo que más importa queda amenazado no por una intrusión, sino por definición. La ambivalencia de un desarrollo desigual, difícil y amenazado, sería parte de la propia socialización, de modo tal que el estigma llega a dominar la experiencia moral de quien lo padece, amenazando el proceso de lograr un equilibrio entre la autosuficiencia y el mantenimiento de una sensación de normalidad.

El enfoque sobre la experiencia moral permite también una reconceptualización sobre la manera en que los llamados “otros” constituyen el mundo del estigma. Ellos son quienes estigmatizan, pero también pueden ser los miembros de un grupo de pares, de una red social o de un sistema de asistencia (por ejemplo los padres, los doctores). El enfoque antropológico ve a toda esta gente como a los habitantes de un espacio social compartido. No sólo se encuentran situados de manera diferente dentro de las estructuras del estigma, el estatus y el prestigio, sino que están unidos por lograr que se hagan las cosas, por la práctica de abordar la enfermedad y el estigma. Lo que más importa a todos estos “otros” se entrelaza con lo que importa a quienes padecen.

El enfoque antropológico sobre la experiencia moral contribuye en mayor medida al estudio del estigma, al encuadrar este proceso como *sociosomático*. La encarnación de los procesos sociosomáticos queda especialmente bien ejemplificada en la experiencia china del rostro y su pérdida. El rostro representa el estatus moral de uno en la comunidad local. Uno “tiene” cara, “recibe” cara, y “da” cara a los otros que son respetados. Cuando los chinos experimentan el perder el rostro, reportan literalmente la experiencia de la humillación como una inca-



pacidad de enfrentar a los otros, como un derrumbe físico de la expresión facial, una manera de quedar sin rostro. Aquí, el estigma no es sólo un proceso discursivo o interpretativo, sino un proceso plenamente encarnado, físico y afectivo que ocurre en la postura, el rango y la sociabilidad del que lo sufre. Este vínculo de los valores con las experiencias físicas se denomina *moral-somático*. Entre los chinos, esta sensación física es inseparable del sentimiento de humillación, y aquella emoción está, a su vez, directamente ligada con el estado social y el valor moral de estar desacreditado (o ser desacreditable). El vínculo de los valores con los estados emocionales se puede describir como *moral-emocional*. El complejo de la cara se localiza simultáneamente en los ámbitos físico, emocional, social y cultural, o en una “retícula sociosomática” (Kleinman, 1996; Kleinman y Kleinman, 1991). El estigma es un ejemplo tan cercanamente relacionado que puede funcionar a través de la misma interconexión de cuerpos físicos-emocionales-socioculturales, por lo menos entre los chinos.

Los textos sobre el estigma en las tradiciones europea y estadounidense de pensamiento social no han atendido aún de manera adecuada su dimensión moral. Aun así, hoy podemos todavía leer a Goffman como a quien ha tenido demasiado en mente el estatus moral y sus vicisitudes. Recomendamos que la experiencia moral se traslade a las definiciones y los modelos de estigma como una retícula que se extiende a toda la persona (cuerpo-emociones), la red social y las condiciones de quien lo sufre, así como aquello que es más importante para quienes lo padecen y su mundo local. El estigma, lanzamos la hipótesis, *amenaza con la pérdida o la disminución de aquello que más nos importa, o realmente disminuye o destruye aquel valor experimentado*. Dicho de otro modo, los compromisos y respuestas con respecto a aquello que importa más a quienes participan en un mundo social local dan forma a la experiencia vivida del estigma tanto para aquellos que lo sufren, como para quienes responden u observan. El enfoque en la experiencia moral nos permite entender adecuadamente las conductas tanto de los estigmatizados como las de aquellos que estigmatizan, ya que nos permite observar a ambos interpretar, vivir y reaccionar en relación con aquello que es vital y aquello que queda amenazado de la manera más crucial.

### ***Implicaciones de la anterior teoría del estigma en la medición***

Las teorías del estigma ejercen una influencia directa en la medición al determinar el contenido de las evaluaciones y por lo tanto identificando lo que se encuentra en el constructo del estigma. Además, cada modelo de estigma exige la administración de medidas para poblaciones específicas (por ejemplo, la teoría de la respuesta personal al estigma de Corrigan y Watson (2002) requiere de un muestreo de personas con enfermedad mental) con el fin de probar su teoría.

El enfoque individualista en los anteriores modelos de estigma ha contribuido a un predominio de la investigación mediante encuestas conducidas entre ciertos grupos. Nuestra perspectiva queda corroborada por una extensa revisión metodológica de 109 estudios de estigma conducidos de 1995 a 2003 (Link *et al.*, 2004), que ilustran un énfasis en la metodología de encuestas (preguntas fijas, seguidas por las escalas de respuesta de Likert); 60% de los estudios utilizó métodos de encuesta, constituyendo ésta la metodología más frecuentemente utilizada. Los instrumentos de encuesta con respuestas a temas fijos son especialmente adecuados para evaluar las dimensiones del estigma localizadas dentro del individuo (Link *et al.*, 2004). En términos de poblaciones de estudio, debido a que las teorías del estigma existentes subrayan el efecto de las actitudes de la comunidad hacia el individuo, esto ha dado como resultado el muestreo más frecuente de grupos de población general (47% de los estudios; Link *et al.*). En un menor grado, los estudios que examinan las teorías respecto a cómo los individuos experimentan y responden al estigma han dado también como resultado una proporción significativa de estudios que ubican a las personas con enfermedad mental como el segundo grupo más muestreado (22% de los estudios). Estas tendencias metodológicas y de muestreo han dado como resultado un enfoque en el que se exageran los actores individuales como única fuente y receptáculo del estigma.

En contraste, muchos de los modelos sociológicos sugieren una visión del estigma más social o menos individualista del proceso de estigma al hacer énfasis en las fuerzas sociales y en las unidades de medición en mayor escala. Por ejemplo, la for-



mulación de Corrigan *et al.* (2004) sobre la discriminación estructural insiste en la medida de unidades colectivas y de nivel macro (por ejemplo, de qué manera los sistemas de seguridad social gubernamentales pueden limitar la cobertura para la salud mental) como la suma de unidades individuales. Esta visión estructural se centra en sistemas de mayor escala y promueve una evaluación más compleja de variables de estigma que incluye tanto las fuentes macro (por ejemplo, la discriminación estructural) como las fuentes micro (por ejemplo, pérdida de oportunidades laborales). Desde esta perspectiva, los efectos secundarios cada vez mayores de las medicaciones antipsicóticas convencionales que se prescriben debido a directrices de ahorro de costos, las experiencias adversas durante la hospitalización psiquiátrica que privilegia el control social sobre los pacientes, y la asignación desproporcionada de fondos para el salario del personal en oposición a las provisiones (que incluyen medicamentos) en Hong Kong constituyen áreas valiosas para la medición del estigma (Lee, Chiu, Tsang, Chiu y Kleinman, 2006).

Aunque la actual investigación sobre el estigma parece admitir su cualidad psicósomática, es poca la investigación que haya examinado este tópico de hecho. Lo mismo puede decirse de los aspectos interpersonales del estigma. A menudo quedan incluidos en los estudios, pero con muy poca frecuencia se les da prioridad. De ahí que, con algunas pocas excepciones interesantes, la mayor parte de la investigación actual se encuentre limitada por su énfasis metodológico en los procesos psicológicos individuales, así como en las tendencias colectivas.

### **Contribuciones de la “experiencia moral” a la medición del estigma**

Al considerar la experiencia moral en relación con los procesos de estigma surgen varias preguntas útiles para la investigación:

#### ***El estigma abarca los ámbitos físico-emocional-social-cultural***

Al amenazar aquello que está en juego en el mundo social, el estigma pone en peligro lo que se valora más en lo íntimo. Al proponer un medio por

el cual el mundo social (valores) se traslada hacia el ser (experiencia subjetiva de estados corporales y emociones), nuestra estructura incorpora la manera en que el estigma tiene manifestaciones psicobiológicas que ocurren a partir de la conciencia y aquel estigma ocurre en el espacio intersubjetivo. Proponemos que el estigma posee las siguientes características:

#### ***El estigma es sociosomático***

Las normas y las emociones se encuentran vinculadas por procesos mediadores, que ocurren simultáneamente a través de formas *morales-somáticas* y *morales-emocionales*. En los procesos morales-somáticos, los estados corporales de cada quien se encuentran vinculados con la experiencia de las normas y valores de la sociedad –por ejemplo, la experiencia del mundo social puede ser transducida a la fisiología. Este proceso queda ilustrado por los pacientes de neurastenia en China, quienes expresaron el tremendo levantamiento social de la Revolución cultural con mareos, dolores de cabeza, fatiga y agotamiento (Kleinman, 1988). Con el estigma pueden ocurrir claras experiencias físicas debido a la pérdida de la posición social. Por ejemplo, los chinos reportan sensaciones físicas discretas (por ejemplo, el derrumbe de la expresión facial) que representan el miedo real que se experimenta, de manera más fuerte incluso que el miedo físico (Hu, 1944).

Con los procesos morales-emocionales, los valores sociales quedan vinculados simultáneamente a una experiencia individual de emociones. Las formas simbólicas del estigma, como el lenguaje y las imágenes culturales, conectan al mundo social de valores con el mundo interior de los sentimientos. La vida social china ejemplifica ese proceso, donde las conexiones sociales quedan entrelazadas con la dinámica afectiva en la interacción cotidiana (*renqing guanxi* –el sentimiento de las relaciones morales). En este contexto, la pérdida de prestigio social y el debilitamiento de las ligas sociales como resultado del estigma se vuelven inseparables de sentimientos de vergüenza insoportable, humillación y desesperación.

Mientras que las anteriores teorías del estigma han identificado cómo las valoraciones sociales de la enfermedad mental están unidas con las



emociones individuales etiquetadas (por ejemplo, Link *et al.* 1989), nuestra teoría también subraya que el estigma es moral-somático. Aunque otras teorías del estigma implican que los procesos físicos del individuo estigmatizado ocurren a través de las emociones o de respuestas involuntarias de tensión (por ejemplo, Major y O'Brien, 2005), nuestra teoría identifica también que el estigma puede ser sentido y percibido en el estado corporal del individuo que no lo admite todavía de manera consciente. Este proceso es descrito por las personas con retraso mental leve que conservan la autoestima y un sentido de normalidad, rechazando de manera inflexible la etiqueta del retraso mental y su implícita falta de competencia básica. Edgerton (1993) describe estos intentos elaborados de "pasar" como normales y a la negación incluso a ser etiquetado como retrasado mental como el asumir una "capa de competencia" protectora. Aun así, a pesar de esta utilización aparentemente exitosa de la negación, dichas personas continúan percibiendo o sintiendo fundamentalmente su diferencia y sus déficit intelectuales. La manera en que las normas de devaluación de la sociedad llegan a sentirse físicamente, incluso aunque no se admitan conscientemente, puede suceder también entre personas con enfermedad mental que encuentran la consecuente vergüenza demasiado horrible e intolerable de aceptar.

### *El estigma es intersubjetivo*

El estigma ocurre entre la comunicación interpersonal y los compromisos vividos. Al tener lugar dentro y fuera de una persona, el estigma es un proceso social y subjetivo. Así, puede ser visto como algo interpersonal, o de naturaleza relacional. Más adelante sugerimos que gran parte del estigma sucede en el espacio intersubjetivo *entre* personas en el nivel de las palabras, gestos, significados, sentimientos, etc., durante las relaciones con aquello que más les importa. Para utilizar el ejemplo chino, cuando ocurre la enfermedad mental severa, la vergüenza devora a cada miembro de la familia, así como al paciente. Colectivamente, pueden ser aislados de las redes sociales y experimentar la disminución de su estatus social. Aún así, ¿puede la experiencia de la vergüenza entenderse con precisión

como algo que reside en cada miembro de la familia? ¿O se puede entender también como algo que se aloja en el espacio intersubjetivo –en las relaciones interpersonales y las comunicaciones que señalan el reconocimiento de la vergüenza– entre los pacientes y sus familiares más cercanos?

Recomendamos entonces un cambio en la sola evaluación del estigma adentro del individuo, a la medición de las formas interpersonales o transaccionales del estigma. Tal cambio se vuelve esencial si, como se describe arriba, la vergüenza intolerable puede ser negada por los individuos cuando se les cuestiona directamente. De hecho, la investigación anterior sobre el estigma ha utilizado los análisis transaccionales, como evaluar las interacciones conductuales entre un "percibidor" y un (de manera falsa y etiquetado sin que lo sepa) "cliente de psicoterapia" (Sibicky y Dovidio, 1986). No estamos, sin embargo, alentando los enfoques de investigación que utilizan el engaño. Sugerimos retornar a dichas metodologías de observación, o transaccionales, para captar de manera más plena los aspectos interpersonales del estigma. Este enfoque puede ayudar a un examen del modo en que funciona la discriminación estructural, ya que este tipo de estigma consiste a menudo en formas de interacción social cotidianas y sutiles.

### *El estigma amenaza aquello que más importa*

El estigma asume su carácter de peligro al amenazar los compromisos interpersonales y lo que está más en juego. Esta perspectiva contribuye directamente a la medición del estigma, pues lo que está más en juego para los participantes de un mundo local se puede descubrir de manera empírica. Cómo es que el estigma amenaza el prestigio moral se puede establecer obteniendo las palabras reales utilizadas por los informantes para describir sus experiencias de estigma. Más adelante, se puede inquirir respecto a la manera en que esas palabras se relacionan con los reportes de los informantes sobre aquello que es más importante y cómo el estigma afecta estos valores vividos en las actividades de la vida cotidiana.

La antropología y la teoría moral contribuyen al examen del estigma, al articular (por ejemplo, a través de una etnografía altamente enfocada) *dónde* ejercen sus dañinos efectos los procesos de es-



tigma críticos. En contextos particulares, estos procesos pueden ocurrir durante épocas clave que inculcan en los pacientes (y a los miembros de su familia) “carreras” estigmatizadas. Estos “periodos críticos” es probable que estén interconectados entre compromisos prácticos, cotidianos, con formas comúnmente mantenidas de estatus o de poder en mundos locales, las cuales pueden ser de tipos distintos a los económicos o políticos. Por ejemplo, un estudio en Hong Kong reportaba que los miembros de la familia, además de compartir la vergüenza de los individuos mentalmente enfermos, también podían perpetuar el estigma hacia el paciente. Lee *et al.* (2005) sostenían la hipótesis de que los miedos de los miembros de la familia a la contaminación social y la pérdida del rostro –una posición social necesaria para la acción interpersonal– motivaba a los parientes a estigmatizar (y a veces abandonar) a los familiares enfermos. Para un individuo chino recién etiquetado, las interacciones potencialmente traumatizadoras con familiares estrechamente vinculados podrían “iniciar” a los pacientes en un papel estigmatizado. Además, las acciones de los profesionales de la salud que transmiten un estatus devaluado a los pacientes son reconocidas cada vez más como cruciales en la generación del estigma, particularmente durante la hospitalización psiquiátrica inicial (Lee *et al.*, 2006).

Al identificar los procesos de estigma que amenazan aquello que hace que la vida importe, estas áreas pueden entonces ser el blanco de la intervención antiestigma y la evaluación de dichos programas. Esta perspectiva contrasta de manera señalada con la mayoría de las intervenciones antiestigma hasta la fecha, que han buscado modificar a la opinión pública a través de la psicoeducación y han examinado el cambio de actitud en el público como primer resultado (Hinshaw y Cichetti, 2000). Aunque el estigma puede compartir rasgos en diferentes contextos, lo que es más importante para los escenarios locales constituye el campo receptivo que conforma la manera en que se siente el estigma. Más que prescribir intervenciones sin conocer sus efectos locales, las intervenciones enfocadas, basadas en la observación de las vidas cotidianas y las dificultades reales que los individuos estigmatizados enfrentan pueden abordar mejor la manera en que el estigma amenaza aquello que está en

juego de manera fundamental. Por consiguiente, la Asociación Psiquiátrica Mundial ha cambiado recientemente sus esfuerzos para reducir el estigma en cerca de veinte países, de establecer campañas públicas de actitud que tenían efectos pequeños y transitorios, a la adaptación de intervenciones en las experiencias locales de estigma de los pacientes psiquiátricos (Sartorius y Schulze, 2005).

### *La medición del estigma requiere de múltiples medidas y perspectivas*

Para describir plenamente cómo afecta el estigma aquello que es más valioso para los afectados, se vuelve esencial obtener las perspectivas de los múltiples participantes que comprenden aquel espacio social. Son necesarios muchos informantes porque los individuos estigmatizados pueden poseer una conciencia inadecuada de la manera en que los miembros de la comunidad ven su condición. En segundo lugar, los individuos estigmatizados pueden no revelar sus preocupaciones en relación con el estigma porque éste se puede sentir como algo demasiado amenazante. Aunque no son inmunes a tales influencias, los familiares cercanos pueden estar más acostumbrados y dispuestos a informar de experiencias de estigma. Sin embargo, la perspectiva de los individuos estigmatizados y sus familias sigue siendo esencial, porque los miembros de la comunidad pueden también ocultar las actitudes estigmatizadoras debido a preocupaciones de “corrección” o conveniencia social. En términos de la teoría de la experiencia moral, estos “otros” actores sociales se encuentran también vitalmente entrelazados con los compromisos prácticos cotidianos respecto a aquello que más importa a quienes lo sufren.

El uso de múltiples puntos de vista y metodologías puede revelar perspectivas diferentes o complementarias respecto al modo en que el estigma amenaza con reducir lo más apreciado para los participantes. Los métodos etnográficos son verdaderamente adecuados porque: 1) muchos tópicos relacionados con el estigma pueden ser evitados inicialmente y sólo surgir con el contacto etnográfico prolongado; 2) los etnógrafos pueden observar aquello que choca con lo afirmado explícitamente por los informantes, y 3) se consideran esenciales las perspectivas de otros informantes



clave (por ejemplo, la familia). Sin embargo, los investigadores pueden utilizar una variedad de metodologías para complementar a la etnografía. Por ejemplo, ¿cómo se comparan los informes individuales de aquello que importa más durante las experiencias de estigma con los informes de grupo centrales, las entrevistas etnográficas con los miembros de la comunidad, los datos de encuestas y el uso de viñetas que muestran las condiciones estigmatizadas con los grupos locales? Una estrategia así sería el uso de citas sobre el estigma derivadas de entrevistas con pacientes como un estímulo para obtener las reacciones de los miembros de la comunidad. Las respuestas de los miembros de la comunidad pueden entonces confirmar, desmentir o elaborar respecto a la manera en que se considera que el estigma disminuye lo que es más valioso para los pacientes en un mundo local. Obtener perspectivas de los interesados en posiciones sociales que difieren en relación con la manera en que el estigma amenaza el estatus moral etiquetado del individuo puede ser especialmente adecuado para investigar cómo los múltiples estatus devaluados (por ejemplo, ser pobre o de una minoría étnica) interactúan para excluir a los individuos de las actividades cotidianas significativas de un mundo local. Y la misma clase de investigación puede hacer que la evaluación de los programas de intervención en el estigma sea más relevante para las realidades locales que la gente negocia.

## Conclusión

Considerar los compromisos prácticos para preservar lo que más importa puede animar en gran medida nuestra comprensión respecto al modo en que el estigma impregna los mundos vitales de los estigmatizados. Desde la ventaja de la experiencia moral, estigmatizados y estigmatizadores son vistos como quienes forcejean con aquello que hace que la vida social y los mundos sociales sean inciertos, peligrosos y terriblemente reales. Esperamos que la futura utilización de este concepto y

sus aplicaciones metodológicas para examinar el estigma iluminarán más la manera en que el estigma se encuentra fundamentalmente vinculado a la experiencia moral y existencial, y cómo los esfuerzos para valorar o prevenir el estigma pueden aumentarse al incluir esta condición universalmente humana, si bien culturalmente modulada.

## Agradecimientos

La preparación de este manuscrito fue apoyada en parte por la beca K01 MH 73034-01 otorgada al primer autor por el NIMH. Los autores agradecen a Kim Hopper y Janice Jenkins por sus ideas y críticas a este manuscrito. También a Peter Benson por las ideas con que contribuyó a la estructuración de la experiencia moral.

- <sup>1</sup> Otra perspectiva articulada con respecto al VIH/sida identifica al estigma en un marco más amplio de poder y dominación, y como algo central para reproducir las estructuras de hegemonía y control. Parker y Aggleton (2003) se basan en la obra de filósofos y sociólogos como Foucault (1977) y Bourdieu (1977), quienes proponen que las formas de control social están incrustadas en los sistemas de conocimiento establecidos que legitiman las estructuras de desigualdad social y así limitan la capacidad de los pueblos marginados para resistir a estas fuerzas hegemónicas. Estos autores sostienen que el estigma es utilizado por actores sociales identificables que legitiman sus posiciones predominantes en la sociedad manteniendo la desigualdad social, y que el estigma en consecuencia sucede en la convergencia de cultura, poder y diferencia.

© Reimpreso de *Social Science and Medicine*, vol. 64, núm. 7. Copyright 2007 con permiso de Elsevier.

Traducción: Ana García Bergua.