



Elementos para combatir la discriminación de las personas con enfermedad mental*

Graham Thornicroft

Professor of Community Psychiatry
Health Service and Population Research Department
Institute of Psychiatry, King's College London

“Soy un ser humano, con todas las emociones y sentimientos que eso conlleva, pero el estigma me impide abrirme a la gente”

María

El punto de partida: el estigma

El punto de partida para este artículo es el concepto de estigma. Este término fue originalmente usado para referirse a las imborrables lesiones que presentaban por ejemplo vagabundos o esclavos, tras ser agredidos con objetos afilados y punzantes^{1,2}. Las manchas, marcas o cicatrices resultantes llevaron a utilizar metafóricamente la palabra “estigma” para hacer referencia a las personas consideradas de alguna manera moralmente inferiores^{3,4}. En la actualidad, el estigma se define como “cualquier atributo, rasgo o trastorno que caracteriza a un individuo y lo haga inaceptablemente diferente de la gente ‘normal’ con la que habitualmente se relaciona, dando lugar a una especie de sanción comunitaria”^{5,6}.

La experiencia del estigma y la discriminación

Los estudios realizados sobre el estigma dejan claras algunas cuestiones⁷. Primero, no se conoce país, sociedad o cultura alguna en la

cual las personas con enfermedad mental sean consideradas de la misma manera que las personas no enfermas. En segundo lugar, la calidad de la información que tenemos es relativamente pobre, ya que son muy pocos los estudios comparativos entre países o que analicen tendencias a lo largo del tiempo. En tercer lugar, parece haber conexión entre (1) las concepciones erróneas que la población general tiene sobre la enfermedad mental (2) la búsqueda de ayuda por parte de las personas con enfermedad mental y (3) si se sienten capaces de revelar y hablar acerca de sus problemas⁸. Siempre que se investiga sobre el estigma aparecen las experiencias centrales de la vergüenza (que sienten los pacientes) y la vivencia de ser culpabilizado (por los demás). En comparación con otras circunstancias, la enfermedad mental es la más estigmatizante^{9,10} (por lo que se le ha denominado “el estigma extremo”¹¹). Finalmente, el rechazo y la evitación de la gente con enfermedad mental son un fenómeno universal¹².

* Traducción realizada por Eskarne Zallo Atxutegi, MIR II en el Hospital Psiquiátrico de Zamudio.



Del estigma a la ignorancia, el prejuicio y la discriminación

La idea de estigma es necesaria para comprender las experiencias de exclusión social, pero no es suficiente para captar la idea global, ni para conocer los pasos prácticos que han de darse para favorecer la inclusión social. Para tener una visión más exacta del estigma, debe considerarse como resultado de tres problemas relacionados:

- El problema del conocimiento:
Ignorancia
- El problema de las actitudes:
Prejuicio
- El problema del comportamiento:
Discriminación

Ignorancia: Hay datos suficientes para afirmar que la mayor parte de la población tiene un escaso conocimiento sobre la enfermedad mental, y que mucha de la información de que se dispone es además incorrecta. Es necesario transmitir una información más útil, tanto a la población en general como a grupos específicos (adolescentes) sobre las características de la enfermedad mental y dónde puede encontrarse ayuda¹³.

Prejuicio: el miedo, la ansiedad y la evitación son sentimientos comunes tanto en quienes no sufren de enfermedad mental (en sus reacciones con los afectados), como en las que la padecen. Estos últimos anticipan que serán objeto de discriminación y rechazo, con lo que se someten a lo que se podría denominar estigma internalizado o “auto–estigma”.

Discriminación: los estudios científicos y el mensaje de afectados y asociaciones de ayuda a enfermos mentales dejan claro que discriminación arruina la vida de muchas personas con enfermedad mental, dificultando el matrimonio, el trabajo, la crianza de los hijos y en general, el desarrollo la vida social. Deben llevarse a cabo actuaciones específicas para reparar la exclusión social de las personas con enfermedad

mental, así como, partiendo del principio de la equidad, poner en práctica todas las medidas legales de apoyo a personas con discapacidades físicas o psíquicas, como las previstas en la *Disability Discrimination Act* británica o Ley contra la Discriminación de Discapacitados¹⁴. Para afrontar estos retos, es necesario intervenir en los siguientes niveles.

Actuaciones para apoyar a los usuarios

El empowerment (entendido como dar poder y competencias) puede considerarse lo contrario a la auto–estigmatización, por lo que sería necesario desarrollar y apoyar financieramente políticas encaminadas a dotar de *empowerment* a los individuos con salud mental, como pueden ser:

- Participación de los pacientes en la en la formulación de planes de cuidado y planes de intervención en crisis
- Utilización de las técnicas cognitivo–conductuales para erradicar el auto–estigma
- Valoraciones periódicas de la satisfacción de los consumidores con los servicios
- Creación de servicios dirigidos por y para usuarios
- Desarrollo de la figura del par (paciente) mentor en los servicios de salud mental
- Campañas para fomentar en las empresas una valoración positiva de las personas con enfermedad mental como trabajadores
- Participación de los pacientes en el tratamiento y en la evaluación e investigación sobre los servicios de salud mental

Actuaciones para apoyar a los enfermos y sus familias

Una adecuada asistencia a los pacientes, a sus cuidadores y a los miembros de su familia requiere algunos cambios:



ACTUACIÓN	QUIÉN
Desarrollar nuevas formas de presentar el diagnóstico.	Personal especializado en salud mental.
Elaborar material informativo para las familias explicando las causas, naturaleza y tratamientos de los diferentes tipos de enfermedad mental.	Personal especializado en salud mental, clientes y familias.
Aportar información real que contrarreste los mitos sobre la enfermedad mental.	Personal especializado en salud mental.
Desarrollar y presentar las experiencias de enfermedad mental de manera que no ofendan a otras personas.	Personal especializado en salud mental y grupos de clientes.

Actuaciones para apoyar a las personas con enfermedad mental en el trabajo

Algunos pacientes con enfermedad mental necesitan condiciones de trabajo flexibles. Al igual que se realizan adaptaciones para los discapacitados físicos, las personas con discapacidades derivadas de enfermedades mentales pueden también necesitar los llamados “ajustes razonables” previstos en la Ley contra la Discriminación de Discapacitados. En la práctica esto supondría tomar medidas como:

- Ofrecer a personas con dificultades de concentración un lugar de trabajo silencioso con menores distracciones y áreas de descanso.
- Supervisar (o aumentar la frecuencia de la supervisión) de los trabajadores para facilitar feedback y orientación sobre cómo realizar el trabajo.
- Permitir el uso de auriculares para disminuir los ruidos y sonidos que provoquen distracción.
- Flexibilizar el horario de trabajo para que el paciente pueda acudir a las citas médicas o para que desarrolle su actividad laboral exclusivamente en los momentos en que no se vea afectado por los efectos sedativos de la medicación.
- Proporcionar un supervisor externo que apoye y oriente al trabajador y medie entre él y la empresa.
- Creación de una figura de amigo/mentor dentro de la empresa que aporte apoyo y asistencia al trabajador afecto de enfermedad mental.
- Definir con claridad la identidad de cada uno de los trabajadores, el contenido de cada tarea y la persona o personas a las que se les asignan, con el fin de facilitar la adaptación a los trabajadores con dificultades para manejar situaciones ambiguas o poco claras.
- Podría ser necesario modificar la normativa laboral ampliando los periodos legales de baja para las personas que puedan permanecer enfermas durante periodos prolongados.
- Contemplar periodos de aclimatación más gradual, por ejemplo con más tiempo para finalizar las tareas, para quienes se reincorporen al trabajo tras un largo período o tengan dificultades cognitivas.
- Mejorar el concepto sobre la discapacidad en el lugar del trabajo para reducir el estigma y fundamentar todas las demás modificaciones propuestas.



- Liberar a los trabajadores con enfermedad mental de las tareas que les resulten perturbadoras siempre que no sean esenciales en su función dentro de la empresa.
- Para compensar los periodos en que por enfermedad aguda sea imposible trabajar, contemplar la posibilidad de acumular horas extras o de disfrutar de permisos sin sueldo.

Actuaciones necesarias a nivel local

Proponemos las siguientes iniciativas para fomentar la inclusión social de las personas con enfermedad mental en las comunidades locales o en los servicios sanitarios o sociales:

ACTUACIÓN	QUIÉN
Designar a responsables de aumentar la accesibilidad a tratamientos psicológicos para mejorar los aspectos cognitivos, la autoestima, la confianza y el funcionamiento social.	Responsables designados y servicios de salud mental, incluidos los profesionales y servicios no oficiales.
Demostración del reconocimiento de que la experiencia de la enfermedad mental convierte a los pacientes en “expertos” en ella, por parte de los trabajadores sanitarios y sociales, mediante el estímulo y el apoyo en materia de contratación y política de personal.	Atención primaria y servicios de salud mental.
Garantizar que las personas con enfermedad mental y las empresas reciben una información adecuada sobre sus derechos y obligaciones según la normativa contra la discriminación de los discapacitados, incluidos las modificaciones legislativas que se produzcan.	Servicios de salud mental, asociaciones empresariales, organizaciones legales y otros organismos de apoyo a los pacientes.
Estimular y apoyar el cumplimiento de los derechos de los usuarios desde los dispositivos de salud mental y las organizaciones de apoyo a los pacientes.	Dispositivos sanitarios y sociales, tanto oficiales como no oficiales.
Incrementar el desarrollo, la evaluación y la valoración del impacto de las intervenciones antidiscriminación centradas en grupos específicos, como escolares, policía y profesionales sanitarios.	Departamentos de Educación, policía, Servicios de Salud y de Asistencia Sanitaria, asociaciones de investigación.
Facilitar a los trabajadores de salud mental, los usuarios y los cuidadores datos reales sobre las tasas de recuperación de la enfermedad mental.	Organismos de formación y acreditación profesional; profesionales sanitarios.
Fomentar y apoyar que los usuarios de los servicios de salud mental participen en las instituciones políticas locales y en cualquier otra iniciativa anti-estigma y anti-discriminación.	Asociaciones de usuarios.
Garantizar que la puesta en práctica de los planes asistenciales se negocien adecuadamente entre el personal sanitario y los usuarios.	Servicios y responsables de salud mental.



Actuaciones a realizar a nivel nacional:

En términos de política nacional, son necesarios una serie de cambios que afectan a ministerios, organizaciones independientes y no gubernamentales, así como a usuarios y aso-

ciaciones de profesionales para combatir, en el largo plazo, la discriminación individual y global a través de un programa de acción coordinado y multisectorial que favorezca la inclusión social de las personas con enfermedad mental.

ACTUACIÓN	QUIÉN
Promover en el marco de los servicios de salud mental un modelo social de discapacidad que incorpore los problemas de salud mental (incluidos los temporales), en términos de derechos humanos, inclusión social y ciudadanía.	Responsables de los servicios de salud mental, organismos de formación y acreditación de profesionales y asociaciones profesionales.
Proporcionar a los medios de comunicación datos precisos sobre las tasas de recuperación.	Medios de comunicación escritos y audiovisuales.
Garantizar una financiación adecuada para nuevos programas de trabajo apoyado y una mayor disponibilidad de tratamientos psicológicos.	Ministerio de Sanidad.
Continuar divulgando la información sobre las leyes contra la discriminación de los discapacitados con guías, anuncios, etc.	Ministerios de Sanidad y Hacienda; Servicios de Inspección.
Encargar y elaborar una revisión a los 10 años de la entrada en vigor, de la aplicación y el impacto de la ley para las personas con problemas de salud mental.	Departamentos gubernamentales, servicios asistenciales en salud mental, empresas.
Intercambio con otros países sobre la experiencia legislativa en materia de discriminación de los discapacitados (incluyendo los estudios realizados).	Ministerio de Asuntos Sociales.
Adoptar y ejecutar la normativa internacional recogida en las declaraciones y convenios vinculantes, incluidas las iniciativas recogidas en la Declaración de Helsinki de 2005 sobre Salud Mental.	Legisladores, juristas, abogados, organizaciones de discapacitados y asociaciones de consumidores, investigadores.
Realizar auditorías sobre el cumplimiento de los códigos de buena práctica en materia de seguros.	Todos los organismos oficiales y no oficiales de salud mental, servicios auditores, cuerpos de inspección y regulación, centros colaboradores de la OMS.
Reformar el sistema de ayudas sociales para maximizar los incentivos no coercitivos para las personas discapacitadas en condiciones de reincorporarse al trabajo.	Sistemas de prestaciones económicas como ayuda social; organizaciones de apoyo.
Cualquier nueva legislación sobre salud mental debería incluir un principio de no discriminación que especifique claramente que las personas con trastornos mentales posean, en la medida de lo posible, los mismos derechos que otras personas con otras necesidades.	Ministerio del Interior.



Conclusión: Hacia la abolición de la discriminación estructural

“Tras mi crisis de 1999, descubrí que los hospitales y la psiquiatría habían cambiado en el sentido en que no sólo se me informó de mi diagnóstico sino que participé en la elaboración de mi plan de cuidados; el secretismo que había conocido antes desapareció con aquellos grandes hospitales..”

Paul

A pesar de que hace casi un siglo que conocemos que la discriminación de las personas con enfermedad mental es común y grave¹⁵, se ha avanzado poco en su inclusión social. Aunque existen indicios de que la actitud, especialmente hacia las personas con depresión, puede estar mejorando^{16,17}, lo cierto es que la actitud en Inglaterra hacia el conjunto de las personas con enfermedades mentales se ha deteriorado en los últimos años¹⁸. La igualdad con otras formas de discapacidad, y más aún con los no discapacitados, está lejos de ser una realidad para la mayoría de las personas con enfermedad mental. Es esperanzador ver que el futuro programa de trabajo de la campaña SHIFT[†] liderada por el Departamento de Salud británico trata de afrontar algunas de las áreas claves en materia de discriminación¹⁹, aunque los fondos asignados al programa son escasos en comparación con los de programas similares llevados a cabo en Escocia y Nueva Zelanda²⁰.

Puesto que todos los niveles personal, social o laboral, se pueden ver afectados^{21,22}, y dado que algunas formas de exclusión social (como un cuidado de la salud física más preca-

rio) no parecer ser claramente intencionados, el conjunto de la exclusión social a la que se ven expuestas las personas con enfermedad mental se describe como una discriminación estructural²³⁻²⁵.

Para favorecer la inclusión social de las personas con enfermedad mental será necesario poner en práctica la misma determinación política que acometió la eliminación de la exclusión de las minorías étnicas en Gran Bretaña, con medidas legales, sociales y culturales. Los pasos descritos anteriormente en las Tablas 1-3 son una agenda de cambio, basada en la evidencia. Aun más importante es entender sistemáticamente la experiencia de discriminación real que sufren las personas con enfermedad mental²⁶⁻³², y la exigencia prioritaria de desarrollar intervenciones a largo plazo que les ofrezcan un amplio abanico de oportunidades de participación social, y el pleno ejercicio de sus derechos básicos como ciudadanos^{12;33}. Todo ello para acabar con la discriminación tanto directa como estructural de las personas con enfermedad mental.

“Al final del día, sigo siendo una persona. Tengo un buen trabajo. Salgo y me relaciono. Tengo una familia. Es sólo una enfermedad.”

Emile

Agradecimientos

Este artículo contiene extractos de G. Thornicroft. (2006) *Discrimination against People with Mental Illness*. Oxford University Press, Oxford⁷, con la autorización de Martin Baum.



e-mail: g.thornicroft@iop.kcl.ac.uk

† Programa inglés iniciado en 2004 y que se extenderá hasta 2009, orientado a combatir el estigma y la discriminación que rodean a la enfermedad mental. Su plan de trabajo se estableció en un programa llamado “De aquí a la Igualdad” (“*From Here to Equality*”). SHIFT aspira a crear una sociedad en la que las personas con trastornos mentales disfruten de los mismos derechos que cualquier otra persona



BIBLIOGRAFÍA

- 1 Cannan E. The Stigma of Pauperism. *Economic Review* 1895;380–391.
- 2 Thomas Hobbes of Malmesbury. *Markes of the Absurd Geometry, Rural Language, Scottish Church Politics, and Barbarisms of John Wallis Professor of Geometry and Doctor of Divinity*. London: Printed for Andrew Cooke; 1657.
- 3 Gilman SL. *Seeing the Insane*. Wiley: New York; 1982.
- 4 Gilman SL. *Difference and Pathology: Stereotypes of Sexuality, Race and Madness*. Ithaca: Cornell University Press; 1985.
- 5 Goffman I. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Harmondsworth, Middlesex: Penguin Books; 1963.
- 6 Scambler G. Stigma and disease: changing paradigms. *Lancet* 1998; 352(9133):1054–1055.
- 7 Thornicroft G. *Shunned: Discrimination against People with Mental Illness*. Oxford: Oxford University Press; 2006.
- 8 Littlewood R. Cultural variation in the stigmatisation of mental illness. *Lancet* 1998; 352(9133):1056–1057.
- 9 Lai YM, Hong CP, Chee CY. Stigma of mental illness. *Singapore Med J* 2001; 42(3):111–114.
- 10 Lee S, Lee MT, Chiu MY, Kleinman A. Experience of social stigma by people with schizophrenia in Hong Kong. *Br J Psychiatry* 2005; 186:153–157.
- 11 Falk G. *Stigma: How We Treat Outsiders*. New York: Prometheus Books; 2001.
- 12 Sartorius N, Schulze H. *Reducing the Stigma of Mental Illness. A Report from a Global Programme of the World Psychiatric Association*. Cambridge: Cambridge University Press; 2005.
- 13 Pinfold V, Toulmin H, Thornicroft G, Huxley P, Farmer P, Graham T. Reducing psychiatric stigma and discrimination: evaluation of educational interventions in UK secondary schools. *Br J Psychiatry* 2003; 182:342–346.
- 14 Social Exclusion Unit. *Mental Health and Social Exclusion*. London: Office of the Deputy Prime Minister; 2004.
- 15 Bogardus ES. Social distance and its origins. *Journal of Applied Sociology* 1924; 9:216–226.
- 16 Dunion L, Gordon L. Tackling the attitude problem. The achievements to date of Scotland's 'see me' anti-stigma campaign. *Ment Health Today* 2005;22–25.
- 17 Jorm AF, Christensen H, Griffiths KM. The impact of beyondblue: the national depression initiative on the Australian public's recognition of depression and beliefs about treatments. *Aust N Z J Psychiatry* 2005; 39(4):248–254.
- 18 Department of Health. *Attitudes to Mental Illness 2003 Report*. London: Department of Health; 2003.
- 19 National Institute for Mental Health in England. *From Here to Equality: a Strategic Plan to Tackle Stigma and Discrimination on Mental Health Grounds*. London: Department of Health; 2004.
- 20 Dunion L, Gordon L. Tackling the attitude problem. The achievements to date of Scotland's 'see me' anti-stigma campaign. *Ment Health Today* 2005;22–25.
- 21 Estroff S. *Making it Crazy: Ethnography of Psychiatric Clients in an American Community*. Berkeley: University of California Press; 1981.
- 22 Dear M, Wolch J. *Landscapes of Despair*. Princeton: Princeton University Press; 1992.
- 23 Corrigan PW, Watson AC, Gracia G, Slopen N, Rasinski K, Hall LL. Newspaper stories as measures of structural stigma. *Psychiatr Serv* 2005; 56(5):551–556.
- 24 Corrigan PW, Markowitz FE, Watson AC. Structural levels of mental illness stigma and discrimination. *Schizophr Bull* 2004; 30(3):481–491.
- 25 Corrigan PW. Towards an integrated, structural model of psychiatric rehabilitation. *Psychiatr Rehabil J* 2003; 26(4):346–358.
- 26 Chamberlin J. User/consumer involvement in mental health service delivery. *Epidemiol Psychiatr Soc* 2005.
- 27 Pinfold V, Byrne P, Toulmin H. Challenging stigma and discrimination in communities: a focus group study identifying UK mental health service users' main campaign priorities. *Int J Soc Psychiatry* 2005; 51(2):128–138.
- 28 Rogers A, Pilgrim D, Lacey R. *Experiencing Psychiatry. Users Views of Services*. London: MIND; 1993.
- 29 Goldman HH, Rachuba L, Van Tosh L. Methods of assessing mental health consumers' preferences for housing and support services. *Psychiatr Serv* 1995; 46(2):169–172.
- 30 March DT. Personal accounts of consumer/survivors: insights and implications. *Journal of Clinical Psychology* 2000; 56(1):1447–1457.
- 31 Wahl OF. Mental health consumers' experience of stigma. *Schizophr Bull* 1999; 25(3):467–478.
- 32 Corrigan P. *On the Stigma of Mental Illness*. Washington, D.C.: American Psychological Association; 2005.
- 33 Thornicroft G. *Actions Speak Louder: Tackling Discrimination against People with Mental Illness*. London: Mental Health Foundation; 2006.