

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: <https://www.researchgate.net/publication/281364699>

Estigma y exclusión en la enfermedad mental: Apuntes para el análisis e investigación

Article in *Revista de Psiquiatría y Salud Mental* · January 2005

CITATIONS

10

READS

9,472

1 author:



Duncan Pedersen

Douglas Mental Health University Institute

42 PUBLICATIONS 767 CITATIONS

SEE PROFILE

Some of the authors of this publication are also working on these related projects:



A study of formal and non-formal health systems in four Ecuadorian villages. [View project](#)

**Estigma y exclusión social en las enfermedades mentales: apuntes para el análisis y
diseño de intervenciones.***

**Dr. Duncan Pedersen
Douglas Mental Health University Institute - Research Centre
McGill University
Montreal, Canadá**

Abstract

El estigma no puede ser visto como algo estático, sino que por el contrario se trata de un concepto dinámico, fluido y contingente que varía según las épocas y el contexto. En realidad, el estigma es el producto de varios procesos – secuenciales o simultáneos – de etiquetamiento, estereotipación, distanciamiento y segregación, degradación y discriminación, que ocurren por lo general en un contexto de poder asimétrico. El estigma psiquiátrico es tal vez el factor más significativo que influye negativamente en el proceso de búsqueda terapéutica y rehabilitación, interfiriendo con el acceso al tratamiento y acatamiento de las prescripciones médicas, obstaculizando la vuelta a una vida normal y efectiva reintegración social. El estigma y la exclusión social contribuyen significativamente al sufrimiento individual y colectivo – el cual puede empeorar aun más la evolución y pronóstico de la enfermedad – interfiriendo con el uso oportuno de los servicios de salud, el itinerario terapéutico, afectando el curso de la enfermedad y los resultados del tratamiento. En general, las campañas de información y educación al público general y el proceso de desinstitutionalización del cuidado de los enfermos mentales han tenido muy poco efecto para cambiar el estigma y la discriminación asociada con los trastornos mentales. El diseño de intervenciones efectivas en contra del estigma y la exclusión social depende, en última instancia, de nuestro mejor entendimiento del estigma no solo como un atributo simple e individual, sino también como el resultado de procesos sociales y culturales más complejos.

Palabras claves: estigma, exclusión social, discriminación, enfermedad mental, psiquiatría social, salud mental.

Introducción

Una revisión de la literatura dedicada al estigma permite advertir que el citado concepto ha sido utilizado en distintas formas, y que su significado varía según las épocas y las circunstancias. En un ensayo ya clásico sobre el tema, Edwin Goffman (1963) definió como “estigma” la presencia de un atributo personal *negativo* y en extremo denigrante, que hace a una persona diferente de las demás – de una clase indeseable o de inferior categoría. Goffman llamó *estigma negativo* a cualquier condición, atributo, rasgo o comportamiento del portador como algo “culturalmente inaceptable” e inferior, que conlleva sentimientos de vergüenza, culpa y humillación.

Desde otro abordaje, Goffman describió el estigma como un producto interactivo de las relaciones sociales entre las personas. Como tal, requiere de dos o más actores sociales en los que cada uno de ellos asume roles específicos, sea como estigmatizador o como estigmatizado. Desde este enfoque social dinámico, el estigma es visto como un proceso interpersonal producto de las relaciones sociales más que un simple atributo individual.

En efecto, el estigma debería ser visto desde esta doble perspectiva: por un lado, como una marca o atributo individual que vincula la persona con ciertas características indeseables o estereotipos negativos y por otro, como un producto *socialmente construido* por un doble proceso interpersonal, de censura –mediante la adjudicación de estereotipos– y a la vez de rechazo por el grupo o la sociedad mas amplia.

Quizás sea útil para situar nuestro análisis, evocar la tipología de estigma propuesta por Goffman (1963) en la que se distinguen al menos tres grandes tipos o clases, que en buena medida continúan vigentes hasta hoy. En primer lugar, Goffman se refería a las “abominaciones del cuerpo” que comprende el estigma de las malformaciones o deformidades físicas (a las que hoy podrían agregarse la obesidad); en segundo lugar, las “huellas o manchas del carácter”, entre las que se incluyen la enfermedad mental, el alcoholismo y las adicciones, los intentos de suicidio, la homosexualidad, y aun aquellos que mantienen convicciones políticas extremas o radicales, como es el caso de los disidentes¹ en ciertos sistemas políticos (a los que hoy podría agregarse el terrorismo); y por ultimo, el estigma llamado “tribal” que comprende la discriminación por raza, origen, nación o religión.

Me interesa destacar una vez más el hecho que el estigma no puede ser visto como algo estático, sino que por el contrario se trata de un concepto dinámico, fluido y contingente. Las nociones en torno a la estigmatización como construcción social nos deberían inducir a pensar que el estigma no es algo que simplemente existe dentro de la cabeza de las personas, sino que se genera y se construye a partir de las relaciones interpersonales con una dinámica propia, dentro de un contexto dado, en un momento y realidad determinada. De esta forma, la estigmatización se entiende como un producto social relacionado con la institucionalización, con las regulaciones de la vida en sociedad

¹ El tratar a los disidentes como sujetos enfermos continúa hasta hoy. Entre otras enfermedades mentales listadas en la última edición del *Diagnostic and Statistics Manual* (DSM) de la Asociación Psiquiátrica Americana, aparece la “oposición desafiante” (“oppositional defiant disorder” - ODD), como una nueva categoría diagnóstica (313.81) de carácter patológico, aplicada a aquellos menores o jóvenes adolescentes que pierden la paciencia, se muestran desafiantes, enojados o resentidos, discuten con los adultos, son porfiados y se resisten a cumplir los reglamentos.

y con las ideologías que las sustentan, así como con las decisiones hechas por los individuos, las sociedades y los estados.

Para terminar esta breve introducción quiero recalcar el hecho de que la estigmatización y la exclusión abarcan un espectro muy amplio de problemas en el orden social y el comportamiento individual: desde la epilepsia hasta la psicosis, incluidas otras condiciones tales como el alcoholismo y la drogadicción, el suicidio y la auto-agresión, ciertos tipos de cáncer y la tuberculosis, la obesidad, el embarazo inesperado en adolescentes, las enfermedades de transmisión sexual (i.e., SIDA), o aun ciertas actividades laborales como el comercio sexual o la prostitución. La mendicidad en el espacio público y la condición conocida como “los sin hogar o sin techo”² – referida a aquellos que deambulan por la ciudad sin domicilio conocido– también son sujeto de estigmatización por parte de los vecinos, policías y guardianes encargados de “mantener el orden” y contener aquellos comportamientos sociales considerados indeseables.

Una visión más amplia y dinámica sobre el proceso de estigmatización que estimo relevante presentar aquí, es la propuesta por Link & Phelan (2001), quienes consideran que el estigma se construye a partir de cinco procesos interrelacionados:

- a) la construcción de las diferencias (i.e., color de la piel, género, coeficiente intelectual, etc.) y el proceso de *rotulamiento*;³
- b) el enlace o vinculación con ciertos prejuicios y estereotipos más o menos bien definidos;
- c) el distanciamiento social o la segregación entre los de adentro (“nosotros”) y los de afuera (“ellos”);
- d) la degradación (pérdida de *status*) y discriminación de las personas “rotuladas”; y finalmente,
- e) la asimetría del poder que se mantiene entre los estigmatizadores y los estigmatizados.

En síntesis, la estigmatización puede verse como un producto de varios procesos sociales secuenciales o simultáneos de rotulamiento, estereotipación, distanciamiento social, segregación y exclusión, degradación y discriminación, que ocurren por lo general en un contexto de poder asimétrico (Link & Phelan, 2001).

Por fin, otros autores han criticado las distintas definiciones sobre estigma por haber marginado o ignorado del análisis las percepciones subjetivas y la experiencia vivida por las personas estigmatizadas (Schneider, 1988; Kleinman et al, 1995; Sayce, 1998; Wahl, 1999). Es importante reconocer esta omisión ya que el estigma es tanto un

² Existen varios apelativos adjudicados a esta condición de vida, los que varían según la cultura (por ejemplo: ciruja, linyera, atorrante, etc.)

³ En los años sesenta, apareció una interpretación sociológica sobre los comportamientos aberrantes de la enfermedad mental, postulada como *tesis o teoría del “rotulamiento”* (Becker, 1963; Scheff, 1966; Matza, 1969). Con frecuencia, el proceso de rotulamiento implica un diagnóstico o “etiquetamiento” por el cual se segrega al individuo y se lo condena a una exclusión social duradera (Raybeck, 1988; 1991).

fenómeno del orden social como en el orden individual. En última instancia, la experiencia de estigmatización y exclusión social es profundamente personal y como tal se inscribe en el mundo de lo social.

La variabilidad del fenómeno de estigma y exclusión social

Aunque es valioso explorar las relaciones del estigma y la exclusión con el contexto social y económico más amplio, es también útil examinar las diferencias de lo que constituye el estigma en distintos países y diferentes sistemas políticos y sociales. Mas aún, es importante establecer cómo el estigma tiende a variar a través del tiempo según períodos históricos y cómo se manifiesta en los distintos contextos.

En un análisis documentado por Mary Douglas (1991) sobre el manejo de la lepra y la brujería en las sociedades de la Edad Media, se puede comprobar que la *rotulación* se utilizó ya en aquel entonces con el doble propósito de crear distancias sociales con aquello considerado indeseable y execrable y a la vez justificar el estigma y la exclusión social a la que fueron objeto los leprosos y las brujas.⁴

Si bien no es mi propósito revisar aquí las variaciones del concepto de estigma en distintas épocas, quiero dejar en claro que la variabilidad documentada del fenómeno de estigma psiquiátrico a lo largo de la historia induce a preguntarse *cómo y por qué* las distintas sociedades estigmatizan la enfermedad mental (Fabrega, 1990). La revisión de la literatura revela dos procesos o respuestas subyacentes a estas preguntas.

El primero compete al dominio de lo “cultural”, por el cual la cultura impone valores positivos y adjudica significados específicos a ciertas formas de comportamiento evaluadas como tales, mientras al mismo tiempo asigna un valor negativo o desvaloriza otras formas de comportamiento contrastantes. Este proceso se puede describir como la “*construcción cultural del estigma*” y ha sido objeto de análisis por varios autores (ver, por ejemplo, Kirmayer, 1989).⁵

El segundo se basa en la simple observación que en toda sociedad se crean prácticas, estructuras e instituciones sociales para controlar, contener y aún reprimir ciertos tipos de comportamiento considerado como aberrante o desviado de la norma y estas mismas instituciones y prácticas con frecuencia inducen a la exclusión social y estigmatización de la enfermedad. En estos casos se puede hablar de la “*construcción social del estigma*.”

En efecto, la estigmatización depende en forma significativa del contexto social hasta el punto que es plausible esperar una mayor incidencia en aquellas sociedades más competitivas, que están atravesando por un proceso de cambio social y económico acelerado. Algunos autores sostienen que en estos casos, la escasez de recursos económicos y la competitividad aumentada genera rivalidad y posiblemente intensifica la

⁴ La estigmatización de los leprosos y las brujas implica la rotulación mediante la acusación pública de violación de tabúes sexuales, religiosos o morales (Satanismo, promiscuidad y sacrificios rituales) los que fueron empleados para imponer el exilio, la tortura y los castigos más crueles a los acusados.

⁵ Por ejemplo, en ciertas culturas llevar el rótulo diagnóstico de “epilepsia” puede ser indeseable y desacreditar al individuo de por vida, mientras que en otras culturas las “convulsiones” pueden ser vistas como un atributo especial y una marca que confiere un status superior (Andermann, 1995; Iphofen, 1990; Kleinman, 1995).

envidia y la desconfianza, incrementando la estigmatización y la discriminación (i.e., racial, religiosa, etc.) en contra de aquellos que llevan el atributo negativo (Haghighat, 2001).

Quiero también dejar aquí establecido en este segmento del análisis sobre la variabilidad del estigma, que sin lugar a dudas es tan importante el contexto histórico como el entorno político (global y nacional) los que están fuertemente implicados tanto en la producción, como en el mantenimiento, la exacerbación o la atenuación de este fenómeno (Das, 2001).

Por otra parte, se ha postulado que el tamaño y la escala de la unidad social son factores significativos que entran en juego en los procesos de rotulación y estigmatización (Raybeck, 1988). Este autor argumenta que en las sociedades de pequeña escala –como el pueblo, el caserío, o el vecindario– se hace énfasis en las relaciones sociales de confianza mutua, la reciprocidad y solidaridad social hacia el otro y la reconciliación como mecanismo efectivo de resolución de conflictos. Las comunidades pequeñas se muestran más tolerantes hacia ciertas formas de comportamiento aberrante y siguen viendo al individuo afectado a través de su historia y su propia biografía (en general por todos conocida), resistiéndose a rotular su conducta como una anormalidad o enfermedad. En las sociedades de pequeña escala, la construcción social del estigma sigue un patrón diferente al que se encuentra en los grandes conglomerados urbanos, ya que en las primeras existen valores compartidos por casi todos por igual, la interdependencia entre familias e individuos es muy alta y las redes sociales de apoyo y solidaridad son densas y frondosas. En oposición se encuentran aquellas sociedades urbanas o complejos industriales de mayor escala, con estructuras estratificadas y complejas, en las que se encuentran desigualdades marcadas, una mayor autonomía y aislamiento entre sus miembros, los que muestran una fuerte tendencia a la rotulación y discriminación, y una menor tolerancia hacia los comportamientos aberrantes, como en la enfermedad mental (Raybeck, 1988), u otros inducidos por el alcohol o las drogas.

Existe un amplio consenso que la enfermedad mental severa y persistente también está influenciada por factores sociales tales como el nivel socio-económico, las cuestiones de género y la identidad. Una investigación colaborativa efectuada en varios países liderada por la OMS en la década de los '70s, dejó establecido que la esquizofrenia, por ejemplo, tiene mejores tasas de recuperación y un mejor pronóstico en los países pobres (i.e., Nigeria, India), cuando se comparan con sociedades modernas en aquellos países ricos e industrializados (i.e. Dinamarca) (ver entre otros autores: Waxler, 1979; Cohen, 1992).

Este hallazgo paradójico indujo a buscar una explicación en las diferencias entre el contexto social y cultural de los países involucrados. En una hipótesis lanzada por Cooper y Sartorius (1977) hace ya varios años, se postula que aquellas sociedades tradicionales no-industrializadas tienden a ser más comprensivas y tolerantes hacia las personas con comportamientos aberrantes (i.e., psicóticos), soslayan el rechazo y la segregación prolongada, lo que resulta en una menor estigmatización e institucionalización de aquellas personas con problemas mentales severos. Las estructuras sociales y familiares que se encuentran históricamente en las sociedades pre-industriales, y que todavía prevalecen en muchos de los países pobres, podrían ejercer un efecto comparativamente benigno o protector en aquellas personas con enfermedad mental. Estos beneficios son en

parte perdidos por los cambios que acontecen en la estructura social y familiar durante y después de la industrialización y cambio social acelerado (Cooper & Sartorius, 1977).

No obstante, la presencia de estigma psiquiátrico en las sociedades llamadas tradicionales o “no occidentales”, es difícil de explorar porque existe una taxonomía sobre la enfermedad mental diferente, en donde la distinción entre enfermedad “psiquiátrica” y “no psiquiátrica” es a menudo borrosa o simplemente no existe de la misma forma que sucede en las sociedades occidentales y cosmopolitas (Pedersen, 1989). La crisis o los episodios agudos de enfermedad, que incluyen aquellos comportamientos anormales, pero reversibles y de corta duración, reciben a menudo una explicación “naturalista”, en la cual el estigma ligado al episodio es por lo general escaso o nulo. La atribución a una causa externa, extrínseca al individuo, difiere o retrasa el rotulamiento, facilitando la reversibilidad de los síntomas y mejorando, en consecuencia, su pronóstico. En la región sur oriente de la India, no es infrecuente observar que las personas que transitan por un episodio psicótico y manifiestan síntomas de agitación extrema, son encadenados a un árbol en las proximidades o aun dentro de un templo sagrado, a veces por meses o varios años. En estos casos, las medidas tomadas para neutralizar o controlar la agresividad y los comportamientos potencialmente peligrosos, como son la represión física o la detención forzada por el encadenamiento, son mecanismos de precaución o prevención secundaria de lesiones auto-infringidas o heridas a terceros, pero no necesariamente representan una condena o estigma social agregado.

Sin embargo, esto no es una ley que se cumple en todos los casos. En ciertas culturas la presencia de síntomas o comportamientos anormales recurrentes pueden ser atribuidos a fuerzas sobrenaturales o “demoníacas”, más que a condiciones intrínsecas, las cuales pueden (o no) tener repercusiones sociales importantes. Si la condición observada se atribuye ya sea a una brujería o un maleficio, o bien es interpretada como resultado de una grave trasgresión moral o social, ésta condición genera con frecuencia aflicción, alarma y una pesquisa extensiva de parte de familiares o vecinos, lo cual puede llevar a una mayor estigmatización, con exclusión y el aislamiento social resultante (Fabrega, 1991).

Estigma y enfermedad mental

Si bien el análisis de las relaciones entre el contexto social y las condiciones que contribuyen al surgimiento y mantenimiento (y también a la reducción) del estigma es importante, no debemos olvidar la carga de discapacidad agregada por el estigma en la enfermedad mental. El estigma empeora la calidad de vida, afectando negativamente las oportunidades de educación e inserción laboral, interfiriendo con los esfuerzos de rehabilitación, perturbando la vida en familia, empobreciendo y debilitando la red social de soporte. Aunque es difícil evaluar la contribución del estigma al peso o carga global de la enfermedad, ciertamente representa un segmento importante de lo que se denomina “la carga encubierta u oculta de la enfermedad mental”, lo que tiene repercusiones económicas y sociales muy significativas.

No todas las enfermedades y comportamientos aberrantes son sujeto de estigma y discriminación. En los países ricos por ejemplo, la depresión, la demencia senil, y los trastornos de la alimentación, como la bulimia y anorexia, son por lo general admitidos con cierta aprehensión pero con tolerancia, mientras que otros, como la esquizofrenia,

permanecen asociados con estereotipos negativos tales como violencia y peligrosidad (Angermeyer & Schulze, 2001; Corrigan et al, 2002). Mayor estigma se adjudica a aquellos trastornos por los cuales las personas son consideradas como “responsables” o “culpables” de haberlas adquirido. En años recientes, el estigma adjudicado a ciertos tipos de cáncer ha desplazado a la tuberculosis (Sontag, 1977), y el SIDA a ganado predominancia por encima de otras enfermedades de transmisión sexual. El SIDA es una condición estigmatizante por su origen –vinculado a los negros y a los homosexuales– y por la forma de transmisión del virus, lo que ha dado lugar a múltiples interpretaciones científicas racistas y de exclusión social (Farmer, 1992; Pedersen, 1999; Bibeau & Pedersen, 2002).

Las personas que tienen un episodio psicótico agudo son todavía percibidas como agresivas, incontrolables, poco inteligentes, impredecibles e inducen temor o miedo (Lin & Lin, 1980; Link et al., 1989), por lo que son susceptibles de rotulación, exclusión y discriminación severa. Más recientemente, algunos autores postulan que el énfasis puesto en las causas biológicas de la enfermedad mental (p. ej., hereditarias), puede tener el potencial de reducir el estigma al remover la influencia e importancia de los factores psico-sociales (Phelan, 2002). No obstante, me parece que las atribuciones a causas biológicas (p. ej. genéticas) de la enfermedad mental pueden tener el efecto contrario de aumentar el estigma. Si la presencia de enfermedad mental se atribuye a una aberración bioquímica o molecular –independiente del contexto social– el efecto estigmatizador podría ser aun mayor, ya que las posibilidades de recuperación completa son más difíciles. Además, la invocación a las causas genéticas o hereditarias antes que reducir puede más bien extender la estigmatización no solo al paciente, sino también a la familia del sujeto afectado.

El estigma psiquiátrico es tal vez el factor más significativo que influye negativamente en el proceso de búsqueda terapéutica y de rehabilitación, interfiriendo con el acceso a tratamiento y acatamiento de las prescripciones médicas, y obstaculizando la vuelta a una vida normal y efectiva reintegración social. El estigma contribuye significativamente al sufrimiento individual y colectivo – el cual puede empeorar aun más la evolución y pronóstico de la enfermedad– e interfiere con el uso oportuno de los servicios de salud, el itinerario de búsqueda de cuidados y tratamiento afectando el curso de la enfermedad y los resultados del tratamiento.

Para terminar con este breve análisis, es preciso distinguir entre el estigma *percibido* como tal (“*enacted*”) ⁶ y el temor o miedo a ser discriminado, o estigma *presentido* (“*felt*”). La aprehensión conduce a ocultar o disfrazar los síntomas, lo que implica el diferimiento de un diagnóstico oportuno y la postergación indefinida del tratamiento, a veces con consecuencias muy serias para el curso y pronóstico de la enfermedad mental severa y persistente. Por otro lado, el estigma percibido no solo exacerba la discriminación en contra de los que sufren problemas de salud mental, sino que además se extiende a las profesiones e instituciones que tienen que ver con la salud mental y termina en el otro extremo, impidiendo o limitando la canalización de recursos financieros y técnicos para enfrentar este problema.

⁶ En inglés, se distingue entre “*enacted*”, cuando se refiere al trato o discriminación recibida de terceros y percibida como tal, mientras que “*felt*” se refiere al sentimiento de aprehensión o miedo de ser discriminado (Scrambler, 1989).

Con el miedo al rechazo y a la discriminación, los pacientes que han sido hospitalizados por problemas mentales con frecuencia actúan en forma defensiva y evitan el contacto con los servicios de salud. La evidencia aportada por estudios previos permite comprobar que estas personas tienen una exigua interacción social (Farina et al, 1968), redes sociales de apoyo muy pequeñas y frágiles (Link et al, 1989), conflictos familiares frecuentes (Wahl & Harman, 1989), pobre calidad de vida (Rosenfield, 1997), baja autoestima y síntomas depresivos (Link et al, 1987), mayor tasa de desempleo, menores ingresos y pérdida de status entre sus pares (Link et al., 1987). Todavía más, es probable que el impacto real del estigma sea aun más dramático en cuanto a oportunidades perdidas en la vida: ganancias eventuales, carrera profesional, vínculos familiares y ascenso social, y otros perjuicios difíciles de cuantificar (Link & Phelan, 2001).

Estigma y exclusión social en la escala global

La investigación en países industriales muestra en forma consistente que a pesar de existir una mayor concientización sobre la enfermedad mental, todavía prevalecen percepciones falsas, prejuicios y discriminación contra aquellas personas con problemas mentales. Todavía más, algunos postulan que este fenómeno no solo se ha mantenido, sino que es probable se haya acentuado en algunos sectores sociales.

En el Canadá, se sabe que la calidad de vida de las personas con desórdenes psiquiátricos es afectada por el estigma y por la exclusión social, pero estas interacciones recíprocas son raramente reconocidas como tal. Es un hecho conocido que el público en general y las profesiones de la salud en particular, todavía mantienen una actitud negativa y a veces hasta hostil hacia la enfermedad mental y a menudo demuestran baja o nula tolerancia hacia el comportamiento aberrante, violento y disociado, como ocurre en la crisis o en la psicosis.

La mayoría de las campañas de educación públicas y el proceso de des-hospitalización de los enfermos mentales han hecho muy poco para cambiar el estigma y la exclusión social asociada con las enfermedades mentales (Phelan et al, 1997; Phelan & Link, 1998). Por el contrario, se puede argumentar que en el caso canadiense, como ha ocurrido en otros países, el énfasis en la desinstitutionalización y la reorganización de los servicios de salud mental (i.e. atención ambulatoria en el primer nivel, comunidades terapéuticas, casas de cuidados intermedios, etc.), ha sido recibida a menudo con indiferencia y ha provocado a veces respuestas hostiles de parte del vecindario o comunidad local, y hasta puede haber aumentado (antes que disminuido) los estereotipos negativos entre el público general (Barham & Hayward, 1995), incluidos los profesionales de salud.

Una encuesta reciente sobre una muestra representativa de la población adulta en el Reino Unido (Crisp et al, 2002), en la que se investigaron siete categorías de enfermedad mental (depresión severa, ataques de pánico, esquizofrenia, demencia, anorexia, alcohol y abuso de sustancias), se encontró una alta prevalencia de opiniones negativas entre los encuestados, aunque con variaciones en más o en menos, según la enfermedad. Los niveles encontrados de estigma fueron similares entre hombres y mujeres, no estaban relacionados con el nivel de conocimiento previo sobre las enfermedades mentales, ni tampoco fue menos frecuente entre los jóvenes, que entre los adultos mayores. Estos hallazgos sugieren que las campañas educacionales para reducir el estigma deben hacer

algo más que simplemente incrementar la información y el conocimiento sobre las enfermedades mentales en la población general y que la población de niños en edad escolar debería ser una población blanco prioritaria para las campañas educativas anti-estigma. Aquellos que reportaron contacto previo con un enfermo mental tuvieron actitudes tan negativas como los que no tuvieron contacto ni experiencia previa con personas enfermas, y se reportaron actitudes negativas de discriminación y estigma en particular contra los esquizofrénicos, los alcohólicos y los drogadictos. Las evidencias aportadas por esta encuesta sugieren además que los medios de comunicación (prensa, radio, cine y televisión) tienen una mayor significación en la construcción social del estigma, mucho mayor que el contacto previo con un enfermo mental (Crisp et al, 2002).

En el Reino Unido, menos de cuatro de cada diez empleadores están dispuestos a reclutar alguien con un problema de salud mental (Manning & White, 1995). En consecuencia, en muchos casos se oculta la condición aun dentro de la familia y entre amigos cercanos. Aun en los sectores profesionales se tienen muy bajas expectativas sobre lo que las personas con una enfermedad mental pueden lograr. Los profesionales de salud no reconocen el valor de la ocupación remunerada y la superación del aislamiento social como condiciones asociadas con mejores resultados terapéuticos y niveles de recuperación. En Inglaterra, las barreras hacia la participación directa en el quehacer comunitario siguen siendo importantes: los promotores de educación y de actividades deportivas, artísticas o culturales, no son conscientes de cómo sus servicios pueden beneficiar personas con discapacidad mental y hacer más accesible el acceso a estos servicios.

Algunos casos de enfermedad entre grupos étnicos y otras “minorías visibles” residentes en países industriales, se sienten doblemente discriminados por su condición étnica y de salud, por lo que evitan el contacto con los servicios de salud mental o recurren a estos demasiado tarde. La experiencia nos enseña que estos casos toman contacto con el sistema judicial o con la policía antes de demandar atención con el centro de salud local. Los adolescentes o jóvenes con problemas de salud mental tienen un mayor riesgo de abandonar la escuela o el trabajo, y de involucrarse en robos u otras situaciones delictivas y están a mayor riesgo de suicidio o de sufrir lesiones auto-inflingidas. A su vez, los padres de estos jóvenes o adolescentes, en especial las madres solteras, tienen una mucho mayor tasa de desempleo, no reciben atención por parte del estado, y sus hijos/as están sujetos a problemas de comportamiento y de aprendizaje diversos, con el consiguiente riesgo aumentado de enfermedad mental (ODPM, 2004).

En los países latinoamericanos, si bien no conocemos el fenómeno en cuanto a su magnitud y distribución, podemos afirmar que el estigma y la exclusión social de los enfermos mentales es un hecho frecuente de observar en la vida cotidiana. Según evidencias parciales, en países como México, Perú y Brasil, se observan importantes diferencias regionales, y también entre sectores urbanos y rurales en relación al estigma y la exclusión social. Aun al interior de estos espacios es posible detectar la presencia de importantes distancias entre distintas etnias, culturas y clases sociales, las que se ponen de manifiesto en las diferentes formas de organización social (i.e., niveles de cohesión social, y/o formas de reciprocidad y solidaridad), los que a su vez se traducen en distintos niveles de tolerancia y estigmatización frente a la enfermedad mental.

Finalmente, mientras las principales teorías y modelos convencionales describen al estigma sobre una base individual, usualmente a nivel psicológico, más recientemente

han aparecido los modelos estructurales, que amplían nuestro entendimiento del fenómeno. Estos modelos ayudan a comprender mejor como ciertas formas de prejuicio y discriminación –especialmente en el plano institucional reflejan las fuerzas sociales, económicas, históricas o políticas en juego. La denominada *discriminación estructural o institucional* fue un término que hizo su aparición entre los defensores de los derechos civiles en la década de los ‘60s y que incluye aquellas políticas y prácticas del sector gubernamental y privado que restringen o coartan intencionalmente las oportunidades de recuperación y reintegración de las personas con trastornos mentales. Incluye además las políticas institucionales no necesariamente intencionales, pero que discriminan en contra o crean obstáculos para el avance de los enfermos mentales (Corrigan et al, 2004). La discriminación estructural intencional adopta distintas formas como, por ejemplo, legislación que atenta contra los intereses o derechos de los enfermos, o a veces la deliberada manipulación de la información por los medios de comunicación en los que se presentan imágenes negativas o estereotipadas de los enfermos mentales, como sujetos en extremo violentos, temibles e impredecibles. Otros ejemplos, como la apropiación selectiva de menos fondos para la investigación o la resistencia a integrar los servicios psiquiátricos en los hospitales generales, representan otras formas más sutiles – pero igualmente efectivas – de discriminación estructural en detrimento de la salud mental.

Brechas en la investigación e intervenciones sobre estigma y salud mental

En una revisión mas o menos reciente de la literatura, hecha por Link y colaboradores (2004), que incluyó 123 publicaciones – entre estudios empíricos, encuestas con y sin *vignettes*, cuestionarios y otros– entre 1995 y 2003, se pudieron identificar las principales brechas o vacíos existentes en la agenda de investigaciones. Las siguientes fueron las áreas de investigación identificadas como menos exploradas: los procesos de internalización del estigma (y las respuestas emocionales acompañantes), la estigmatización entre niños o jóvenes, la discriminación estructural o institucional y los estudios experimentales sobre estigma. Otros aspectos claves que aparecen omitidos en la literatura se derivan de dos hechos: primero, que la mayoría de los estudios han sido efectuados en Europa, Australia, Canadá y los EE.UU., por lo que existe una falta marcada de estudios sobre estigma en países de bajos y medianos ingresos; y segundo, que la mayoría de los estudios se han conducido principalmente en escenarios clínicos, por lo que poca o ninguna atención se ha prestado a la dinámica de estigmatización en espacios no-clínicos, como por ejemplo en la vida cotidiana, las casas de cuidados intermedios, en el espacio público o privado de cuidado y atención.

Estudios recientes muestran en forma consistente, que a pesar de existir una mayor conciencia entre el público general sobre los trastornos mentales, persisten las percepciones equivocadas o sesgadas, y los estereotipos siguen vigentes y hasta parecen haber aumentado en ciertos sectores.

En una encuesta realizada en Quebec, Canadá, 54% de los encuestados mayores de 18 años (N=1001) consideran los pacientes con diagnóstico de esquizofrenia como personas violentas y peligrosas, y un 40% se muestra en desacuerdo con la integración de pacientes esquizofrénicos en la vida comunitaria. En Ontario, los prejuicios son aun mayores: en donde el 88% de los entrevistados creen que los pacientes mentales son peligrosos y violentos, y el 40% opinan que tienen un bajo coeficiente intelectual y son

minusválidos (Canadian Mental Health Association, 1994). Una encuesta piloto realizada por el programa 'Open the Doors' de la WPA (World Psychiatric Association) en la ciudad de Calgary, reporta que el 72% de los entrevistados creen que las personas con esquizofrenia no pueden trabajar regularmente (Stuart & Arboleda, 1991).

Las campañas de información y educación al público general y el proceso de desinstitucionalización del cuidado de los enfermos mentales han tenido muy poco efecto para cambiar el estigma y la discriminación asociada con los trastornos mentales (Phelan et al, 1997; Phelan & Link, 1998). Por el contrario, se puede argumentar que en algunos casos la prestación de servicios de salud mental en los servicios de atención primaria de salud, han puesto en contacto la clientela con personas con trastornos mentales, lo que lejos de disminuir, ha incrementado los estereotipos negativos entre el público general (Barham & Hayward, 1995). La evidencia apunta hacia los medios de comunicación masiva, especialmente la prensa escrita, el cine y la televisión, como los responsables de las actitudes de rechazo y discriminación, antes que a la simple exposición a los enfermos con problemas de comportamiento.

En síntesis, resulta claro que todavía no se conocen cuales son los medios más efectivos para combatir el estigma asociado con las enfermedades mentales (Crisp, 2000). El diseño de intervenciones efectivas en contra del estigma y la exclusión social depende – en última instancia– de nuestro mejor entendimiento del estigma no solo como un atributo simple e individual, sino también como el resultado de procesos sociales y culturales más complejos.

Los distintos aspectos analizados en las páginas precedentes generan preguntas e hipótesis que van delineando una nueva agenda de investigaciones en este campo. En primer lugar, cabe preguntarse si la enfermedad psiquiátrica severa y persistente tiene una distribución universal tal como sugieren varios autores (Edgerton, 1969; Murphy, 1976; Kirmayer, 1994). De ser así, cuáles son las atribuciones de causalidad (modelos explicativos), los significados asociados con la experiencia (fenomenología) y las reacciones sociales y respuestas (estigmatización) frente a estas enfermedades en diferentes países, culturas y sectores urbanos y rurales? ¿Como se construyen socialmente el estigma y la exclusión social en la enfermedad mental? ¿Por qué existen diferentes niveles de tolerancia/intolerancia frente a ciertos comportamientos considerados aberrantes o anormales? ¿Cuáles son los recursos que se disponen a nivel del vecindario y de la comunidad local para afrontar la carga que impone la enfermedad mental?

La investigación sobre estas preguntas representa un área de importancia primordial para el futuro desarrollo de políticas sociales en salud mental y para los programas de intervención, y aun para el desarrollo de modelos alternativos de práctica clínica. Mientras las políticas sociales, los programas y los servicios de salud se pueden beneficiar de una comparación del rol que juega el estigma en diferentes enfermedades en un mismo lugar de observación, puede ser igualmente valioso investigar cómo el estigma para un desorden específico (p. ej. esquizofrenia) varía a través de distintas localidades (urbanas y rurales), países y centros de tratamiento (por ejemplo, sector público vs. privado; centro hospitalario psiquiátrico vs. hospital general; servicios especializados vs. centro de atención primaria; etc.), incluyendo los recursos comunitarios y las redes sociales de soporte.

Las iniciativas de investigación en salud mental y las comparaciones interculturales entre países y regiones de medianos y bajos ingresos son herramientas valiosas para

analizar las determinantes psico-sociales y el impacto del estigma y la exclusión social en la enfermedad mental, así como también representan una base fundamental para el desarrollo de intervenciones locales efectivas y sostenibles (i.e., políticas, legislación, campañas anti-estigma, etc.) que permitan reducir la estigmatización y faciliten la integración de las personas afectadas por la enfermedad mental en la sociedad.

Referencias

Andermann, L. F. (1995). Epilepsy in developing countries. *Transcultural Psychiatric Research Review*, 32(4), 351-384.

Angermeyer, M.C. & Schulze, B. (2001) Reinforcing stereotypes: how the focus on forensic cases in news reporting may influence public attitudes towards the mentally ill. *International Journal of Law and Psychiatry*, 24, 469-486.

Barham, P. & Hayward, R. (1995). *Relocating madness: from the mental patient to the person*. London: Free Associated Books.

Becker, H. (1963). *Outsiders: Studies in the sociology of deviance*. New York: The Free Press.

Bibeau G. & Pedersen, D. (2002) "A return to scientific racism in medical social sciences: a case study of sexuality and the AIDS epidemic in Africa." En: Mark Nichter and Margaret Lock (Eds.) *New Horizons in Medical Anthropology: Essays in honour of Charles Leslie*. London: Routledge, pp-141-171.

Canadian Mental Health Association (1994). Mental health anti-stigma campaign public education strategy. (Final Report). Toronto: CMHA, Ontario Division.

Cohen, A. (1992). Prognosis for schizophrenia in the Third World: a reevaluation of cross-cultural research. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 16, 53-75.

Cooper, J.E., Sartorius, N. (1977). Cultural and temporal variations in schizophrenia: a speculation on the importance of industrialization. *British Journal of Psychiatry*, 130, 50-55.

Corrigan, P.W., Rowan, D., Green, A., Lundin, R., River, P., Uphoff-Wasowski, K., White, K., and Kubiak, M.A. (2002). Challenging two mental illness stigmas: personal responsibility and dangerousness, *Schizophrenia Bulletin*, 28 (2), 293-309.

Corrigan, P.W., Markowitz, F.E. & Watson, A.C. (2004). Structural levels of mental illness, stigma and discrimination. *Schizophrenia Bulletin*, 30 (3): 481-491.

Crisp, A. H. (2000) Changing minds: every family in the land. An update on the College's campaign. *Psychiatric Bulletin*, 24, 267-268.

- Crisp, A. H., Gelder, M. G., Rix, S., Meltzer, H.I., and Rowlands, O.J. (2002). Stigmatization of people with mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 177, 4-7.
- Das, V. (2001). Stigma, contagion, defect: issues in the anthropology of public health. (<http://www.stigmaconference.nih.gov/daspaper.htm>)
- Douglas, M. (1991). Witchcraft and leprosy. *Man*, 26, 723-736.
- Edgerton, E. B. (1969). On the "recognition" of mental illness. In S. C. Plog & R. B. Edgerton (Eds.), *Changing Perspectives in Mental Illness* (pp. 49-72). New York: Holt, Rinehart and Winston, Inc.
- Fabrega, H. (1990). Psychiatric stigma in the classical and medieval period: a review of the literature. *Comprehensive Psychiatry*, 31 (4), 289-306.
- Farina, A., Allen, J. Saul, B. (1968). The role of the stigmatized person in affecting social relationships. *Journal of Personality*, 36:169-182.
- Farmer, P. (1992). *AIDS and accusation: Haiti and the geography of blame*. Berkeley: University of California Press.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall.
- Haghighat, R. (2001). *British Journal of Psychiatry*, 178, 207-215.
- Iphofen, R. (1990). Coping with a perforated life—A case study in managing the stigma of petit mal epilepsy. *Sociology*, 24(3), 447-498.
- Kirmayer, L. J. (1989). Cultural variations in the response to psychiatric disorders and emotional distress. *Social Science & Medicine*, 29(3), 327-339.
- Kirmayer, L. J. (1994). Is the concept of mental disorder culturally relative? In S. A. Kirk & S. Einbinder (Eds.), *Controversial Issues in Mental Health* (pp. 1-20). Boston: Allyn & Bacon.
- Kleinman, A., Wang, W-Z., Li, S-C., Cheng, X-M., Dai, X-Y., Li, X-T., Kleinman, J. (1995). The social course of epilepsy: chronic illness as social experience in interior China. *Social Science & Medicine*, 40: 1319-1330.
- Link, B.G., Yang, L.H., Phelan, Jo C., & Collins, P.Y. (2004). *Schizophrenia Bulletin*, 30 (3): 511-541.
- Link, B.G. & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27: 363-385.

Link, B.G., Cullen, F.T., Frank, J. and Wozniak, J.F. (1987). The social rejection of former mental patients. *American Journal of Sociology*, 92, 1461-1500.

Link, B.G., Cullen, F.T., Struening, E., Shrout, P.E. and Dohrenwend, B.P. (1989). A modified labeling theory approach to mental disorders: an empirical assessment. *American Sociological Review*, 54 (3), 400-423.

Manning, C. & White, PD (1995). Attitudes of employers to the mentally ill. *Psychiatric Bulletin*, 19: 541-543.

Matza, D. (1969). *Becoming deviant*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

Murphy, J. M. (1976). Psychiatric labeling in cross-cultural perspective. *Science*, 191, 1019-1028.

ODPM (Office of the Deputy Prime Minister) (2004). Mental health and social exclusion. London: Eland House.

Pedersen, D. (1989). Healers, Deities, Saints and Doctors: Elements for the Analysis of Medical Systems. *Social Science & Medicine*, 29 (4): 487-496.

Pedersen, D. (1999) El impacto de la pobreza, el racismo y la violencia política sobre la salud mental de los pueblos indo-americanos. En: Mario N. Bronfman & R. Castro (Eds.) *Salud, Cambio Social y Política: Perspectivas desde América Latina*. México: EDAMEX, pp.163-184.

Phelan, J.C., Link, B.G., Stueve, A. and Pescolido, B. (1997). *Public conceptions of mental illness in 1950 and 1996: has stigma declined?* Paper presented in the Annual Meeting of the American Sociological Association, Toronto.

Phelan, J.C. & Link, B.G. (1998). The growing belief that people with mental illness are violent: the role of the dangerousness criterion for civil commitment. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33 (Suppl.1), 7-12.

Phelan, J.C. (2002). Genetic basis of mental illness – a cure for stigma? *Trends in Neurosciences*, 25 (8): 430-431.

Raybeck, D. (1988). Anthropology and labeling theory: a constructive critique. *Ethos*, 16, 371-397.

Raybeck, D. (1991). Hard and soft deviance: Anthropology and labeling theory. In M. Freilich, D. Raybeck & J. Savishinsky (Eds.), *Deviance: Anthropological Perspectives* (pp. 51-72). New York: Bergin and Garvey.

Rosenfield, S. (1997). Labeling mental illness: the effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. *American Sociological Review*, 62: 660-672.

- Sayce, L. (1998). Stigma, discrimination and social exclusion: what's in a word? *Journal of Mental Health*, 7:331-343.
- Scheff, T. (1966). *Being mentally ill: a sociological theory*. Chicago: Aldine.
- Schneider, J.W. (1988). Disability as moral experience: epilepsy and self in routine relationships. *J. Soc. Issues*, 44: 63-78.
- Scrambler, G. (1989). *Epilepsy*. London: Tavistock.
- Sontag, S. (1977). *Illness as metaphor*. New York: Allen Lane.
- Stuart, H. and Arboleda-Flórez, J. (2001). Community attitudes toward people with schizophrenia. *Canadian Journal of Psychiatry*, 46: 55-61.
- Wahl, O.F. (1999). Mental health consumers' experience of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 25,3: 467-478.
- Wahl, O.F. & Harman, C.R. (1989). Family views of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 15 (1), 131-139.
- Waxler, N.E. (1979). Is outcome for schizophrenia better in non-industrial societies? *Journal of Nervous and Mental Disorders*, 163, 144.