UNIVERSIDAD DE GRANADA

FACULTAD DE MEDICINA

DEPARTAMENTO DE MEDICINA LEGAL, TOXICOLOGÍA Y PSIQUIATRÍA

RED MARISTÁN

TESIS DOCTORAL

ESTIGMA Y ESQUIZOFRENIA: QUÉ PIENSAN LAS PERSONAS AFECTADAS Y SUS CUIDADORES

ARIADNE RUNTE GEIDEL

Directores

Francisco Torres González

Michael King

Granada – 2005

Editor: Editorial de la Universidad de Granada
Autor: Ariadne Runte Geidel
D.L.: Gr. 1622 - 2005
ISBN: 84-338-3582-3

UNIVERSIDAD DE GRANADA RED MARISTÁN

TESIS DOCTORAL

TÍTULO:

El Estigma y la Esquizofrenia: Qué piensan las personas afectadas y sus cuidadores.

AUTORA:

Ariadne Runte Geidel

DIRECTORES:

Francisco Torres González – Universidad de Granada.
Michael King – Royal Free and University College Medical School, London – UK

Departamento de Medicina Legal, Toxicología y Psiquiatría
Facultad de Medicina
Universidad de Granada

Para
Airton y Gladysmary
mis padres

AGRADECIMIENTOS

Mi madre me puso el nombre de Ariadne. Un día ella me explicó que eligió ese nombre para que yo siempre encontrase la salida del laberinto de problemas que la vida nos presenta.

Yo, al elegir mi carrera y a través de su ejercicio, siempre placentero, pensé alguna vez que en realidad mi nombre retrataba bien mi labor de ayudar a los niños a salir de sus laberintos interiores y superar sus problemas de aprendizaje…

Esta tesis doctoral fue mi laberinto particular, pero lo vencí. Vencí gracias a la fuerza vibrante de las palabras de todas estas personas tan especiales que, participando en los grupos focales, dieron voz a sus dolores, no se avergonzaron de su lucha y con el relato de sus vidas construyeron un hilo de sabiduría que enseñó la salida de mi laberinto.

Gracias a mi madre y a mi padre por mi nombre y por todo lo que soy.

Gracias especialmente a las personas que participaron en los grupos de todas estas ciudades del mundo por darme este hilo conductor.

Gracias a mis directores, Paco Torres y Michael King, y también a mis amigos Cecilia Escudero y Rubén Alvarado, que fueron el cauce seguro y sabio que enderezaron mis ríos de ideas y de lágrimas.

Gracias a Pedro, mi marido, que no me dejó desistir ¡nunca! Su amor fue el alimento que me mantuvo durante mi lucha y la fuerza que me empujó hacia fuera de este laberinto.

Gracias a toda mi familia, y en especial a mi hija y mi hermana, que me soportaron mis nervios, los momentos de impaciencia y desánimo.

Agradezco también a mis compañeros de trabajo por las palabras de aliento y por escuchar durante meses mis exclamaciones, a mis compañeros de doctorado que a pesar de tantas dificultades fueron capaces de llevar a cabo todo el trabajo de campo y especialmente a mis amigos en Brasil que desde el mundo virtual no me abandonaron ni un solo día.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN 17

OBJETIVOS 29

REVISIÓN DE LA LITERATURA 33

EL CONCEPTO DE ESTIGMA 35

OTROS CONCEPTOS IMPORTANTES 38

Normalidad y Anormalidad 38

Estereotipo 40

Prejuicio 40

Discriminación 41

ESTIGMA Y SU RELACIÓN CON LOS TRASTORNOS MENTALES Y PARTICULARMENTE CON LA ESQUIZOFRENIA 42

EL ESTIGMA Y SU HISTORIA 44

LA VOZ DE LAS PERSONAS AFECTADAS 53

EL ESTIGMA Y LOS FAMILIARES 59

Emoción Expresada y Estigma 61

Carga Familiar y Estigma 64

ESTIGMA Y PROFESIONALES DE SALUD MENTAL 69

El Institucional y los Costes de la Esquizofrenia 72

ACTITUDES DE LA SOCIEDAD HACIA LOS TRASTORNOS MENTALES 74

La Peligrosidad como Base del Estigma de la Esquizofrenia 81

Instrumentos Utilizados en Investigaciones sobre Estigma o Actitudes de la Sociedad hacia las Personas con Trastornos Mentales 85

Estigma y los Medios..... 94

ESTIGMA Y TRABAJO 97

POBLACIÓN Y MÉTODOS 101

ESTRATEGIA METODOLÓGICA 103

El Método Cualitativo 103

El Carácter Multicéntrico 105

La Variedad de Métodos Cualitativos 106

La Técnica Cualitativa Utilizada 108

Críticas a la Metodología Cualitativa y su Rigor Científico 109

POBLACIÓN DEL ESTUDIO Y CRITERIOS DE SELECCIÓN 113

PROCEDIMIENTOS 116

Procedimientos de Realización de los Grupos Focales 116

Procedimientos de Análisis de los Datos 124

Procedimientos de Análisis de los Resultados 143

RESULTADOS Y DISCUSIONES 147

LIMITACIONES DEL ESTUDIO Y PECULIARIDADES EN LOS GRUPOS FOCALES 149

DESCRIPCIÓN DE LOS PAÍSES 153

España 155

Inglaterra 176

Argentina 198

Brasil 215

Chile 233

Venezuela 247

COMPARACIÓN ENTRE PERFILES 261

COMPARACIÓN ENTRE PAÍSES 273

Fuentes de Estigma 274

Mecanismos de Estigma 278

Efectos del Estigma 290

PERSPECTIVAS HACIA EL FUTURO 295

CONCLUSIONES 299

BIBLIOGRAFÍA 303

ANEXOS 317

ANEXO 1 - CARTA DE PRESENTACIÓN A LAS INSTITUCIONES 320

ANEXO 2 - CARTA DE INVITACIÓN A LOS PARTICIPANTES 322

ANEXO 3 – CONSENTIMIENTO INFORMADO 323

ANEXO 4 – GUIONES TEMÁTICOS 324

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

Estudios realizados por la Organización Mundial de Salud (OMS) revelan que la esquizofrenia tiene una incidencia uniforme en todo el mundo, con tasas entre el 7 y el 14 por 100.000, tanto en países desarrollados, como en los considerados en vías de desarrollo (AMP, 1996).

Aunque sea un trastorno presente en toda la sociedad, independentemente del sexo o el estatus social, la actitud general suele ser poco tolerante y las personas que sufren esta enfermedad son estigmatizadas, víctimas del rechazo y la discriminación en prácticamente todas las culturas. Sin embargo, la prevalencia de estos trastornos varía de manera importante en todo el mundo, mostrándose siempre inferior en los países en vías de desarrollo (un 3,4 por 1000 hab. frente a un 6,3 por 1000 hab. en los países de Europa y Norteamérica). Posiblemente esta diferencia se deba a una pluralidad de factores, como las dificultades para identificar este trastorno en los países en vías de desarrollo, las tasas de mortalidad más alta y las mayores tasas de recuperación en dichos países (AMP, 1996).

Desde el principio de los años 70 hay indicios de que en los países en vías de desarrollo las personas afectadas por trastornos esquizofrénicos tienen un pronóstico considerablemente mejor, así como mejor evolución y mejores tasas de recuperación que las personas afectadas por la misma enfermedad en países considerados desarrollados. Estos datos provienen básicamente de dos estudios patrocinados por la OMS. El primer estudio (OMS, 1979), después de un seguimiento de dos años a pacientes con diagnóstico de esquizofrenia en 9 países, reveló que tanto la evolución como el pronóstico de esta enfermedad fueron más favorables en pacientes de los países en vías de desarrollo y posteriormente, en un seguimiento de 5 años (Leff et al., 1990) se encontró que tanto los resultados clínicos como los sociales fueron mejores en pacientes de países del tercer mundo.

En el segundo estudio, en el que participaron 10 países, los resultados fueron semejantes tras un seguimiento de dos años. Un 62,7% de pacientes de los países en vías de desarrollo demostraron una evolución favorable en su enfermedad mientras sólo un 38,3% de pacientes de los países desarrollados alcanzaron una evolución considerada como favorable. En este mismo estudio encontraron que un 38,3% de los pacientes de los países no industrializados presentaron remisión de los síntomas por un periodo superior a 18 meses de la duración del estudio frente a un 22,3% de pacientes de países industrializados (Jablenski et al., 1992).

El Programa Institucional de la Asociación Mundial de Psiquiatría para Combatir la Estigmatización y la Discriminación debidas a la Esquizofrenia (1996), relata que el primer estudio que mostró un indicio de que el curso del trastorno es diferente en poblaciones no europeas fue el de Murphy y Raman (1971), este estudio, realizado en las islas Mauricio, demostró que el pronóstico y la evolución de la esquizofrenia era mejor entre las personas negras y las de origen indio que entre los europeos de raza blanca y también apunta que Kulhara y Wig (1978), Verghese et al. (1989) y Thara et al. (1994) encontraron resultados semejantes en la India.

Littlewood (1998) comenta que los referidos estudios atribuyen esos resultados a las diferencias en las responsabilidades individuales con la enfermedad y al concepto diferente respecto a la identidad personal. También cita el estudio de Cooper y Sartorius (1977) en el cual los autores afirman que en las sociedades no industrializadas el entorno es más tolerante con la esquizofrenia y apoya mejor a las personas afectadas por ella. Así, estas personas presentan menor riesgo de enfrentarse a períodos prolongados de rechazo, aislamiento, segregación e institucionalización.

Aunque se planteen diferentes explicaciones para esa diferencia en los pronósticos, no hay todavía, comprobación de ninguna de ellas, por lo tanto sigue existiendo la necesidad de nuevas investigaciones, que busquen datos que esclarezcan las razones de por qué en determinados países, la esquizofrenia presenta mejores resultados que en otros.

Conociendo el hecho de que las estrategias que disminuyen la crítica y la hostilidad de los familiares mejoran el pronóstico (Leff y Vaughn, 1981) y los estudios que muestran cómo el aislamiento social está asociado a una peor evolución de la enfermedad (Bhugra et al., 1993), la hipótesis del Estudio Multicéntrico de la Red MARISTÁN es que el mejor pronóstico puede estar asociado al hecho de que esas

personas sufran menos estigmatización y discriminación en unos países que en otros.

Investigar tal hipótesis podría aportar información que aclarase algunos de los factores que favorecen estas diferencias de pronóstico y de esta forma contribuir con nuevas vías para mejorar la calidad de vida de las personas con trastornos esquizofrénicos de larga evolución.

RED MARISTAN

Esta tesis doctoral es parte de un proyecto de investigación de la RED MARISTAN denominado Estudio Multicéntrico sobre Estigma, Necesidades y Cuidados de Personas con Trastornos Mentales de Larga Evolución. La Red MARISTÁN es una red internacional de cooperación constituida al amparo del Programa "América Latina Formación Académica" (ALFA) de la Unión Europea.

Componen la Red los Departamentos de Psiquiatría de las siguientes Universidades:

Universidad de Granada – España
Universidad de Concepción – Chile
Universidad Nacional de Lanus – Argentina
Fundaçao Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre - Brasil
Royal Free and University College Medical School - Londres, R.U
Universidade Nova de Lisboa - Portugal

Dada la extensión y la complejidad de los temas que abarcan la Salud Mental y el conjunto de la morbilidad psiquiátrica, fue preciso acotar el campo de interés preferente de la Red, donde pudiera desarrollar sus objetivos. Fue seleccionado aquél que se ocupa de las personas con trastornos mentales que de forma más prolongada precisan cuidados en la comunidad, bien sea por la gravedad de sus síntomas o por la importancia de sus discapacidades.

Entre otras actividades afrontadas por la Red, pueden mencionarse, el "Programa de estudios de postgrado en salud mental", y el "Estudio multinacional".

El Programa de estudios de postgrado en salud mental se ha desarrollado en la Universidad de Granada. Parte del mismo ha sido el Programa de Doctorado

Internacional: "Investigación sobre cuidados comunitarios de personas con trastornos psicóticos" (1999 – 2001).

El Programa de Doctorado fue seguido por seis doctorandos becados por el Programa ALFA, procedentes de tres países latinoamericanos (Argentina, Brasil y Chile) y un séptimo alumno que ha disfrutado una beca del Gobierno de Venezuela, seis de estos alumnos posteriormente se han sumado a la Red asumiendo la realización de la primera fase del estudio multicéntrico que se explicará a continuación.

ESTUDIO MULTINACIONAL

El estudio multicéntrico de la Red MARISTAN es un proyecto a largo plazo en función de sus ambiciones y de las distancias entre los centros colaboradores.

Para la elaboración de su diseño, el plenario de la Red (reunido en Granada en marzo de 1999), tras marcar las directrices generales del estudio, delegó su redacción en un grupo asesor que pudiera reunirse con mayor facilidad. El grupo sostuvo varias reuniones hasta culminar un marco de protocolo y posteriormente este fue detallado por los doctorandos sudamericanos (citados anteriormente). Estos alumnos se han incorporado a la iniciativa, proponiendo que sus respectivos trabajos de tesis doctoral se encuadrasen dentro del estudio en cuestión. Por ello, se han materializado esfuerzos tendentes a conjugar ambas iniciativas y a hacer coincidir los intereses originales de la Red con los más inmediatos de los doctorandos.

El diseño del Estudio Multicéntrico empezó a plasmarse basándose en la literatura científica, la cual sugiere un mejor desenlace del conjunto de problemas que sufren las personas con trastornos esquizofrénicos en los países de menor nivel de desarrollo. (Sartorius et al, 1992; Jablenski et al, 1992)

La hipótesis de este estudio es que, de confirmarse el supuesto anterior, el mejor desenlace debería ser explicable por las diferencias, cualitativa y cuantitativa, de los cuidados no–formales que dichas personas encuentran en su medio, por la manera en que estos cuidados responden a las necesidades reales que les aquejan, así como por los tipos e intensidades del estigma que acompaña el diagnóstico de esquizofrenia en cada cultura.

Para llevar a cabo los procedimientos que pudieron confirmar o bien descartar esta hipótesis, fue necesario dividir el estudio en tres fases.

PRIMERA FASE:

Esta primera, con empleo de metodología cualitativa y utilizando la técnica de grupos focales, trata de identificar desde la perspectiva de los usuarios, de los legos (familiares y allegados) y de los cuidadores formales:

- Las formas en que el estigma acompaña las personas que sufren de trastorno esquizofrénico,
- Las necesidades clínicas y sociales que afectan a las personas que padecen el trastorno,
- Los cuidados no–formales que reciben o encuentran en su medio familiar y social.

SEGUNDA FASE:

En ella se abordarán dos tareas simultáneas:

- Construir tres entrevistas semiestructuradas, utilizando como base los datos de la 1ª fase, que sean capaces de evaluar de forma cuantitativa los tres objetos de conocimiento del estudio.

- Estandarizar procedimientos que hagan posible describir y comparar la geografía y demografía de las áreas participantes en el estudio, la estructura de los servicios de interés para la salud mental que operan en las mismas, y las muestras de las poblaciones que se seleccionen para el estudio.

TERCERA FASE:

Tratará de aplicar las tres entrevistas mencionadas, así como las descripciones de las áreas geográficas y de los desenlaces, con el fin de alcanzar el objetivo principal del proyecto que es:

COMPARAR LAS DISTINTAS ÁREAS DE ESTUDIO Y RELACIONAR LAS VARIABLES INDEPENDIENTES CON LOS ESTIGMAS, LAS NECESIDADES ATENDIDAS Y POR ATENDER Y CON LOS CUIDADOS FORMALES Y NO–FORMALES QUE AFECTEN A LAS PERSONAS INCLUIDAS EN LA INVESTIGACIÓN.

A continuación detallaremos mejor la primera fase del estudio, que es la de mayor interés para esta tesis.

LA FASE CUALITATIVA

CENTROS PARTICIPANTES**:**

Esta primera fase del proyecto de investigación, como ya se ha dicho, fue ejecutada por los doctorandos que se han mencionado anteriormente y que cuentan con el apoyo de equipos constituidos ad hoc en Argentina, Brasil, Chile, España y Venezuela.

Posteriormente, con el objeto de ampliar la representación europea en el estudio, se ha sumado un centro de Londres a través del Royal Free and University College Medical School, University College de Londres, R.U.

El propósito es que el mismo método sea replicado en cada uno de los centros. Con la información obtenida en los seis centros se está constituyendo una base de datos compartida que podrá ser explotada por todos los miembros participantes de la Red, pero en especial por los doctorandos.

OBJETIVOS Y ÁMBITOS TERRITORIALES DEL ESTUDIO MULTINACIONAL

1. OBJETIVOS GENERALES:

1.1 Conocer y comparar las distintas formas en que el ESTIGMA que acompaña a la esquizofrenia, se manifiesta en el imaginario de determinados grupos dentro de las distintas culturas y sociedades a estudiar.

1.2 Conocer y comparar las NECESIDADES de las personas que padecen de una esquizofrenia de evolución prolongada.

1.3 Conocer y comparar los CUIDADOS que se les oferta, expresados éstos en términos formales (servicios) y NO-FORMALES.

2. ÁMBITOS TERRITORIALES O ÁREAS DE ESTUDIO:

Cada centro y área de estudio estarán subordinados a la coordinación de alguna de las instituciones que forman la Red MARISTÁN, o a alguna otra adherida ad hoc para el presente proyecto. Por lo tanto se incluirán realidades sociodemográficas y económicas muy diversas, como corresponde a países que muestran distinto nivel de desarrollo, además de una importante variabilidad cultural y lingüística.

Tabla 1: Ámbitos territoriales o áreas de estudio

PAÍS	CENTROS PARTICIPANTES	CIUDAD
ESPAÑA	Universidad de Granada	Granada
ARGENTINA	Universidad Nacional de Lanús	Buenos Aires
BRASIL	*Fundaçao Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre*	Porto Alegre
CHILE	Universidad de Concepción	Concepción
REINO UNIDO	*Royal Free and University Collage Medical School Londres*	Londres
VENEZUELA	Universidad Central de Venezuela (Centro asociado para la ejecución de este proyecto)	Caracas

Dada la carencia de áreas territorialmente definibles en términos de mapa administrativo sanitario, en algunas regiones e incluso países participantes, se renuncia a trabajar con muestras representativas de poblaciones y redes integradas de servicios; se hará en cambio con muestras seleccionadas entre las personas que reciben asistencia en un determinado dispositivo, extendiendo después el estudio de cuidados formales, sobre aquellos otros servicios que sean usados en términos reales por las personas incluidas en la muestra.

METODOLOGÍA

Se podría haber elegido la metodología cuantitativa para abordar el problema planteado por el Estudio Multicéntrico, puesto que ya existen instrumentos de evaluación. Tales instrumentos, sin embargo, están limitados por las diferencias socioculturales entre los países en que fueron desarrollados y en los que serán aplicados. Además, estas herramientas están construidas por consenso entre profesionales, por lo tanto carecen de la perspectiva desde la que los otros actores, usuarios y cuidadores, perciben el problema. También se cree que la distancia social que suele existir entre los profesionales de la salud mental y sus pacientes contribuiría a tener una percepción distorsionada de la realidad.

Se ha optado por una aproximación cualitativa con la intención de conocer qué piensan, sienten y experimentan las personas que sufren estos trastornos, sus familiares y los profesionales implicados en su atención. Es decir, se trata de considerar la opinión de todas las partes involucradas. Además se ha optado por esta metodología porque suele ser muy útil cuando existe una gran carga de significados, estereotipos y prejuicios asociados al objeto temático investigado, como ocurre con las enfermedades mentales.

Una técnica cualitativa adecuada para alcanzar los objetivos de esta investigación son los Grupos Focales. Esta técnica tiene por finalidad la producción de un discurso por parte de un grupo de sujetos convenientemente seleccionados. El tipo de datos producidos no está limitado por concepciones previas del investigador, como ocurre con los cuestionarios o entrevistas estructuradas (Gil Flores, 1992).

ANÁLISIS DE LOS DATOS

La estrategia de Análisis y la interpretación de los resultados se realizarán utilizando el programa NUD*IST (Non.numerical Unstructured Data Indexing Searching and Theorizing) que es un software específicamente diseñado para ayudar al investigador en su tarea de analizar datos cualitativos (Conti Cuesta F et al, 2000). Fue elaborado por un equipo Australiano denominado "Qualitative Solutions and Research", localizado en Melbourne.

La explotación de la base de datos se hará de dos formas:

1ª) Explotación de la Base Compartida**:** El equipo investigador de la Red utilizará para el estudio general de la Red MARISTÁN la base de datos común con una doble finalidad:

- Culminar el análisis cualitativo: comparando transnacionalmente las percepciones de los problemas planteados por parte de los distintos grupos (usuarios, familiares y profesionales) y estudiando las posibles diferencias que pudieran aparecer entre los grupos de unos y otros países.

- Comenzar la elaboración de los cuestionarios: Extraer los materiales para la construcción de los cuestionarios de evaluación cuantitativa sobre Estigma, Necesidades y Cuidados No–formales.

2ª) Explotación de la Base de Datos Local: Ésta, igual que la base de datos compartida, será utilizada por los doctorandos para la elaboración de sus tesis doctorales.

Tanto los aspectos metodológicos como las estrategias de análisis serán descriptos minuciosamente en los capítulos pertinentes de esta tesis.

Las siguientes fases del estudio Multicéntrico de la Red MARISTÁN aún están en proceso de desarrollo de sus respectivos protocolos y, como no afectan directamente a este trabajo de tesis doctoral, no serán descriptos de forma tan extensa como lo ha sido la primera fase.

OBJETIVOS

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Conocer y comparar las diferencias de percepción respecto al estigma que acompaña a la esquizofrenia que tienen las personas afectadas por este trastorno y sus cuidadores, en los seis países participantes en el estudio.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

a) Describir cómo el estigma es percibido por las personas con Trastorno Esquizofrénico de Larga Evolución (TELE).

b) Describir cómo el estigma afecta a las vidas de las personas con TELE, según su percepción.

c) Comparar la percepción del estigma y cómo él afecta a la vida de las personas con TELE entre los países integrantes del estudio.

d) Describir cómo el estigma hacia las personas con TELE es percibido por sus cuidadores.

e) Comparar la percepción de los problemas causados por el estigma en la vida de las personas con TELE según sus cuidadores en los diferentes países participantes.

REVISIÓN DE LA LITERATURA

REVISIÓN DE LA LITERATURA

La revisión de la literatura científica sobre el estigma de la esquizofrenia fue realizada en el periodo que comprende el año 2001 hasta el 2004, a través de una búsqueda computadorizada sistemática en bases de datos como MEDLINE y en revistas electrónicas disponibles en la biblioteca de la Universidad de Granada, utilizando básicamente como palabras clave: "schizophrenia", "stigma" y "mental health". Posteriormente, se hizo una búsqueda utilizando como fuente la bibliografía de los artículos encontrados en esta primera fase, intentando detectar otros artículos y también autores vinculados al tema foco de esta investigación. En un tercer momento, se buscó información en bases de datos Latino Americanas, como LILACS y BIREME, donde pudiera encontrarse literatura científica no indexada en las bases anteriores. A tal fin se utilizaron las mismas palabras claves antes mencionadas. Por último, se hizo una búsqueda bibliográfica intensiva sobre metodología cualitativa, utilizando básicamente procedimientos idénticos a los anteriores y usando las siguientes palabras clave: "qualitative research", "qualitative methodology" y "qualitative investigation". Además, se han consultado libros específicos sobre esta metodología en la Biblioteca de la Facultad de Sociología de la Universidad de Granada.

EL CONCEPTO DE ESTIGMA

El estigma se refiere a algunas características que poseen ciertas personas o grupos que los diferencian de los demás y que son juzgadas por la sociedad en general, como negativas. Este juicio frecuentemente es de orden moral y varía en el tiempo y según la cultura de cada lugar (Goffman, 1964).

Si determinadas características de un individuo o grupo son juzgadas como negativas entonces de una forma casi automática, el individuo o grupo, pasa a ser visto como persona depreciada o perjudicial a esta sociedad. Cuando las características observadas como diferenciadoras son consideradas positivas por el colectivo entonces generalmente no se habla de estigma y sí de "modelo a ser seguido". En las sociedades occidentales actuales por ejemplo, puede ser un estigma el hecho de tener sobrepeso y, por otro lado, puede ser un modelo a seguir, para las mujeres sobre todo, estar delgada y morena en verano.

Las características que pueden ser un estigma para quien las posee son cosas tan variadas como pertenecer a determinada religión, o el color de la piel, el sexo, el origen social o una enfermedad.

El origen de la palabra viene del griego y significa "atravesar, hacer un agujero". El término fue creado para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el estatus moral de quien los presentaba, como a los esclavos y los ladrones a quienes se estigmatizaba con hierro candente para posibilitar su reconocimiento en el futuro (AMP, 1996).

El Webster's New Twentieth Century Dictionary (1983) define Estigma como "algo que desvirtúa el carácter o reputación de una persona, grupo, etc., es una marca o señal de vergüenza o reproche que indica que algo no es considerado normal o padrón" (En Phelan et al., 1998).

Según el Diccionario Ideológico de La Lengua Española la palabra Estigma esta conceptuada como "deshonra, mala fama", donde la palabra Honra es explicada como "estima y respeto de la dignidad propia; decoro, pundonor" y también como "buena fama, adquirida por la virtud y el mérito" (Casares, 1992.Las dos definiciones dejan claro que la sociedad percibe determinadas señales en algunos de sus individuos, que los diferencian de los demás, y atribuye a esta diferencia unas cualidades negativas desde el punto de vista moral.

Sin embargo, este juicio que se hace de determinadas características de un individuo revela una relación de poder. Como define el Diccionario de Sociología (1988) "Estigma es pues, la marca, señal o signo con los que el grupo de poder define al desviado… La estigmatización tiene un carácter originariamente moral, pero con consecuencias socio-políticas: identificar el grupo segregado con el estigma mismo".

Con el cristianismo se agregaron al término dos sentidos metafóricos "el primero hacía alusión a signos corporales de la gracia divina, que tomaban la forma de brotes eruptivos en la piel; el segundo, referencia médica indirecta de esa alusión religiosa, a los signos corporales de perturbación física" (Goffman, 1964).

La asociación del término estigma con difamación y acusación pública de un criminal posteriormente pasó a ser empleado relacionándolo con ciertos diagnósticos como por ejemplo la lepra, la tuberculosis o el SIDA, despertando prejuicios contra las personas así diagnosticadas (AMP, 1996).

Foucault (1964) relata que los leprosos fueron, hasta el final de la edad media, los marginados sociales y estigmatizados en función de las marcas de su enfermedad, pero la sociedad tras la desaparición de la lepra desplazó hacia la enfermedad mental la encarnación del mal y la política de exclusión. Este autor habla de cómo las marcas visibles tanto de la lepra, como de la sífilis, así como las señales invisibles de la locura, fueron sistemáticamente encaradas por la sociedad medieval como motivo de exclusión social y encierro.

Según la definición de Goffman (1964), el término estigma significa "un atributo profundamente desprestigioso", y que transforma el portador "de una persona normal y corriente para reducirlo a alguien deshonroso y menospreciado", o que son simplemente extraños a las personas que lo identifican, "… el extraño…puede ser dueño de un atributo que lo vuelve diferente a los demás (dentro de las categoría de personas a las que él tiene acceso) y lo convierte en alguien menos apetecible – en caso extremo, en una persona casi enteramente malvada, peligrosa o débil".

Definiciones posteriores a Goffman, como la de Stafford y Scout (1986) proponen que el estigma "es una característica de personas que son contrarias a las normas y a la unidad social", definiendo "norma" como "las creencias compartidas de cómo una persona debería comportarse en un determinado camino y por un cierto tiempo". Ya a finales del siglo XX Crocker et al. (1998) definieron que "personas estigmatizadas poseen (o creen poseer) algun atributo o característica, que expresan una identidad social menospreciada en contextos sociales particulares. Pero la definición de Jones et al. (1984), basada también en las ideas de Goffman, sugiere que el estigma parece ser una relación entre atributo y estereotipo, o sea, el estigma es una marca o una señal, que sería el atributo, el cual está relacionado con características indeseables, los estereotipos (Link y Phelan, 2001).

Link y Phelan (2001) proponen que como mejor se describe el estigma es haciendo referencia a las relaciones entre un conjunto de conceptos. Según su teoría sólo existe estigma cuando convergen este conjunto de componentes interrelacionados. En el primer componente las personas distinguen y etiquetan las diferencias humanas. En el segundo, las creencias de la cultura dominante ligan a las personas etiquetadas con características indeseables, o mejor dicho, a estereotipos negativos. En el tercero, las personas etiquetadas son puestas en distintas categorías para lograr algunos niveles de separación entre "nosotros" y "ellos". En el cuarto, las personas rotuladas experimentan la pérdida de estatus social y la discriminación, que llevan a consecuencias desiguales. Por lo tanto, para los autores la estigmatización depende totalmente de poder acceder a la sociedad y al poder económico y político, que permite 1) la identificación de las diferencias, 2) la construcción de los estereotipos, 3) la separación de las personas etiquetadas en diferentes categorías y 4) la total ejecución de actitudes de desaprobación, discriminación, rechazo y exclusión.

Así el concepto de estigma está implicado con muchos otros como el de normalidad y anormalidad, estereotipo, discriminación o prejuicio. Todos conllevan una carga negativa que puede causar daños reales a quiénes estén asociados a ellos.

OTROS CONCEPTOS IMPORTANTES

NORMALIDAD Y ANORMALIDAD

En el libro "Los marginados en España", Torres González (1978) hace varias referencias a autores que conceptúan de muy distintas maneras la normalidad y la anormalidad.

Las primeras ideas referidas por ese autor son las de Antoine Porot, asociadas a los conceptos estadísticos de normalidad, puramente cuantitativos, donde los individuos anormales son aquellos "cuyos recursos intelectuales, equilibrio psíquico y comportamiento habitual, no corresponden a la media y a la regla normales".

Torres González hace una crítica a esa línea conceptual diciendo que, la agrupación de las conductas humanas en un patrón que estuviera en torno a una supuesta media, sería producto del control ideológico dominante.

Esta concepción "estadística" está de acuerdo con el pensamiento positivista, que no revela las variables culturales, históricas ni las características individuales del comportamiento humano. Además habría que decidir a quién o quiénes cabe el poder de decidir lo que es normal y también, dónde está la frontera a partir de la cual empezaría la anormalidad.

El mismo autor comenta que la definición de Nerio Rojas representa un criterio de normalidad "conductista", pues afirma que: "... debemos considerar el hombre mentalmente normal como aquel que aprecia con exactitud todas las formas accesibles de la realidad... ", lo que representa una posición pragmática en relación a la realidad, cómo si ella existiera de forma única que es compartida por todos.

Criticando al pragmatismo como una forma de perpetuar la ideología instalada en el poder, visto que los profesionales no disponen de los criterios científicos necesarios en que basar su juicio respecto de lo que es "normal" y donde empieza el "anormal" en la conducta humana, Torres González cita también a Kurt Schneider considerado como un punto de referencia cuando se habla de personalidades anormales. Schneider (1923) advertía que "con la norma de valor, cuyo contenido eventual se sustrae a la dimensión científica, no puede trabajar, naturalmente, la psiquiatría".

Hay otros autores que muestran una visión más compleja sobre los conceptos en cuestión. Para Galende (1975), "tanto la conducta normal como la desviada, y las llamadas enfermedades mentales, son expresión de un conjunto organizado de valores socialmente determinados, cuya captación es hecha desde la aceptación común del sistema axiológico que los engloba".

La definición de Goffman (1964), sin duda el autor más citado en lo que se refiere a estigma, define como *normales* "a todos aquellos que no se apartan negativamente de las expectativas particulares que están en discusión".

Ingleby (1964), basado en el enfoque interpretativo de la psiquiatría, afirma que ningún comportamiento tiene sentido despojado de su contexto y que muchas conductas se consideran "enfermas" solamente porque los observadores "normales" no entienden el significado que estas tienen en su propia subcultura.

Scambler (1998), también defiende una visión menos dicotómica y más contextualizada de los conceptos de normalidad o anormalidad.

ESTEREOTIPO

El Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española define la palabra estereotipo como una idea, o imagen, aceptada de común acuerdo por la sociedad, o un grupo social, y que tiene un carácter inmutable.

Según el Diccionario de Sociología (1998) la palabra "estereotipo" procede del griego *stereos* (sólido) y *typos* (huella) y también relaciona el significado con una imagen social preestablecida que se posee de alguien, o de un grupo, y que resiste a toda modificación. Añade que la palabra "estereotipo" es usada frecuentemente con sentido peyorativo y a veces como un sinónimo de estigma y de prejuicio.

Algunos psicólogos sociales, como Fiske (1998) diferencian estereotipos, prejuicio y discriminación, definiendo estereotipos como estructuras cognitivas "eficientes" que representan a un grupo social. El estereotipo de las personas con trastornos mentales puede ser definido como representaciones cognitivas, o conocimientos sobre este grupo, que están almacenadas en la memoria. Esta representación cognitiva, la cual es frecuentemente compartida por toda la sociedad, presenta a las personas con trastornos mentales como poseedoras de ciertos rasgos de personalidad (p.ej. "raro", "extraño") o relacionado con ciertos comportamientos (Corrigan, 2005).

Muchas veces los estereotipos son considerados sin valor y sin efecto, pero tener conciencia de estas estructuras cognitivas no es lo mismo que aprobarlo, o desarrollar una reacción afectiva hacia él (Corrigan et al., 2001 - 2).

PREJUICIO

Según la AMP (1996), "Prejuicio" se define como la actitud que demuestra una predisposición en las acciones, que pueden ser negativas o positivas con relación a la persona objeto del mismo, sin que haya un análisis de las razones de dicho comportamiento. Es un juicio arbitrario y parcial.

Afirma que existen algunos requisitos imprescindibles para que haya prejuicio:

1º) Reconocimiento del objeto de prejuicio: Es necesario que la marca o señal, el estigma, sea percibida por los demás para que aparezca el prejuicio.

2º) Aceptación social del prejuicio: Cuando la sociedad no reacciona fuertemente en contra de la actitud de prejuicio contra determinado grupo o individuo, permitiendo que este tipo de opinión siga extendiéndose por el conjunto social.

Dentro de la Psicología Social, Prejuicio contra las personas con trastornos mentales se refiere a la evaluación que se hace de ellas, o a las actitudes o reacciones emocionales negativas hacia este grupo de personas (Corrigan, 2005). Por ejemplo: "Si, todos los irlandeses son borrachos" y "¡Todos los irlandeses deberían avergonzarse de si mismos!". O sea, las personas que concuerdan con los estereotipos y además desarrollan una reacción emocional hacia aquellos que tienen esquizofrenia por ejemplo, demuestran más que un estereotipo, un "prejuicio" (Corrigan et al., 2001 - 2).

DISCRIMINACIÓN

Según el Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua, "Discriminación" es el acto y el efecto de discriminar, o sea, "dar trato de inferioridad a una persona o colectividad por motivos raciales, políticos, religiosos, etc".
Desde la perspectiva Sociológica, la discriminación implica un trato injusto, inmotivado y arbitrario en la imposición de cargas o adscripción de beneficios o privilegios (Diccionario de Sociología, 1998).

Se han destacado las palabras "acto" y "trato" de las definiciones porque se refieren a acciones o comportamientos en relación al otro, que es precisamente lo que distingue la "Discriminación" de otros conceptos cercanos.

Por consiguiente, en relación con los trastornos mentales, la "Discriminación" se refiere a las acciones y comportamientos negativos de la sociedad hacia este grupo de personas (Corrigan, 2005).

El programa de la AMP (1996) también conceptúa la discriminación como una consecuencia negativa del estigma y de los prejuicios, donde individuos o grupos de una sociedad privan a otros de sus derechos o beneficios. Además afirma que es el resultado comportamental de un proceso que empieza cuando se le califica a alguien como diferente y la sociedad en general desarrolla una actitud hacia ellos.

Por supuesto, las prácticas y las normas culturales influyen en el tipo de actitud que se desarrolla. La adopción de actitudes negativas puede ser seguida de acciones negativas. La discriminación, que es esta expresión de las actitudes negativas, puede adoptar muchas formas.

Schneider y Conrad (1981), también hicieron una distinción entre representación (*enacted*) y sentimientos de estigma, donde la representación de estigma se refiere a la actual discriminación o no-aceptación, y el sentir estigma se refiere al miedo de tal discriminación (Scambler, 1998).

Sin embargo, la discriminación también puede ser positiva, cuando se refiere a acciones políticas y/o sociales que intentan combatir la discriminación negativa. Una de las aplicaciones más frecuentes es el sistema de reserva de cuotas en los sistemas de representación política (parlamentos, juntas, etc.) para colectivos con dificultades sociales de acceso a plazas de empleo, estudios, etc. (Diccionario de Sociología, 1998).

ESTIGMA Y SU RELACIÓN CON LOS TRASTORNOS MENTALES Y PARTICULARMENTE CON LA ESQUIZOFRENIA

En opinión de Scambler (1998) una enfermedad *per se* no es causante de estigma, pero en el caso de ciertas enfermedades sí, y ellas varían histórica y culturalmente.

En relación a los trastornos mentales, todavía denominados "locura" por muchos, el Diccionario Ideológico de la Lengua Española define: "loco es alguien que ha perdido la razón. Irreflexivo, disparatado e imprudente" (1992).

Sin embargo, el Diccionario de Filosofía (2000) tiene otra definición más positiva, pues cita que, históricamente la locura no siempre fue considerada desde una perspectiva peyorativa; incluso entenderla como enfermedad no es la única noción posible. Cuenta que en la época de Platón se hablaba de una locura buena, de origen divino, entendida como exaltación que conduce a la creación artística.

Durante el Renacimiento el personaje del loco y la locura formaban parte de la prosa del mundo y en esta época no sólo pertenecía al ámbito de la razón humana, sino que era una de sus formas destacadas. Se consideraba que la locura hablaba la lengua de Dios, o en algunas ocasiones era percibida como genio poético. Quizás

en función del retorno a los valores clásicos de este período histórico, se hayan retomado las concepciones de Platón y otros filósofos de la Antigüedad.

Si hoy día se ignora científicamente qué es la esquizofrenia, más allá de un complejo constructo más o menos útil, difícilmente el imaginario social puede distinguir la esquizofrenia de la locura o de los trastornos mentales en general.

Un ejemplo de que el estigma asociado a las enfermedades mentales es algo difundido por diferentes culturas occidentales, es que algunas veces causa reacciones curiosas como la organización de los familiares de personas con enfermedades mentales graves, fundada en Holanda en 1984, que eligió el nombre Ypsilon justamente porque la letra "Y" casi nunca es utilizada en el idioma holandés y así tiene el mismo rol marginado que los pacientes con esquizofrenia tienen en la sociedad (Schene y Wijngaarden, 1995).

La revista médica The Lancet, publicó en 1998 un suplemento especial para discutir el tema del estigma asociado a las enfermedades mentales. El suplemento estaba compuesto por artículos de diversos autores que comentaban este tema. Algunos autores como Shaw (1998) y James (1998), consideraban que las personas ingresadas en hospitales psiquiátricos habitan otro espacio en el imaginario popular, diferente al de las personas que son hospitalizadas por enfermedades físicas, y que el simple diagnóstico es una etiqueta que puede causar la pérdida del empleo y la ruptura de las relaciones interpersonales. Comentan que el estigma está omnipresente en la sociedad, pero que también es común entre la profesión médica. Otros resaltan el desenfreno de la cobertura morbosa de los periódicos y otros medios de comunicación cuando tratan este tema haciendo que la percepción del público hacia las personas con esquizofrenia sea de peligrosidad y violencia. Otros autores advierten que esta actitud social incluso puede influir fuertemente en el pronóstico de las personas con trastornos mentales (Jamison, 1998; Littlewood, 1998 y Heginbotham, 1998).

Sartorius (1998) afirma que el estigma y la discriminación son los mayores obstáculos para el desarrollo de los cuidados en salud mental y para garantizar la calidad de vida de personas que padecen de enfermedades mentales.

La teoría de Wolff (1997) es que el estigma también puede estar asociado a la valoración excesiva que la sociedad da actualmente a la independencia, el auto confianza, la belleza y la salud.

Para Phelan et al (1998), quienes investigaron sobre la estigmatización de familiares de personas con trastornos mentales, las causas del estigma se encuentran en el hecho de que la psicosis es particularmente incomprensible y alarmante, más que otras enfermedades mentales, además la esquizofrenia corresponde más al concepto que la población generalmente tiene respecto a los problemas mentales, así puede que ella sea más estigmatizante en función de los síntomas positivos.

El Programa de la AMP (1996) cita a Lohr y Flynn (1992) cuando afirma que el estigma ligado a la esquizofrenia es considerado como la principal causa de la comorbilidad con el alcoholismo y la drogadicción, además de ser responsable del prolongamiento en las internaciones. Asimismo apunta que los principales conceptos erróneos que forman la imagen estereotipada de las personas con esquizofrenia son que ellas:

- Son incapaces de tomar decisiones y para trabajar, son impredecibles en su comportamiento, no se puede creer en lo que dicen, ni informan adecuadamente sobre los efectos de su tratamiento u otras cosas que les ocurran.
- Son violentas y peligrosas
- Tienen una enfermedad intratable, que empeora con el tiempo, que es contagiosa y que es resultado de una debilidad en su carácter o de su voluntad.

En definitivo, el estigma y la discriminación están fuertemente asociados a la esquizofrenia y las enfermedades mentales en general, además afectan a todo lo que se refiere a ellos, o sea, afectan a los familiares, los profesionales y las instituciones o servicios.

EL ESTIGMA Y SU HISTORIA

Quizás para comprender porqué el imaginario social vigente continúa lleno de miedos y desconfianzas hacia las personas con enfermedades mentales, sea necesaria una mirada retrospectiva a la historia. Es posible que factores históricos expliquen, en cierta medida, cómo las transformaciones sociales y el desarrollo

económico fueron cambiando los valores morales, de forma que se creara y ampliara el estigma hacia esas personas.

Aunque no se conozca en profundidad la historia de la locura en culturas orientales, o más primitivas como las tribus africanas o poblaciones amerindias, es sabido en occidente que las personas con trastornos mentales han sufrido durante siglos el estigma asociado a su enfermedad, pero la marginación y la discriminación se acentuaron mucho, principalmente en Europa, a finales de la Edad Media.

Efectivamente, las primeras instituciones de atención a la salud mental y otras discapacidades aparecieron en el mundo islámico en el siglo X. En España, en la Granada árabe (1367), surgió la primera institución de Europa creada específicamente para tratar a personas con trastornos mentales, los Maristanes. La atención estaba fuertemente basada en la religión y aunque las creencias islámicas no estuviesen totalmente desprovistas de estigmas, visto que afirmaban la imposibilidad de que enfermos mentales e inválidos en general llegasen al cielo, la asistencia era considerada "una obligación religiosa caritativa". La concepción filosófica era que la vida debería pasar lo más tranquila y placentera posible; darles el cielo en la tierra, por esto los enfermos mentales eran reunidos en edificios colmados de jardines y fuentes.

En Europa y occidente en general, hasta la Edad Media, no existían instituciones asistenciales ni sanitarias. El espíritu caritativo del cristianismo hizo que apareciesen las primeras instituciones de ese tipo, y los locales específicos para enfermos mentales surgieron sólo después.

El primer Hospital Psiquiátrico del mundo fue construido en Valencia, España, en el año 1410, por iniciativa de Fray Juan Gilabert Jofré que, apoyado por mercaderes ricos, encontró la buena acogida y la adopción del proyecto por el Rey de Valencia, Don Martín el Humano (Testor y López, 1966). Fue a partir de entonces que, durante los siglos XVI y XVII, se propagan los manicomios por toda Europa.

Los hospitales en general y también los manicomios eran mantenidos por la Iglesia, como demostración de su caridad para con el prójimo y para atender a la sociedad en sus necesidades humanas de encarnación-exclusión del malo y del miedo. La existencia de ciertas enfermedades como la lepra y la locura, significaban las manifestaciones de Dios; "puesto que es la marca, a la vez, de la cólera y de la

bondad divinas" (Foucault, 1964). En aquel entonces excluir a los enfermos de la comunidad era comprendido como un acto de caridad (pues podrían expiar sus pecados) y de obediencia a la voluntad de Dios. Así, también la Iglesia tuvo su papel en la construcción del estigma de la locura en el imaginario social.

Los manicomios también fueron útiles a las necesidades de la burguesía y del capitalismo nacientes, que produjeron una nueva clase social compuesta por pobres y marginados, por supuesto "incómodos", y para los cuales el encarcelamiento fue la respuesta (Foucault*,*1964*).* "El capitalismo naciente, que en su normativización de la vida de los individuos impone sus condiciones de normalidad y error, encierra y excluye la locura junto con todo lo que en los márgenes de la nueva relación social se transforma en desecho inútil*"* (Galende, 1989).

Cuando el modelo feudal estaba deshaciéndose, comenzó un movimiento migratorio del campo hacia las ciudades, estas fueron llenándose de personas que no encontraban trabajo, en parte porque sus habilidades estaban ligadas a las actividades campesinas, pero también porque no había oferta suficiente de trabajo. Esas personas fueron constituyendo una población carente en sus necesidades básicas, o sea, mal vestidos, hambrientos y enfermos. La creciente burguesía, así como la nobleza y el clero percibieron esta realidad como algo molesto e inaceptable socialmente.

La respuesta a esa situación de miseria (no solo económica sino también en otros sentidos), fue dada por la monarquía absolutista en Francia a través de un decreto real, que en 1656 creó el Hospital General, un conjunto de establecimientos centralizados en París, donde en poco tiempo se encerraron hasta el 1% de los habitantes de la época. Entre los encerrados de esa época estaban, además de las prostitutas, vagabundos, huérfanos, pobres y homosexuales, los locos (Foucault*,* 1964).

Para quienes las transformaciones fueron favorables en términos de acumulación de riquezas, de posibilidades de mayor acceso al conocimiento y a la cultura, invistiéndose de una serie de "poderes", todos los demás fueron considerados indeseables de estar en la comunidad. Los que no alcanzaron esas ventajas porque ellas simplemente no estaban al alcance de todos y porque estaban peor preparados para ellas, les quedó solamente la estigmatización y la marginación social. Así, la marginación de ciertos grupos de la sociedad comenzó antes del

concepto de lo que sería la enfermedad mental, pero ciertamente los locos agrandaron los contingentes de los primeros encerrados.

Quizás el "gran encierro", el encarcelamiento vitalicio y entonces irrevocable ocurrido al final de la Edad Media, haya sido la expresión más contundente de la discriminación sufrida por las personas con enfermedades mentales y un marco en el imaginario social. Desde entonces tanto las enfermedades mentales, como las personas que las sufren están asociadas a la idea de peligrosidad, suscitan miedo, desconfianza y actitudes de rechazo.

Movimientos sociales como la Reforma de Lutero, el Renacimiento o la Ilustración, llevaron a la Iglesia a la pérdida del control que tenía sobre los conocimientos, dando libertad para que el pensamiento médico volviese al racionalismo. También la Revolución Francesa vino con la intención de plantear un estrepitoso no a todas las formas de abuso a que se había llegado en términos de la cantidad de encarcelados, proclamando libertad, fraternidad e igualdad, pero se encontró con la imposibilidad de ofrecer esos ideales a todos indistintamente. Así, fueron los locos los escogidos para quedar encerrados, porque se creía que suponían un peligro al conjunto de la sociedad y porque no utilizaban la razón como los demás. Además, eran personas que se consideraban inútiles al sistema capitalista tal como nacía.

En esta época, Pinel, en Francia, fue designado para dirigir uno de estos locales de internamiento general e inició una diferenciación de las personas que estaban presas con la finalidad de liberar a algunas de ellas. Los locos fueron liberados de sus cadenas, pero seguirían en la institución. Ese proceso de diferenciación resultó en una de las primeras clasificaciones de las enfermedades mentales.

Así las primeras tentativas de conocer y explicar lo que, un poco más tarde Esquirol llamó "Enfermedades Mentales", fueron hechas con personas ya excluidas y marginadas de la sociedad. Foucault (1964) señala que cuando en el siglo XVIII los médicos acuden a atender la locura, ya la encuentran asociada al encierro y a la exclusión de la vida social.

Con Pinel las cuestiones referentes a la locura cambiaron al ámbito de la medicina y los locos fueron transformados en objetos de una nueva ciencia. Fue incluso una idea nueva para la época, sobrevenida del desarrollo de la ciencia médica, el hecho de conceptuar la locura como enfermedad y no más como proceso de origen sobrenatural. Concibiéndola de esta nueva manera, el tratamiento propuesto fue

una "mezcla compleja de trabajo, hábitos saludables, autoridad del terapeuta, etc.", conocido como "Tratamiento Moral" (Aguilar y Paredes, 1999). En España, la laborterapia fue instituida en 1615, en el hospital psiquiátrico de Zaragoza, y admirada por el propio Pinel cuando visitó este Centro (Testor y López, 1966).

Las teorías que daban soporte al tipo de institución creada y los tratamientos de esa época también contribuyeron a generar más estigma hacia la enfermedad mental y las personas que sufrían tales trastornos.

Toda la ciencia y teoría psiquiátrica, así como las disciplinas y prácticas desarrolladas por ella, se construyeron dentro de los altos muros y de las puertas cerradas de las instituciones. Para estudiar exhaustiva y profundamente el "objeto" de su ciencia se ha justificado que era necesario el aislamiento, reforzando en la población la idea de que, si alguien necesitaba de muros tan altos, ventanas con rejas y puertas tan bien cerradas, seguramente debería ser alguna clase de ser humano distinto, más peligroso y agresivo. El manicomio o el hospital psiquiátrico, fue durante mucho tiempo "la figura central de la psiquiatría" (Galende, 1994).

Quizás la forma de estigmatización más cruel haya sido la de deshumanizar a sujetos, transformándolos en objetos de estudio y en otra categoría de ser humano, inferior a los demás y que no tiene algunos derechos civiles tan básicos como la libertad, o el derecho a la vida común, en alguien que, a fuerza de la condición de vida que le permiten tener, pasa a ser mirado por los demás como algo raro, tan diferente que causa miedo. Así, las personas que sufrían trastornos mentales quedaron atrapadas en las instituciones hasta el siglo XX.

Durante el siglo XIX la sociedad laica, es decir las administraciones públicas, fueron tomando el relevo en la asistencia. La mentalidad científica de esa época, fuertemente influenciada por el positivismo, hizo que la psiquiatría adoptase una concepción organicista de la enfermedad mental, comprendiéndola como una enfermedad cerebral. El hospital psiquiátrico, como es sabido, monopolizaba la asistencia y correspondía plenamente a esa concepción puramente biológica de la enfermedad mental. El positivismo que fue tan útil a toda la medicina en general por influir en la búsqueda de las causas naturales de las enfermedades, en psiquiatría sólo resultó en diferentes descripciones y clasificaciones, sin llegar hasta hoy a la causa o causas, absolutamente consensuadas científicamente (Galende, 1985). Por ejemplo, los estudios de Esquirol, Kraepelin y otros, que crearon nuevas

clasificaciones y posibilitaron diagnósticos más detallados, pero no desarrollaron tratamientos.

Los hospitales psiquiátricos fueron deteriorándose progresivamente, el tratamiento moral fue abandonado y se transformaron poco a poco en asilos de custodia. El encarcelamiento era considerado un bien para el enfermo pues de ello dependía su tratamiento y la pérdida de sus derechos civiles era vista como protección de sus bienes materiales.

A principios del siglo XX aparece el psicoanálisis. Las relaciones interpersonales y las problemáticas subjetivas son revalorizadas. Una figura importante de esa época fue Adolph Meyer, por ser uno de los que más influyó en las reformas norteamericanas del inicio del siglo. Dirigió el Instituto Psiquiátrico de Nueva York, fundó la Asociación Psicoanalítica Americana e hizo uno de los primeros trabajos con la comunidad. También apoyó Clifford Beer, un ex internado en hospital psiquiátrico en la creación del movimiento de Higiene Mental, en 1910, denunciando las formas poco saludables con que se trataban a los enfermos en las instituciones existentes y proponiendo otras formas de asistencia que fuesen más abiertas y con énfasis en la prevención. En esa época fueron creadas las primeras unidades de agudos en hospitales generales. También es de esta época el movimiento conocido como "*open-door*", que encabezado por la Christian Science, emprendió una verdadera cruzada contra los asilos y las colonias de alienados. Las teorías de Jaspers y tres nuevos enfoques: psicopatológico, filosófico y sociológico, también influyeron fuertemente en las concepciones vigentes hasta entonces, iniciando las críticas a la psiquiatría positivista predominante en los hospitales psiquiátricos.

Tras la II Guerra Mundial las transformaciones sociales contribuyeron a los cambios en la concepción de la atención en salud mental. Los Derechos Humanos, las comparaciones de las condiciones de vida de los enfermos mentales con las barbaries ocurridas en los campos de concentración, la aparición del sistema socialista y sus concepciones tan opuestas al capitalismo fueron hechos que, entre tantos otros, añadidos a los movimientos anteriores contribuyeron a los cambios.

Aparentemente después de dos guerras mundiales tan destructivas como causantes de transformaciones políticas, las personas han podido percibir la fragilidad de la vida y por lo tanto su importancia, además de valorar mejor al ser humano. La lucha por los derechos humanos en la posguerra, incluida las declaraciones de las

Naciones Unidas, impulsaron los profundos cambios en la atención a la salud mental.

En el Reino Unido, Maxwell Jones, Martín y otros, iniciaron las comunidades terapéuticas y después, poco a poco, los grandes hospitales psiquiátricos fueron cerrados, o se vieron reducidos en su tamaño al paso que se incrementaban los servicios en la comunidad (Galende, 1994).

En los EE.UU., en el año 1963, fue promulgada la ley Kennedy que creó Centros Comunitarios de Salud Mental los cuales prestaban 5 formas de atención: Hospitalización, Tratamiento Ambulatorio, Urgencia, Hospital de Día y de Noche y Consultas / Educación (Galende, 1994). Esas modificaciones en el sistema de atención a la salud mental en los EEUU también influyeron en los cambios en muchos otros países, aunque el siguiente presidente Nixon tratara de cerrar estos dispositivos por falta de presupuesto.

En el marco de las corrientes contraculturales aparecieron nuevos movimientos que cuestionaban las instituciones psiquiátricas y luchaban contra el estigma de la locura, entre ellos la antipsiquiatría. Cooper y Laing en el Reino Unido y Szasz en los Estados Unidos, criticaron no sólo la psiquiatría tradicional sino la actitud de las familias de personas con trastornos mentales y todo el sistema. También Caparrós (1973), en España, hizo críticas a las familias en la misma línea de Laing y Cooper. Estos autores consideraban a los manicomios como formas de represión social y basándose en estas ideas aparecieron, además de las ya citadas Comunidades Terapéuticas, las "Open Clinics" y algunos servicios en la comunidad especializados en la atención de problemas específicos, como la drogadicción, el alcoholismo y los hogares de prevención para niños.

Cuando comenzaron los movimientos de Reforma Psiquiátrica y de transformación en el modelo de atención, los hospitales psiquiátricos eran considerados iatrogénicos, como consecuencia de la imagen negativa de si mismos que transmitía a los individuos allí internados y que producían un síndrome de adaptación al establecimiento y de desadaptación a la sociedad. (Aguilar y Paredes, 1999). También ya era conocido que el hecho de padecer una enfermedad mental y, sobre todo, el de llegar a la internación en el hospital psiquiátrico era un estigma para la mayor parte de la gente porque afectaba a su imagen pública y se convertía en un motivo de vergüenza íntima (Levinson y Gallagher, 1964).

En Italia la Reforma Psiquiátrica fue apoyada por la administración. En Trieste, Franco Basaglia, propuso el cierre de los hospitales psiquiátricos y con esta finalidad se aprobó la ley 80/1978. En muchos países de Europa los hospitales psiquiátricos fueron cerrados progresivamente y sustituidos por Redes Comunitarias de Atención a la Salud Mental. Cada país desarrolló sistemas más o menos complejos, integrando o no la asistencia social, para atender a las necesidades y mejorar la calidad de vida de las personas con trastornos mentales que pasaron a vivir en la comunidad.

También contribuyó decisivamente a la desinstitucionalización de la asistencia a personas con trastornos mentales, el desarrollo de la farmacología y la aparición de neurolépticos, antidepresivos y benzodiacepinas.

Sin duda un factor importante del impulso a la Reforma Psiquiátrica en todo el mundo, fue el económico además del político. Durante los años 70 el número de personas ingresadas en los hospitales psiquiátricos era muy grande, los costes eran elevados, lo que requería más inversiones y la búsqueda de sistemas alternativos a la hospitalización.

En los 80 países que ya llevaban algunos años de Reforma Psiquiátrica, como el Reino Unido y EE.UU., comenzaron a evaluar los servicios comunitarios de salud mental. Los estudios de Stein-Test y Weisbrod (1980), Knapp (1990), Thornicroft (1993; 1996) comprobaron no sólo la efectividad sino también el menor coste de la asistencia en la comunidad, dando impulso a que otros países se adhiriesen a la reforma (Knapp et al, 1997).

En España la reforma psiquiátrica comenzó tras las primeras elecciones democráticas a las administraciones locales de 1979. Algunas provincias, siguiendo las nuevas corrientes, comenzaron las transformaciones de los hospitales psiquiátricos que eran propiedad de las Diputaciones (Torres-Gonzáles, 2001). El modelo, como en los demás países, abogaba por una atención comunitaria que fuese alternativa al hospital psiquiátrico, pero que contemplara estructuras intermedias, interconectadas, desarrollando programas de rehabilitación y reintegración conjuntamente con los servicios sociales (Desviat, 1994).

Las reformas en la asistencia a la salud mental, contaron en sus comienzos con la opinión pública favorable, por ejemplo en España todo el proceso fue apoyado por resultados de encuestas de opinión pública, que demostraron cómo la sociedad

concordaba con los ideales reformistas y percibía a los hospitales tradicionales como sitios inadecuados a la atención de las personas con trastornos mentales (IASAM, 1989). Pero aunque la sociedad de esta época estuviese de acuerdo en que la asistencia en la comunidad era más digna y más respetuosa con las personas con trastornos mentales, quizás no fuesen totalmente consciente de su nuevo papel en la ayuda a la reintegración social de estas personas, tampoco las familias eran conscientes de las exigencias en términos de cuidados e incluso de la carga que pasarían a soportar. Sobre todo al no desarrollarse los servicios comunitarios de Salud Mental tal como inicialmente se plantearon.

Considerando cómo las instituciones sociales con más poder y fuerza sobre la opinión pública fueron responsables de reforzar en el imaginario social las ideas de peligrosidad asociadas a las enfermedades mentales, es posible concluir que cambiar las opiniones de la población, los miedos engendrados durante años, las actitudes desarrolladas, no es tarea fácil.

En todo el mundo se escribió mucho respecto a las profundas transformaciones que ocurrieron en la asistencia psiquiátrica a partir de los años 70, por lo menos en los países más desarrollados, pero a pesar de ellas, las personas que sufren trastornos mentales siguen siendo víctimas de diferentes formas de estigmatización y discriminación. El análisis histórico hecho hasta aquí demuestra que todos estos esfuerzos, hechos en el sentido de devolver la ciudadanía y derechos básicos como la libertad, mejoraron mucho la calidad de vida de las personas con trastornos mentales, pero no lograran extinguir completamente el estigma y las consecuentes formas de discriminación que sufren esas personas.

Las primeras investigaciones post reforma fueron hechas buscando comparar las formas de atención, las necesidades de las personas con trastornos en la comunidad y la actitud de las familias frente a la nueva situación de convivencia con sus miembros afectados. También iniciaron los estudios sobre el estigma y la discriminación y, algunas de ellos aportaron informaciones muy importantes.

En los próximos capítulos se revisará la literatura científica respecto al estigma que acompaña a las enfermedades mentales y más específicamente la esquizofrenia.

Para estudiar un tema tan amplio fue necesario dividirlo en subtítulos, según un criterio arbitrario. Se ha elegido partir del individuo que sufre el trastorno, por ser el primer depositario del estigma social y quien más sufre por ello.

LA VOZ DE LAS PERSONAS AFECTADAS

El *Schizoprenia Bulletin* edita regularmente una sección denominada *First Person Account*, que tiene como objetivos crear la oportunidad para que sus lectores, la mayoría de ellos profesionales de salud mental, conozcan los problemas y dificultades encontrados por los usuarios de los servicios de salud mental, pero también para dar voz a los pacientes y familiares, ofreciendo la noción de que no están solos para afrontar sus problemas. Las declaraciones presentadas en dicha sección reflejan claramente el sufrimiento de las personas afectadas por trastornos mentales y lo dañino que puede ser el estigma en sus vidas.

Algunas de estas personas declararon que las etiquetas psiquiátricas los encierran dentro de modelos de comportamiento considerados raros e indeseables porque estos modelos determinan el modo como los demás miran y se comportan con las personas afectadas por la esquizofrenia (Bjorklund, 1998). Otros revelaron que el daño no siempre proviene del estigma y la discriminación manifestados por la sociedad, muchas veces el mayor daño viene de las propias personas afectadas que se "auto estigmatizan" (Gallo, 1994).

Estas dos ideas fueron explicadas anteriormente por Goffman (1964) cuando hablaba de la identidad social y la identidad personal, afirmando que ambas forman parte "de las expectativas y definiciones que tienen otras personas respecto del individuo cuya identidad se cuestiona". Afirma que el propio individuo estigmatizado asume estándares de identidad que se aplica a sí mismo, aunque con cierta ambivalencia en "la pertenencia a su categoría estigmatizada", pero que desarrollará oscilaciones en las identificaciones y en la "participación que tiene entre sus pares".

También el Programa de la AMP (1996) afirma que las propias personas afectadas por enfermedades mentales aceptan los estereotipos existentes y cita algunos estudios que lo confirman, como el de Scheper y Hughes (1979), en el cual los pacientes jóvenes de una zona rural de Irlanda consideraban "una caída en desgracia" el hecho de "pasar algún tiempo en una casa de locos". Además cita a otros estudios que confirman estas opiniones negativas de los propios pacientes sobre su enfermedad y sobre sí mismos, estos realizados en los años 60: Giovannoni y Ullman, (1963), Manis et al. (1963), Crumpton et al. (1967), Bentinck (1967), Swanson y Spitzer (1970).

Observando la época en que fueron publicados estos estudios citados, o sea, durante los años de mayores cambios en la atención del hospital hacia la comunidad, es posible suponer que las opiniones de las personas que participaron en dichos estudios podrían estar fuertemente influenciadas por los largos períodos de internación y la llamada "neurosis institucional", la que es definida como: "sintomatología psiquiátrica que surge de la adaptación del individuo a un ambiente no terapéutico que le trasmite una imagen negativa de sí mismo" (Aguilar y Paredes, 1999).

Así mismo, es sabido que pocos estudios fueron hechos consultando directamente a las personas que sufren trastornos mentales y las actitudes y experiencias de los propios usuarios fueron foco de limitadas investigaciones.

Más recientemente, Link y sus colaboradores (1987; 1989; 1991; 1997) fueron quizás el grupo que más ha buscado reflejar directamente las opiniones de las personas con esquizofrenia. Ya en 1989, Link et al., en su estudio sobre las teorías de etiquetaje acerca de los trastornos mentales, fundamentó las teorías de Goffman postulando que los usuarios terminan por estar fuertemente afectados por las actitudes sociales negativas hacia ellos y acaban asumiendo las etiquetas sociales sobre su enfermedad (Dickerson et al., 2002).

Los estudios más actuales de este grupo (Link et al., 1989; 1991;1997) buscaron identificar, primero si es verdad que las personas afectadas por trastornos mentales perciben el estigma y la discriminación social en sus vidas, después intentaron identificar exactamente qué situaciones son las que los usuarios revelan como estigmatizantes y quiénes son las fuentes de estigmatización más citadas. Más adelante, estudiaron cuáles son las características sociales o personales que influyen en que las personas perciban el estigma y la discriminación más o menos que otras. Los resultados revelaron que la gran mayoría de los entrevistados perciben ser infravalorados y discriminados en función de su trastorno mental. Generalmente los pacientes refieren percibir rechazo y discriminación (Link, 1997), tienen expectativa de ser tratados mal por la población (Link, 1987; Link et al., 1989) y revelan reducción de la satisfacción con la vida (Link, 1987).

Además, corroborando los mismos hallazgos, Read y Backer (1996) encontraron que un 14% de los entrevistados relataron haber sido atacados incluso físicamente en público, un 34% relató haber sido despedidos u obligados a dejar sus empleos y un 26% tuvieron que cambiar de domicilio en función del agobio sufrido.

En un estudio más reciente, Wahl (1999) entrevistando a 1300 usuarios asociados a NAMI (*Nacional Alliance for the mentally Ill*) encontró que las formas de estigma más citadas por los entrevistados fueron las que se refieren a lo que se llama "estigma indirecto", como por ejemplo los comentarios despectivos sobre las enfermedades mentales, las noticias y portadas dañinas de los medios de comunicación y pérdidas en las relaciones personales.

Las 1300 personas que respondieron al cuestionario mencionaron experimentar el estigma bajo forma de:

- rechazo o evitación;
- ser tratados por los otros como menos competentes tras el conocimiento de la enfermedad mental;
- recibir consejos para disminuir sus expectativas respecto de sus vidas, tal como buscar empleo con menor nivel que su formación o capacidad intelectual;
- escuchar comentarios o descripciones ofensivas respecto a las enfermedades mentales, principalmente por parte de los medios de comunicación.

Las experiencias en cuanto a la discriminación relatadas se refieren a que los entrevistados:

- nunca volvieron a trabajar;
- frecuentemente no son aceptados en servicios voluntarios;
- en alguna ocasión se les ha negado vivienda o educación al conocer su condición de usuarios de salud mental;
- tienen dificultades con las compañías de seguros, hasta el punto de serles negados tratamientos por no poseer seguro de salud;

Posteriormente el estudio seleccionó aleatoriamente a 100 de estas personas para una entrevista en profundidad sobre los mismos temas.

Las 100 personas entrevistadas en profundidad respondieron que:

- las fuentes más comunes de estigma son: la comunidad en general como los vecinos y las personas en los autobuses, los familiares, los compañeros de trabajo y los amigos;
- sus emociones más comunes por el estigma son: enfado, sufrimiento, tristeza y desánimo;
- el impacto del estigma es: a largo plazo, afecta la auto estima, causa que eviten el contacto social y que escondan su enfermedad y disminuye las posibilidades de solicitar empleo u oportunidades de educación;

- el estigma también contribuye a que se sientan más desconfiados de los otros, más precavidos y sensibles a las ofensas, relatando que todo esto contribuye a la persistencia de ciertos síntomas de la enfermedad, tales como la ansiedad y la depresión;

Además el estudio de Wahl encontró que la mayoría de los usuarios dice que evita hablar sobre su enfermedad más allá del círculo familiar más cercano, como forma de protegerse del estigma y describe que las estrategias más frecuentes utilizadas para manejarse con el estigma son: la defensa legal, la confrontación o desafío verbal, la ocultación de la información, la búsqueda de relaciones sociales solamente con otros usuarios, la selección de a quién revelar su enfermedad y el alejamiento de la convivencia social. Sin embargo, las estrategias de afrontamiento del estigma fueron vistas por el autor como básicamente adecuadas, pues la mayoría busca la defensa legal y propone la educación de la población.

El mismo autor revela una serie de recomendaciones hechas por los participantes de su estudio:

- recomiendan como estrategia ante el estigma y como mensaje para la sociedad, la educación de la población sobre las enfermedades mentales;
- la necesidad de mayor comprensión y tolerancia por parte de la sociedad, dado que la enfermedad mental puede afectar a cualquiera;
- la recomendación de que la esquizofrenia y otros trastornos mentales pueden ser tratados por los demás de la misma manera que las enfermedades físicas;
- que las personas con enfermedades mentales necesitan que les den una oportunidad.

El estudio de Dickerson et al. (2002) que replica el de Wahl (1999), pero utilizando una muestra de usuarios no asociados al NAMI, encontró que los entrevistados se sentían preocupados por la visión desfavorable que la sociedad tiene de ellos y que en general evitan revelar el hecho de tener un trastorno mental. Otro punto confirmado por este estudio es cómo en efecto las actitudes sociales terminan por ser asumidas por los propios usuarios, pues estos entrevistados también se mostraron sensibles a los actos violentos cometidos por otras personas con trastornos mentales y por la reacción social hacia esta violencia.

Sería muy fácil atribuir las percepciones de actitudes de estigma y de comportamientos discriminadores a ciertos síntomas de la esquizofrenia, y de hecho es importante tener claro en qué proporción estos influyen en la percepción

de los usuarios. Algunos estudios comprueban que la percepción de estigma se asocia, pero muy poco significativamente, con las características de la enfermedad, indicando que esta percepción no es sólo el resultado de los síntomas de su enfermedad o de su reducido funcionamiento social, o aun, de síntomas de depresión (Dickerson et al., 2002; Link et al. 1997).

Además, deberían ser consideradas ciertas características sociodemográficas y/o personales que influyen en la percepción de estigma por los usuarios y, en consecuencia, en el nivel en que el estigma puede afectar su autoestima.

En este sentido, es sabido que los pacientes con síntomas más graves y más llamativos, como en el caso de la esquizofrenia, tienen más probabilidades de vivir experiencias de estigma, porque generan actitudes más negativas en los demás. Otros factores que influyen en una mayor percepción de estigma son los niveles de reintegración social y el desempleo, personas que con bajos rendimientos en estos aspectos son más susceptibles de percibir situaciones de estigma (Dickerson et al., 2002).

Mechanic et al. (1994) encontraron que el nivel de *insight* (conciencia de la enfermedad) de los usuarios también influye negativamente en la percepción de actitudes sociales de estigma, pues cuanto mayor es la posibilidad de conciencia sobre la existencia del estigma, mayor es la percepción del mismo (Dickerson et al., 2002).

Por otro lado, cuando los estudios se refieren a las características socio-educacionales de las propias personas afectadas, revelan que aquellas que tienen mayor nivel socio económico y mejor nivel educacional son las más propensas a percibir estigma y discriminación (Dickerson et al., 2002).

También el nivel de contacto con el público interviene en la percepción de estigma, el estudio de Argenmayer et al. (1987) por ejemplo, demuestra que los pacientes ingresados en un Hospital estatal perciben menos el estigma social que aquellos que viven en la comunidad y estos autores especulan que los usuarios que residen en ambientes protegidos tienen menos oportunidades de experimentar situaciones de estigma o de discriminación que cuando han de compartir espacios sociales o competir por puestos laborales o buscar pareja (Dickerson et al., 2002).

Para Link et al. (2001) la disminución de la autoestima es una de las más trágicas consecuencias del estigma, porque hace que las personas afectadas de esquizofrenia u otros trastornos mentales graves se sientan fracasadas y piensen que tienen poco de lo que enorgullecerse. Los autores explican que tanto los prejuicios como los comportamientos discriminatorios demostrados por la sociedad hacen que cualquiera desarrolle miedo y aprehensión a ser identificado como alguien que tiene un trastorno mental. Este miedo, y la expectativa de rechazo, traen varias consecuencias para el comportamiento social y las actitudes de estas personas para consigo mismas, como por ejemplo, tornarse más defensivos, menos seguros de su comportamiento en relación a los demás y finalmente terminan por evitar el contacto social. Esto resulta en redes sociales más pobres, escasa satisfacción de vida, desempleo, y pérdidas en la recuperación. Todos estos factores consiguen cambiar la autoestima de estas personas para peor y ellos terminan creyendo que son menos capaces y menos respetables que los demás (Link et al. 2001).

Hay relativamente pocos estudios sobre la conexión entre estigma y auto estima y uno de ellos Wrigth et al. (2000) demuestra que el estigma produce desprecio, o menosprecio sobre sí mismo, lo cual compromete los sentimientos que dominan todas las circunstancias de la vida de estas personas. El estudio de Link y sus colaboradores (2001) deja claro que la discriminación y el estigma pueden ser grandes predictores de una baja autoestima, pues la asociación encontrada entre las dos las variables, estigma y autoestima, son muy fuertes (Link et al., 2001).

Los estudios de Warner (1974) y Warner et al. (1989) sugieren que la presión interna que sufren las personas con trastornos mentales para asumir los estereotipos de incapacidad e inutilidad, hace que los síntomas sean más persistentes y que estas personas, adoptando el rol de discapacitados, se vuelven más dependientes de los cuidados, lo que influye en el pronóstico mismo de la enfermedad (Link et al., 2001).

También es sabido que la expectativa de vivir situaciones de estigma está fuertemente asociada a altos niveles de depresión (Dickerson et al., 2002). Normalmente se considera complicado distinguir los síntomas negativos de la esquizofrenia de aquellos característicos de una depresión, sin embargo no se puede dejar de tratar los síntomas de la depresión porque son causa de las altas incidencias del suicidio entre esta población (AMP, 1996).

Otros aspectos que pueden verse afectados por la baja autoestima, como ya se ha visto, son la calidad de vida y/o la satisfacción con la vida de las personas que sufren trastornos mentales.

El grupo creado por la OMS (1993) para evaluar la calidad de vida la ha definido así: "la percepción que tienen los individuos acerca de su posición en la vida, teniendo en cuenta el contexto del sistema cultural y de valores en el que viven, y en relación con sus metas, expectativas, normas e intereses". Es un concepto bastante amplio que se relaciona con la percepción subjetiva que el propio sujeto tiene respecto de su vida y de sus relaciones con el entorno. Las escalas utilizadas para medir la calidad de vida abarcan temas como las relaciones interpersonales, las actividades de ocio y trabajo, los aspectos financieros y las condiciones de salud física y mental de los individuos (CSCV, 1997).

En las investigaciones sobre la calidad de vida, muchas veces se ven implicados otros términos como "bienestar", "satisfacción" y "felicidad". Hay autores que defienden que los indicadores objetivos de calidad de vida son los mejores para definirla y otros que defienden los indicadores subjetivos. En el caso de la esquizofrenia específicamente, la mayoría de las escalas utilizadas evalúan preferentemente los aspectos subjetivos de la calidad de vida (CSCV, 1997).

En 1997 se reunió un grupo de expertos españoles con la finalidad de crear un nuevo instrumento para medir la calidad de vida específicamente en personas con esquizofrenia, el Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida (CSCV). Su investigación respecto a los instrumentos y publicaciones científicas sobre el tema hasta entonces, reveló que la mayoría de los estudios fueron llevados a cabo en Inglaterra y EEUU pero con serios sesgos en los instrumentos y en los tamaños de muestra utilizados. Sin embargo, indican que la mala calidad de vida de personas con esquizofrenia está relacionada a las relaciones familiares y sociales, situación financiera y/o trabajo remunerado y también nivel educacional (CSCV, 1997).

EL ESTIGMA Y LOS FAMILIARES

Según Phelan et al. (1998) "Para comprender las fuentes del estigma y cómo reducirlo, debemos investigar también los factores asociados a las variaciones de él". Así, en este apartado revisaremos algunas publicaciones que discuten las implicaciones con los familiares de las personas con trastornos mentales.

La reforma psiquiátrica realizada en varios países, trajo nuevas responsabilidades y obligaciones a los familiares hacia sus miembros con trastornos mentales. A partir de esa época comenzaron investigaciones para evaluar algunos aspectos de la vida de las personas que sufrían trastornos mentales, sus necesidades, la actitud de sus familias y de la sociedad hacia ellas y su nueva condición de ciudadanos viviendo en la comunidad (Schene et al., 1993).

Las primeras investigaciones llevadas a cabo carecían de calidad metodológica y frecuentemente trabajaban con muestras reducidas. Sin embargo, estudiaron conceptos recién surgidos y contribuyeron mucho a las investigaciones que se desarrollaron en los años siguientes. Entre estos el estudio de Treudley (1946), investigó las reacciones de la familia hacia la enfermedad mental e indicó muchos puntos que servirían de apoyo para las investigaciones posteriores sobre el tema (Kreisman y Joy, 1974).

El estigma es apenas una de las respuestas posibles dadas por las familias, pero el rechazo social y la vergüenza fueron los aspectos más estudiados del comportamiento y de las actitudes de las familias hacia los enfermos mentales. Para Kreisman y Joy (1974), dos factores son los posibles causantes de este sesgo: 1) La influencia de las opiniones negativas de la sociedad hacia las familias (Rabkin, 1972); 2) La opinión negativa también de los profesionales de salud mental influenciaría la opinión de las familias.

Yarrow et al. (1955), hicieron la primera investigación que examinó sistemáticamente la reacción familiar hacia la enfermedad mental. Utilizando conceptos como percepción social, etiquetaje, desviación, cambios de estructuras de roles y afrontamiento (*coping*), encuestaron a una muestra de esposas de pacientes que ingresaban por primera vez y encontraron que eran comunes los sentimientos de rechazo y las actitudes estigmatizadoras, así como los intentos de ocultación y segregación (Kreisman y Joy, 1974).

Según Kreisman y Joy (1974), que hicieron una extensa revisión bibliográfica sobre el tema, los años 60 fueron los más prolíficos en la obtención de datos sobre actitudes, etiquetaje, efectos específicos de diferentes tratamientos psiquiátricos y estigma. Sin embargo, los resultados muchas veces eran contradictorios, como el estudio de Freeman y Simmons (1966) que a través de una entrevista estructurada y con una amplia muestra, constató que los problemas del estigma eran poco frecuentes. Por otro lado, cuando Thompson y Doll (1982) repitieron las mismas

entrevistas 20 años después, con una similar selección de muestra de familiares, encontraron que casi la mitad de la muestra utilizaba la ocultación como estrategia de afrontamiento hacia el estigma social. Para los autores esta diferencia en los resultados puede ser debida a fallos metodológicos del primer estudio que, siendo más antiguo, está más sujeto a equivocaciones o, puede estar indicando un cambio negativo en el comportamiento familiar, en función del desarrollo de la sociedad y de los servicios de atención en la comunidad en el transcurso de los 20 años entre las dos investigaciones.

Así, a través de las investigaciones realizadas se llegó a considerar que las respuestas emocionales de los familiares, así como algunos métodos empleados para manejarse con la persona afectada, muchas veces dan lugar a un comportamiento de rechazo, de hostilidad o en forma de comentarios críticos. Estas reacciones familiares hacen parte del concepto de Emoción Expresada (Kavanagh, 1992) muy importante dentro del ámbito de las investigaciones con familias y, por lo tanto, se dedicará un apartado a este tema.

EMOCIÓN EXPRESADA Y ESTIGMA

La Emoción Expresada, en adelante E.E., es descrita por Koenigsberg & Handley (1986) como "una medida de la extensión en la cual los parientes expresan actitudes críticas, de hostilidad o de superprotección respecto al paciente, cuando discuten su enfermedad y la vida familiar con un entrevistador" (Kavanagh, 1992).

Las evaluaciones de E.E. son hechas usualmente a través del Camberwell Family Interview (CFI) y contabilizan la frecuencia de comentarios críticos (afirmaciones de desaprobación o resentimiento, comentarios que demuestran rechazo y declaraciones hechas con tono crítico de voz), los índices globales de hostilidad (presente cuando hay rechazo al paciente o expresión de criticismo global) y los índices de sobre implicación emocional – "*emocional overinvolvement*" (EOI) – se refieren al auto-sacrificio, sobreprotección o sobre-identificación con el paciente (Kavanagh, 1992).

Muchas de las investigaciones sobre este tema relacionaran E.E. con la predicción de las recaídas de las personas con esquizofrenia y concluyeron que de hecho las actitudes de los familiares pueden ser considerada uno de los predictores más fuertes de las recaídas en las personas con esquizofrenia (Kavanagh, 1992).

Los aspectos más estudiados de la E.E. fueron siempre el criticismo y la sobre implicación emocional, o sobreprotección. Entretanto, Girón y Gómez-Beneyto (1998) estudiaron otro aspecto importante de las actitudes de los familiares, basados en Leff y Vaughn (1984) cuando indicaron que también la empatía hace parte del repertorio de actitudes en familias con baja E.E. Los resultados encontrados confirmaron la idea de que una actitud pobre en empatía por parte de los familiares, asociada a actitudes de criticismo, es un predictor significativo de las recaídas de las personas con esquizofrenia. También resaltan en su estudio que el exceso de empatía por parte de los familiares los induce a la sobreimplicación con el usuario, lo que también es indeseable.

Sin embargo, hay muchas controversias sobre estas hipótesis, usualmente se acepta que las actitudes implicadas en el concepto de E.E. tienen un impacto sobre el paciente, contribuyendo a un alto nivel de estrés continuado, el cual aumenta la propensión individual de ser vulnerable a un episodio psicótico (Nuechterlein et al., 1992).

Parker et al. (1988) expresaron una opinión similar, pero sugiriendo que el hecho de que exista una correlación entre E.E. y recaídas no significa necesariamente una relación de causalidad, pues las recaídas podrían estar relacionadas con los síntomas más graves, que a su vez estarían también asociados a altos niveles de Emoción Expresada (Nuechterlein et al., 1992).

Así, la falta de conocimientos sobre los trastornos mentales, además de generar angustia entre los familiares, también puede transformarlos en fuentes importantes de estigmatización (Wahl, 1999). Algunos autores señalan que familiares de personas con esquizofrenia mejor informados respecto al trastorno, tienden a ser menos críticos con el enfermo (Barrowclough et al., 1987).

La utilización de teorías legas sobre las causas de dichos trastornos, también son una consecuencia de la escasa información. Tales teorías, o creencias, afectan profundamente al comportamiento de los cuidadores según Fosu (1981) y la adherencia a las intervenciones biomédicas según Kelly et al. (1990). Esas creencias y las consecuentes actitudes de los cuidadores son incluso relacionadas con los niveles de Emoción Expresada hacia los pacientes por varios estudios: Harrison et al. (1998) y Weisman et al. (1998) (Furnanham y Bower, 1992).

El programa de la AMP (1996) también discutió la influencia cultural en la definición del papel de cuidadores de los familiares. Afirma que en las culturas occidentales hay un énfasis en la autonomía y es el objetivo más perseguido por las familias, mientras que otras culturas consideran la interdependencia como "*la mejor manera de relacionarse socialmente*", como en las culturas donde las familias son numerosas y tienen lazos más estrechos, en ellas la dependencia de uno de los miembros es más tolerada.

Un estudio realizado en China por Phillips et al. (2000) con 245 familiares de personas con esquizofrenia, encontró que los problemas sociales y psicológicos fueron señalados por un 84% como "causa" de esquizofrenia entre los entrevistados urbanos y con alto nivel de escolarización, para quienes las causas se refieren a características personales de los pacientes. Entretanto los entrevistados de la zona rural, en su mayoría, atribuían las causas de la esquizofrenia a razones místicas o espirituales. Los resultados demostraron que las creencias de los familiares Chinos no coinciden con las ideas de los profesionales sobre las causas biomédicas de la esquizofrenia.

Estudios realizados en otros países como Nigeria (Ohaeri y Fido, 2001), Etiopia (Shibre et al., 2001), Brasil (Villares et al., 1999) e Italia (Magliano et al., 2003) acerca de las creencias familiares sobre las causas de la esquizofrenia también indican que éstas influyen en las actitudes de los familiares. Estos estudios confirman que en los ambientes rurales aún predominan las creencias en causas sobrenaturales o místicas, incluso en un país con larga experiencia en la atención comunitaria como es Italia, la mayoría (71%) de las familias entrevistadas creen que las causas tienen orígenes psicosiciales y no biomédicas como seria de esperar.

Sin embargo, aquellos países en que las familias creen menos en las causas biomédicas son donde las familias tienen mejores actitudes hacia sus miembros con trastorno, en Nigeria 74,7% de las familias revelaron fuertes sentimientos de simpatía por el paciente, amabilidad y apoyo (Ohaeri y Fido, 2001). En Brasil, en un estudio cualitativo, los autores afirman que las creencias en causas espirituales y/o religiosas contribuyen a una actitud de compasión hacia el miembro afectado (Villares et al., 1999). Esta actitud menos estigmatizante por parte de las familias brasileñas también es apuntada en una investigación realizada por Campos (1989) donde los resultados demostraron que 44,9% de los familiares prefieren el ingreso parcial (hospital de día) al ingreso en Hospitales generales, justificando su

preferencia en función de la influencia positiva del contacto con la familia y de la posibilidad al acompañamiento cercano del tratamiento, además de considerar este modelo menos estigmatizante.

Por otro lado hay estudios como los de Phillips (1993) y Brewin (1994) que consideran importante que las familias sean más conscientes de las causas biomédicas, pues argumentan que ese conocimiento es un paso importante para que las familias puedan manejar mejor la enfermedad, disminuyendo los niveles de emoción expresada y particularmente la hostilidad (Phillips, 2000).

De hecho, cambiar las actitudes de la familia daría lugar a una disminución del estigma y de la discriminación. Sin embargo, no es tarea fácil, ya que exige esfuerzos continuos por parte de las políticas de salud de cada país en la ampliación de las informaciones y redes de servicio, más investigaciones y discusiones sobre el tema.

Por otro lado, es importante no perder la perspectiva de que los familiares en general son los principales cuidadores de las personas con esquizofrenia, se hacen cargo desde el alojamiento y ayuda en las actividades diarias más sencillas como aseo personal y alimentación, hasta hacer de interlocutores con los profesionales y servicios especializados garantizando que los usuarios sigan los tratamientos prescritos.

Hoy día también se sabe que tener una persona afectada por esquizofrenia en la familia trae consecuencias tanto emocionales (esfuerzo continuado, angustia y agotamiento), como económicas y sociales. Esas consecuencias fueron conceptuadas como "carga familiar" y este es otro concepto importante por su relación con el tema del estigma.

CARGA FAMILIAR Y ESTIGMA

Carga, para Veltro et al. (1994) es un concepto que incluye "perturbaciones en la rutina doméstica, restricciones en las actividades sociales y de ocio, pérdida de trabajo, responsabilidades financieras adicionales y reducción de la atención dada a otros miembros de la familia". Estos autores afirman que ser el cuidador principal de una persona con esquizofrenia "implica una carga significativa".

La carga familiar se mide normalmente entrevistando al cuidador principal, que es quien tiene más contacto con el miembro afectado y quien responde de los cuidados, también se le puede llamar familiar "clave".

Para Schene et al. (1996) la carga del cuidador no-formal es una perspectiva limitada de la carga familiar, la cual también incluye consecuencias para otros miembros de la familia. Así, carga familiar o carga del cuidador no-formal, para los autores es un concepto general, que se refiere a un extenso rango de dificultades vividas por todos los miembros de una familia.

Mandelbrote y Folkard (1961) fueron de los primeros autores en investigar el grado de carga familiar y concluir que la psiquiatría comunitaria podría generar mayor carga para las familias (Schene et al., 1996).

Todavía en los años 60, Hoening y Hamilton (1966) distinguieron carga objetiva y subjetiva. La carga es subjetiva cuando se refiere al impacto sobre el bienestar psicológico de los familiares (sufrimientos y percepción personal de los familiares respecto de la carga experimentada). Carga objetiva se refiere a cuando se pueden medir las pérdidas financieras, de salud o de tiempo de ocio. El estigma y la discriminación sufridos por las personas con esquizofrenia y por sus familiares se incluyen en la carga subjetiva (Pereira et al., 1999).

Abreu et al. (1991) con el objetivo de medir la carga del paciente psiquiátrico crónico en la familia, llevaron a cabo un estudio en Brasil y los resultados demostraron que la gran mayoría de los entrevistados (85%) percibían como una carga grave o moderada tener un paciente crónico en la familia. Sin embargo, los autores comentan que estos altos índices pueden estar relacionados con el tamaño reducido de la muestra, o con el bajo perfil socio económico y educacional de la misma, o bien con el sistema diagnóstico usado (CIE 9).

El estudio de Veltro et al. (1994) ha buscado medir y comparar la carga de los cuidadores principales de personas con esquizofrenia (n=27) y personas con neurosis (n=19). Encontraron que hay escasa diferencia tanto cuantitativa como cualitativamente en la percepción de carga familiar entre los dos grupos, pero comentan el pequeño tamaño de la muestra y la heterogeneidad de la misma como factores que podrían influir en los resultados. Señalan la necesidad de medir la carga familiar en casos de otros trastornos que no son psicóticos, como forma de confirmar los resultados obtenidos.

Es interesante comentar que la percepción de carga puede ser semejante en casos de trastornos menos graves que la esquizofrenia, aunque ese resultado pueda estar influido por los diferentes niveles de tolerancia de cada familia, o por otras variables, como la extensión de la red de servicios y los programas de apoyo familiar existentes. Si los resultados fueran confirmados podrían ser divulgados como datos que contribuirían a la disminución de la estigmatización, desde el punto de vista de que la esquizofrenia no causa más carga que otros trastornos, generalmente menos estigmatizados socialmente.

La diferencia de percepción de la carga también es conocida, pues las variables pueden tener diferentes niveles de impacto sobre diferentes cuidadores, además los niveles de estrés pueden no ser percibidos de la misma forma por todos los individuos. Entre las variables de carga subjetiva el estigma social es el que tiene un impacto más negativo sobre la rehabilitación de las personas con trastornos mentales de larga evolución en la comunidad, reduciendo la integración social e incrementando el aislamiento (Vaddadi, 1997). Es bastante probable que una familia que tiene altos índices de carga pueda dificultar la reinserción social de la persona afectada y causarle más estigmatización.

Sin embargo, para contextualizar mejor la carga familiar seria necesario considerar en qué condiciones se encuentran los servicios de salud y de asistencia social y hasta qué punto estos pueden realmente apoyar el trabajo de las familias (Abreu et al., 1991).

Un estudio más reciente sobre las repercusiones de la enfermedad mental en la familia (Pereira et al., 1999), investigó la asociación entre componentes objetivos y subjetivos de la carga del cuidador principal y morbilidad psiquiátrica menor. Los resultados señalan que aproximadamente un 50% de la muestra apuntó que el estigma tiene una importancia moderada o elevada en la carga subjetiva. Los resultados también confirmaron la existencia de índices elevados de carga objetiva y subjetiva, incidiendo como un potencial importante de morbilidad psiquiátrica menor entre los cuidadores.

Los altos niveles de carga familiar también están asociados a la actitud de ocultación que es una de las estrategias de afrontamiento más utilizadas (Magliano et al., 1998).

El concepto de estrategias de Afrontamiento según Folkman et al. (1986) se refiere a: "los esfuerzos cognitivos y comportamentales de la persona para manejar (reducir, minimizar, dominar, tolerar) las demandas internas y externas de las transacciones persona – ambiente, que son evaluadas como difíciles o excesivas para sus recursos personales".

Para Magliano et al. (1998) los estudios referentes a las estrategias de afrontamiento tienen actualmente particular interés en función de las peculiaridades de la esquizofrenia, como sus características clínicas, las repercusiones familiares y el estigma social implicado. En un estudio multicéntrico llevado a cabo en cinco países europeos, se buscaron datos sobre el impacto de factores sociales y clínicos en la elección de las estrategias de afrontamiento de los familiares de personas con esquizofrenia. Los resultados demostraron que altos niveles de criticismo fueron encontrados entre los familiares que declararon utilizar frecuentemente como estrategias de afrontamiento la coerción, la resignación y la ocultación, indicando que altos niveles de E.E. están relacionados con estrategias de afrontamiento negativas hacia el familiar con esquizofrenia (Magliano et al., 1998ª; Magliano et al., 1998b; Magliano et al., 1999).

Varios estudios indican que mejorar las estrategias de afrontamiento de las familias puede significar una disminución de la carga, así como ayudar a reducir los síntomas y las discapacidades sociales de los usuarios (Magliano et al., 1999).

Otras investigaciones buscaran medir la percepción de estigma y discriminación por parte de familiares de personas con trastornos mentales (Phelan et al., 1999), los autores encontraron que factores como el miedo y la expectativa de sufrir estigmatización pueden afectar seriamente la percepción familiar. Otros factores como el pasado social, la situación del paciente en su familia y las relaciones de este con los miembros de la familia, pueden afectar no solamente a la extensión de la estigmatización de los pacientes, sino también al grado con el cual la familia percibe el estigma.

Este estudio de Phelan et al. (1998) midió también las reacciones de los familiares frente al estigma. Los resultados señalan que cerca del 40% utilizaba la estrategia de ocultación en los casos de hospitalización, entre su círculo cercano de familiares y amigos. Una comparación visual de los resultados ha sugerido a los autores que la ocultación fue mayor entre familiares que no vivían con el paciente. En relación con los factores asociados con las variaciones del estigma encontraron que los

síntomas positivos y negativos más graves, al contrario de lo que se esperaba, estaban asociados a menos ocultación. Encontraron que el nivel socio económico y educacional de las familias está asociado a una mayor percepción del estigma y discriminación. También hallaron relación entre percepción de estigma y actitud de ocultación con respecto al sexo del paciente: "familiares de pacientes mujeres relatan gran ocultación".

Los autores consideraron que los hallazgos son similares a los de otras investigaciones y que los resultados encontrados tienen implicaciones para la reinserción de los pacientes después de su alta y para las terapias familiares. Concluyen que un efecto potencialmente benigno es la indicación de ayudar a las familias a reconocer y aceptar sus preocupaciones respecto al estigma y ayudarlas a hacer frente al rechazo de los demás.

También concluyen que los resultados encontrados son importantes como posibilidad de reducir la tensión en las relaciones entre los miembros de la familia, o entre la pareja reduciendo el riesgo de recaída.

En este sentido, diferentes publicaciones de la sección *First-Person Account* del Schizophrenia Bulletin con las declaraciones de algunos familiares son contundentes. Ellos relatan sus experiencias con la estigmatización, tanto el rechazo que sufrieron por parte de los amigos por tener algún miembro familiar cercano con trastorno mental, como el rechazo que sintieron por sus familiares, en función de la falta de comprensión de la enfermedad y por que estos actuaban igual que todos los otros de su entorno.

> "Era embarazoso y casi vergonzoso tener una familia como la mía"
>
> (Lanquelot, 1988).

> *"No esperábamos invitaciones que incluyeran a nuestro hijo"*
>
> (Anónimo, 1994).

> "Gradualmente, muchos de nuestros amigos se alejaron"
>
> (Willis, 1982).

ESTIGMA Y PROFESIONALES DE SALUD MENTAL

Wahl (1999) señala que un 28% de los usuarios entrevistados citan a los trabajadores de salud mental como una fuente de estigmatización, en función de sus comentarios despectivos, consejos desalentadores y comportamientos de rechazo.

La opinión directa de un usuario, R. Bjoklund (1998), fue de que su vida fue devastada por la etiqueta de esquizofrenia, porque muchos profesionales de la salud mental practican un modelo médico tipo "*fast food*".

Una madre, presidente de una asociación de familiares y amigos de personas con enfermedad mental, en Colorado - Estados Unidos, dice en su artículo que los miembros de la asociación revelaban frecuentemente su resentimiento hacia los profesionales, porque se sentían ignorados por ellos, culpables y también porque ninguno daba consejos prácticos para manejarse con el familiar, tampoco informaban adecuada o suficientemente sobre su familiar durante las hospitalizaciones (Willis, 1982).

Algunos autores, Sayce (1998), Byrne (1997) afirman que la práctica clínica de muchos psiquiatras está afectada directamente por actitudes negativas y el estigma, aunque ellos no siempre lo perciban, pero que la marca de la vergüenza debería residir no en el usuario del servicio, sino en quienes se comportan injustamente con ellos (Byrne, 1999).

Un estudio de 1986, de Sivakumar et al., relata que un 28% de su muestra de estudiantes de medicina creían que los pacientes psiquiátricos no eran fáciles de aceptar, pero dos años después, cuando ya eran médicos esa opinión se elevaba al 56% de los entrevistados. Quizá porque a lo largo del tiempo ellos se hayan contaminado con las opiniones negativas existentes entre la propia profesión médica (Byrne, 1999).

A finales de los años 80 también se realizó un estudio en España que investigó la actitud médica hacia la Unidad Psiquiátrica de un hospital general (Díez Manrique et al., 1979), constataron que la actitud de rechazo de los médicos del hospital hacia los enfermos mentales era menos radical que la actitud de la población médica en general de la provincia, pero cerca del 65,5% de los entrevistados revelaron rechazar los casos de delirio y demencia en sus unidades. Los autores citan otros

estudios, como el de Jenkins (1998), que confirman esta tendencia al rechazo en atender adecuadamente pacientes con diagnósticos de trastornos mentales; sobretodo en la atención primaria.

La opinión y las actitudes de los trabajadores en salud mental probablemente están influidas por la opinión negativa generalizada socialmente, pero también es posible que ellas estén apoyadas en una concepción poco humanista de la psiquiatría y del ámbito de la salud mental, pues dejan de considerar a la persona que sufre un trastorno mental como un individuo, para entenderla como el objeto de su trabajo o de su ciencia.

Hay infinidad de investigaciones hechas por profesionales de la salud mental, publicadas en las mejores revistas científicas especializadas, que reflejan una concepción más biologicista. Sin duda son necesarias informaciones respecto a las posibles causas biológicas de los trastornos mentales, como el estudio de Woods (1998) que da soporte a la hipótesis de que la esquizofrenia es un trastorno del desarrollo neurológico, lo cual ocurre como consecuencia de cambios en el desarrollo y maduración del cerebro. También están los estudios que buscan hacer un mapa del cerebro humano, tratando de detectar "marcas de vulnerabilidad" (Clementz et al., 1998) y aquellos que buscan identificar la "vulnerabilidad de los genes" (Ismail et al., 1998), análogamente al que fue hecho en los trabajos sobre Alzheimer o cáncer de mama. Otros estudios utilizan las tecnologías de tomografía computerizada y resonancia magnética para demostrar los cambios en el funcionamiento cerebral, causados por los neurolépticos (Gur et al., 1998).

Entretanto es importante tener en cuenta que, aunque la necesidad de estudiar las causas orgánicas/biológicas esté apropiadamente establecida, el curso de la enfermedad y su mejor o peor pronóstico, depende mucho más de "una miríada de factores psicosociales y ambientales en permanente interacción con la persona y la enfermedad, que con la naturaleza de la enfermedad" (Torres-González, 2001).

Bertolote (1995) señala que "Dos claros ejemplos de esa transformación del 'loco' en objeto por parte de los médicos son, por un lado los tratados de psiquiatría que terminan en innumerables clasificaciones de los trastornos mentales (e.g.: las sucesivas CIEs y DSMs…) y, por otro lado, el refinamiento del manicomio como respuesta técnico–científica a un problema que ya es médico–social".

Testa (1994) habla de esa "cosificación" del paciente citando a un autor brasileño, Gastao Wagner de Souza Campos "…en la asistencia individual el sujeto que sufre algún tipo de intervención es casi siempre tomado como un objeto inerte y pasivo, como un ser incapacitado de esbozar cualquier reacción, positiva o negativa, a la merced del agente que trata y cura…". Después, concordando con la afirmación, comenta que el hecho de no considerar, o no conocer, la subjetividad y los aspectos sociales del paciente "disminuye la eficacia de la intervención". Añade que esta ideología de los trabajadores en salud se concretiza tanto a través de su lenguaje, (cuando se refieren a las personas que sufren trastornos mentales como "paciente", "enfermo", "demandantes" y, finalmente, "clientes" dentro del sesgo comercial) como a través de la práctica, o el tratamiento de personas que son "objetos de trabajo, aislados y fragmentados".

Ingleby (1964) también habló de esta visión de la medicina científica donde "el paciente es reducido a una serie de variables básicas: temperatura, pulso, presión sanguínea", así como otros autores más modernos (Cassorla, 1996) que plantean las mismas críticas al modelo médico, diciendo que los abordajes que tienen en cuenta un factor exclusivamente unicausal remiten a una alienación, pues dejan al margen las interrelaciones con la sociedad, como en el caso de la esquizofrenia que ha pasado a ser considerada como "causada" por problemas en los neurotransmisores, perdiendo de vista a otros factores que se asocian a esas alteraciones bioquímicas. Cassorla (1996) también señala como un fenómeno interesante de los años 90, el de la psiquiatría que vuelve a adoptar un modelo médico estricto y biológico, y explica este fenómeno por la aparición de la filosofía neopositivista.

Publicaciones recientes como el volumen monográfico de la Rev. Humanitas. Humanidades Médicas (2003), llaman la atención sobre el incremento en la utilización de las llamadas medicinas alternativas y complementarias (MAC), entre la población occidental y sobre todo entre las capas sociales de mayor nivel educacional y mejor estatus económico. Entre las innumeras causas de este creciente interés de la población general por las MAC, los autores invariablemente apuntan hacia la postura excesivamente positivista y reduccionista de la medicina tradicional, que conlleva unos tratamientos centrados exclusivamente en la curación física de los posibles males, ignorando las influencias sociales y psíquicas. Estos conceptos típicos de la medicina tradicional traen consecuencias muy específicas sobre la actitud de los profesionales, sobre su forma de entender los problemas de sus pacientes, e influyen directamente sobre la relación médico–

paciente. Los usuarios entrevistados sobre sus preferencias hacia las MAC, revelan que encuentran un trato más individualizado, cercano, con una escucha más atenta e interesada por parte de los profesionales, además de tener en cuenta varios aspectos de su vida y no sólo la enfermedad en si misma (Ballvé-Moreno, 2003).

El hecho de que estas formas alternativas de medicina alcancen mucho más éxito entre las personas de mejor nivel educacional y económico, puede estar relacionada tanto con su mayor accesibilidad a informaciones sobre éstas, como la posibilidad que tienen de pagarlas; visto que los sistemas públicos generalmente no se hacen cargo de los gastos en este tipo de medicina. Sin embargo, también puede estar indicando que la huída de los métodos convencionales y del modelo biomédico no es sólo cosa de países poco desarrollados y de personas ignorantes.

Por otro lado, los profesionales de la salud mental también pueden ser considerados como víctimas del llamado estigma "asociativo". Es conocido el estatus que tiene la psiquiatría frente a otras especialidades; muchas veces considerada al margen de las ciencias médicas. En 1964, Myers encontró que los psiquiatras eran usualmente criticados y satirizados por los medios de comunicación y Jones (1978) afirmó que "los psiquiatras son vistos como los médicos brujos de los días modernos" (Metha y Farina, 1988).

En la revisión de Bhugra (1989) sobre las actitudes de la población hacia las enfermedades mentales, cita una serie de investigaciones que muestran las actitudes hacia los psiquiatras y/o la psiquiatría. Algunos revelaban que los psiquiatras eran vistos como distantes, indiferentes, caros y que engendraban aún más miedo, ansiedad y hostilidad (Star, 1964), pero también que los psiquiatras aumentaban las expectativas de curaración y eran vistos como ineficaces en proveer una red básica de salud (Shore, 1979)

Popularmente se tiende a considerar a los psiquiatras como médicos 'distintos' que de alguna manera se han visto contagiados por las patologías que tratan, siendo frecuentemente objeto de caricaturas y chistes (Perez et al., 1990).

EL INSTITUCIONAL Y LOS COSTES DE LA ESQUIZOFRENIA

Otro aspecto de la estigmatización social que resulta interesante comentar es el punto de vista que se refiere a la relación coste–beneficio de los programas y servicios de salud mental en los Estados Unidos y a la disminución de recursos para

investigaciones en esa área. Al respecto, Braff (1992) señala que desafortunadamente ese análisis del coste–beneficio es necesario porque pacientes psiquiátricos en general, y los psicóticos en particular, son frecuentemente estigmatizados y su cuidado es insuficientemente dotado de recursos (Barchas et al., 1994).

Parece ser que el estigma y el tema de los costes de la salud mental están implicados de dos formas distintas. Una es a partir del cálculo de las pérdidas económicas causadas, pues son personas que raramente tienen oportunidad de contribuir con su trabajo y producción a la sociedad y eso puede ser una fuente más de estigmatización, aunque el hecho de no trabajar y no generar riquezas no sea una elección personal y sí, muchas veces, otro efecto del estigma. Por otra parte, el estigma hacia las enfermedades mentales parece estar presente también en las esferas de decisión de los gobiernos, a la hora de definir recursos e inversiones para servicios e investigación.

La transformación del "loco" en objeto pasa por la estructura económica de dos formas: cuantificando las pérdidas causadas a los sistemas de producción, pues "pesan en los cofres de los fondos destinados al bienestar social", y transformado en fuente de lucro de las consultas privadas (Bertolote, 1995).

Ejemplo de esto son los diversos estudios que señalan el alto coste asociado a la esquizofrenia. El Programa de la AMP (1996) comenta que la esquizofrenia es costosa para la sociedad, no sólo en relación a la pérdida de productividad, sino también en función de los gastos médicos elevados y cita a estudios llevados a cabo en los EE.UU. como el de Wyatt et al. (1995) que señalan que la esquizofrenia costó 19.000 millones de dólares en gastos directos y 65.000 millones en pérdidas de productividad en 1991. Por su parte, Knapp (1997) sostiene que la esquizofrenia es una enfermedad onerosa tanto para los servicios públicos de salud y asistencia social, como también para los familiares, pacientes y sociedad en general. Estima los costes de la enfermedad en el Reino Unido en 2,6 billones de libras al año, entre costes directos e indirectos, sin embargo, señala que a estos costes directos e indirectos podría ser añadida la carga intangible y no medible, asociada con el empobrecimiento económico y social de las vidas del paciente y sus cuidadores.

Por otro lado, los recursos disponibles para los programas de salud mental son escasos en los países en vías de desarrollo, incluidos los recursos materiales como medicación y equipamientos; pero que en los países considerados desarrollados

estos recursos también son insuficientes. Así, se considera que deberían realizarse más inversiones en programas que favorecieran cambios de actitudes hacia las enfermedades mentales, pues todos los esfuerzos de rehabilitación y reinserción se ven perjudicados si no cambia el imaginario social respecto a las personas con esquizofrenia.

El estigma y la discriminación también son los principales enemigos del aumento de las provisiones de cuidados y ayuda a las personas con esquizofrenia. Los programas de salud mental normalmente reciben baja prioridad y tienen poca esperanza de un soporte apropiado, lo que demuestra la actitud de las autoridades y de los que tienen poder de decidir hacia la enfermedad (Sartorius, 1998).

ACTITUDES DE LA SOCIEDAD HACIA LOS TRASTORNOS MENTALES

Históricamente las personas que sufren de trastornos mentales son transformadas en objetos depositarios de una serie de fantasías colectivas de la sociedad y el resultado, en la mayoría de las veces, es el rechazo y su estigmatización (Bertolote 1995).

Desde los años 60 y aún antes, un gran número de investigaciones documentaron la estigmatización y las consecuencias negativas para las personas con enfermedades mentales tales como: Lamy (1966); Tringo (1970); Albrecht et al. (1982); Link (1982 y 1987); Link y Cullen (1983); Link et al. (1987 y 1989); Penn et al. (1994) (Phelan et al., 1998).

Respecto a las actitudes, o a las opiniones de la población general hacia los trastornos mentales fueron hechas revisiones bibliográficas. Dos de ellas, la de Rabkin (1972) y la de Kresman y Joy (1974), concluyen que hay un cierto consenso sobre la negatividad de las actitudes de la población, tanto en términos cognitivos, como afectivos y conductuales.

La definición que Wahl (2000) da al estigma se refiere exactamente a las actitudes negativas que el público tiene con respecto a estas personas. Sin embargo, "actitud" es un concepto complejo y creemos interesante definirlo, aunque brevemente.

Los introductores de ese concepto en las ciencias sociales fueron Thomas y Znaniecki (1918) y su definición alude a: "el estado de ánimo de un individuo hacia un valor". Esa definición se refiere más a un estado interno y subjetivo que a la expresión o comportamiento de un individuo. Sin embargo, hay otras definiciones que incluyen el reflejo de esa disposición interna sobre el comportamiento y las acciones hacia el objeto en cuestión (Bermúdez-Sánchez, 1991).

En realidad, el concepto de "Actitud" es clave en Psicología social, sin embargo, como tantos otros conceptos teóricos, este se encuentra con la dificultad de medirlo directamente en la realidad social. El presupuesto más importante en el debate respecto a la actitud es el que "adjudica a las actitudes una potencialidad predictiva de la conducta humana", fundamentando la actitud como una intención del comportamiento. Para Harre (1982) la actitud se basa en las interpretaciones, creencias y teorías que un individuo posee respecto a las otras personas y estas provienen tanto de significados subjetivos e internos a cada uno, como de las influencias sociales (IASAM, 1989).

Según Rabkin (1972) las actitudes pueden ser precursoras, y hasta determinantes, del comportamiento público. Este autor considera que el efecto de situaciones variables y creencias individuales no debe ser desestimado o infravarolado (Kresman y Joy, 1974),.

Arboleda-Flórez (1988) afirma que muy poco se sabe sobre el cómo y por qué se construye un estigma, pero aunque la literatura sobre ese tema sea poca, el autor comenta que Stangor y Crandall (2000) indican que la teoría que más avances ha logrado sobre cómo se desarrolla el estigma es la que afirma la necesidad de que tres componentes estén presentes: función, percepción y participación social. Esa teoría dice que un "impulso funcional" original es acentuado por la percepción y consolidado por la información compartida socialmente. El compartir el estigma proviene de parte de la sociedad que crea, aprueba y mantiene las actitudes y comportamientos estigmatizantes. Los autores afirman aun que es muy probable que el inicio de este "impulso funcional" esté relacionado con el objetivo de evitar una amenaza a si mismo. Una percepción inicial de amenaza, real o simbólica, es distorsionada, amplificando las diferencias grupales y que finalmente se apoya en la opinión general de amenaza.

Según Crutchfield y Ballachey (1962) la actitud social está formada por tres componentes (Bermúdez-Sánchez, 1991):

1) Cognoscitivo: incluye las percepciones del individuo, sus creencias y estereotipos, es decir, sus ideas e informaciones sobre el objeto (Mann, 1969. En: Bermúdez-Sánchez, 1991);

2) Afectivo: consiste en el sentimiento a favor o en contra de un objeto social (Ortega-Esteban et al., 1994). Está formado por el conjunto de afectos, sentimientos, emociones, etc. que impregnan los conceptos, ideas o creencias que poseemos de determinado tema (Bermúdez-Sánchez, 1991). Es el componente más característico de las "Actitudes" (IASAM, 1989).

3) Conductual: ha sido definido como la tendencia, predisposición o inclinación a actuar, o reaccionar, por parte de la persona frente al tema en cuestión (Bermúdez-Sánchez, 1991).

Sin embargo para Sillis (1984) estos tres elementos están tan relacionados entre si que es difícil discriminarlos (IASAM, 1989). Este mismo autor afirma que las actitudes, por un lado están basadas en la necesidad humana de entender el mundo y formar marcos referenciales, que sirven para ahorrar tiempo en la evaluación del otro o del mundo, pero también para organizar los conocimientos y, por lo tanto, posee unas funciones a destacar: instrumental o adaptativa, defensora del yo y expresiva de valores (IASAM, 1989).

Por otro lado, las actitudes dependen de cómo se percibe el mundo y se almacena parte de toda la información disponible, ahí entra en juego la estabilidad del sistema interno y la necesidad de reducir el montante de la información dentro de unos patrones conocidos por el individuo, esto hace que, por una lado se pierda información y por otro "se añade mala información: la persona "ve" los indicios estereotipados que ella misma ha creado…" (IASAM, 1989).

Sin embargo, las actitudes también son formadas a partir de valores sociales, culturales y de acuerdo con las normas sociales prevalecientes, según Warner (1996). La diferenciación de un grupo social mediante conceptos negativos, como en el caso de las personas con esquizofrenia u otros trastornos mentales graves, suele provenir de estereotipos sociales previos a la actitud de determinado individuo y que la influencian, o sea unas "formas de conocimiento relativamente simples, compuesta de unas pocas creencias de relativa rigidez, se aplican indistintamente a todos los miembros del grupo diferenciado" (IASAM, 1989).

Con relación específicamente a la actitud social que resulta en un estigma para ciertas personas, a mediados de los 60, Goffman publicó su célebre libro "Estigma: Identidad deteriorada", el cual fomentó nuevas investigaciones, pues trató la cuestión con profundidad y seriedad.

Dentro de las investigaciones hechas en los años 50, el estudio de Cumming y Cumming (1957) es considerado un clásico, después de seis meses de una campaña educacional sobre enfermedades mentales, la proposición del estudio era que cualquiera podría volverse enfermo mental bajo ciertas circunstancias y fue categóricamente rechazada. Igualmente fue rechazado todo el programa educacional, pero quedó demostrado que algunas enfermedades producen más estigma que otras. En 1965 los mismos autores propusieron que el estigma asociado a la hospitalización era reversible y hallaron que sentimientos de vergüenza e inferioridad estaban ligados a la expectativa de discriminación y de ser tratados como inferiores (AMP, 1996).

Algunos investigadores de los años 60 también teorizaron sobre las causas, o las bases, del rechazo social en relación a la esquizofrenia y otras enfermedades mentales. La conclusión del estudio de Phillips (1966) fue que este comportamiento parecía estar basado en las expectativas de los roles comúnmente ejercidos y, además, que ocurría un gran aumento en los índices de rechazo cuando las personas eran hospitalizadas, atribuyendo el rechazo a la etiqueta de "enfermo mental", pues el mismo estudio demostró que una persona normal que había estado en un hospital psiquiátrico fue más rechazada que otra con esquizofrenia, pero que buscó ayuda de un sacerdote.

Los términos utilizados para referirse al sujeto o grupo estigmatizado también causan impacto sobre las actitudes, pudiendo ser más o menos estigmatizantes. Horwitz (1982) dice que el uso de etiquetas como "demencia", "locura" o "insensatez" representan el control social de las enfermedades mentales. Para Sarbin y Mancuso (1970) la población es más tolerante con la conducta desviada cuando no es descrita con etiquetas de enfermedad mental (Bhugra, 1989).

La "etiqueta" puede estar asociada a otros factores y no sólo al diagnóstico, por ejemplo a la hospitalización y a los mismos profesionales. Según Scheff (1966) si una persona presenta un comportamiento llamativo o diferente del esperado y llega a ser calificada como "enfermo mental", inmediatamente la sociedad se comporta

de acuerdo con un estereotipo vigente y se torna prácticamente imposible huir de la etiqueta impuesta (AMP, 1996).

Las personas con largos períodos de internación, cuando vuelven a la comunidad, son vistas como inoportunas y, a menudo, se hacen intentos formales e informales para excluirlas de la comunidad. Otros sentimientos comúnmente revelados por las investigaciones son el desagrado y el miedo (Bhugra, 1989).

La actitud negativa de la población influye no sólo en la aceptación de los enfermos mentales en la comunidad, según Farina et al. (1974), sino también sobre los síntomas y el comportamiento de los propios individuos para consigo mismos y para con los demás. Por tanto, la estigmatización puede poner barreras significativas a la recuperación de la esquizofrenia y la total integración en la comunidad (Penn et al., 1999).

Un editorial del American Journal (1998) comenta que en función del estigma y de la ignorancia asociados con la esquizofrenia, muchos pacientes tienen síntomas durante 1 o 2 años antes de su primera hospitalización. Todavía no está claro si identificar y tratar temprano mejora los resultados, pero es cierto y claro que hay necesidad de mejorar la educación de la población, para que los pacientes no se avergüencen de buscar tratamiento cuando sus primeros síntomas aparezcan.

Furnham y Bower (1992) estudiaron las "teorías legas" sobre la esquizofrenia y otros trastornos mentales, basados en la idea de que las creencias en determinadas causas pueden estar asociadas con una actitud más o menos negativa. La propuesta de su estudio más reciente fue investigar la aceptación popular a las teorías académicas más conocidas sobre el trastorno esquizofrénico. La muestra fue compuesta por 106 sujetos legos y los modelos propuestos fueron: 1) Modelo Médico; 2) Modelo Moral; 3) Modelo Psicoanalítico; 4) Modelo Social; 5) Modelo Conspirador, que niega la existencia de las enfermedades mentales como un trastorno físico y afirma que la enfermedad no es "algo que alguien tiene", sino "algo que alguien es". Los autores no entendieron a los resultados como positivos, pues la mayoría ha elegido los modelos Psicoanalítico y/o Moral y afirmaron que las creencias populares pueden ser consideradas como resistentes a cambios y que deben ser un problema convertir la visión popular a la perspectiva del modelo médico.

Frente a tal realidad, se han llevado a cabo estudios que buscan identificar estrategias para reducir el estigma hacia los individuos con esquizofrenia. Penn y sus colaboradores realizaron dos investigaciones en esa línea (1994, 1999). El primer estudio investigó qué tipo de información reduce la estigmatización de la esquizofrenia. Los resultados mostraron que los individuos que no tuvieron contacto previo con personas con enfermedad mental las percibían como peligrosas y elegían mantener una gran distancia social de los enfermos. En general, el conocimiento de los síntomas asociados con la fase aguda de la esquizofrenia creaba más estigma que las etiquetas de esquizofrenia por si solas. En contraste, más información sobre personas del grupo diana viviendo en la comunidad después del tratamiento reducía los prejuicios (Penn et al., 1994).

En el segundo estudio Penn y sus colaboradores (1999), buscaron extender los hallazgos del primero, intentando conocer las relaciones entre información y reducción de la percepción de peligrosidad. Además, los autores buscaron relacionar contacto previo con enfermos mentales y presentación de información sobre violencia y enfermedad mental con la percepción de peligrosidad. Los resultados proporcionaron un soporte parcial a la hipótesis de que presentar información sobre la relación entre peligrosidad y enfermedad mental puede reducir los miedos que la población siente hacia las personas con esquizofrenia, mismo contextualizada en relación a otros trastornos psíquicos, el comportamiento violento de personas con esquizofrenia aumenta la percepción de peligrosidad en la población. Los autores consideraron que los esfuerzos para reducir las percepciones de peligrosidad de los individuos con trastornos psiquiátricos graves no se benefician con que la inclusión de información se centre sobre síntomas psicóticos. No obstante, los hallazgos confirman la hipótesis de que el contacto previo con individuos con enfermedades mentales disminuye la percepción de peligrosidad, pero solamente con relación al grupo de hombres con esquizofrenia. De manera que tanto los contactos previos, como la información adecuada, pueden disminuir la percepción de que los individuos con esquizofrenia son personas violentas o peligrosas.

Otro estudio realizado por Brockington et al. (1993) analizó la influencia del tipo de atención prestada en salud mental sobre la percepción de la población general hacia las personas con trastornos mentales en dos ciudades de U.K. Buscando conocer la tolerancia hacia las enfermedades mentales, compararon Malvern y Bromsgrove que tenían diferentes sistemas de atención. Malvern con un servicio comunitario

considerado modelo por 10 años y Bromsgrove con un modelo de atención antiguo, centrado en el hospital psiquiátrico. Sobre una muestra de 2000 sujetos, estudiaron tres temas relacionados con la tolerancia: benevolencia, autoritarismo y miedo hacia la enfermedad mental. La hipótesis inicial de que las actitudes más tolerantes estarían en áreas atendidas por servicios comunitarios, fue rechazada. Sin embargo, según los autores ese resultado podría estar influenciado por el gran número de personas mayores entrevistadas en Malvern.

Sin embargo, otros autores encontraron que las actitudes que causan estigma son más comunes entre la población joven, lo que sugiere la importancia de llevar a cabo campañas anti–estigma en las escuelas. Aunque los autores consideren también la influencia que tienen las modalidades y la eficacia de los servicios sanitarios que apoyan a los usuarios en la comunidad sobre estas actitudes (Crisp et al., 2000).

Estudios realizados en el área de la psicología social, respecto a las estrategias para cambiar los estereotipos raciales por ejemplo, identificaron 3 tácticas para modificar las actitudes de estigmatización. Corrigan et al. (2001 – 1) estudiaron las mismas 3 tácticas con relación al estigma de personas con esquizofrenia y otros trastornos mentales graves, siendo ellas: "educación", que busca reemplazar las actitudes negativas a través de informaciones precisas sobre los trastornos; "contacto", que trata de cambiar las actitudes a través de la interacción directa con personas con trastornos mentales; y "protestas", a través de la represión de estas actitudes y comportamientos hacia las personas con trastornos mentales. Los autores hallaron que la táctica más efectiva parece ser la que promueve el contacto interpersonal.

Así, los autores consideraron, al igual que Penn et al. (1999), que el mejor camino para cambiar las actitudes de la población hacia las personas con trastorno mentales, es facilitar la interacción entre las personas sin y con estos trastornos. Además citan a otros estudios que también demostraron que cuando hay contacto entre estas personas hay una disminución de la aprobación del estigma. Sin embargo, estos estudios no dejan claro si el contacto lleva a una disminución del estigma o si es que las personas que estigmatizan menos son las que aceptan mejor interactuar con aquellos que tienen trastornos mentales graves. Entretanto, otras investigaciones, estas sobre estereotipos raciales, demostraron que las personas del grupo que tuvieron contacto con las personas del grupo racial minoritario, disminuyeron sus prejuicios frente al grupo control, quienes no interactuaron con el grupo de la minoría racial (Corrigan et al., 2001-1).

Por último, se corrobora la evidencia de que no es fácil modificar las opiniones estigmatizadoras. Por esa razón los esfuerzos para reducir el estigma y su impacto necesitan ser a largo plazo y estar combinados con campañas para reducir la discriminación hacia ellos. Tales intervenciones pueden ser llevadas a cabo en diferentes momentos, de acuerdo con el Programa de la AMP (1996). 1) Durante el tratamiento, que reduce eficazmente los síntomas sin causar efectos secundarios estigmatizantes, lo que permite que las personas noten menos la diferencia; 2) Acompañado de educación sobre lo que *es* y lo que *no es* la esquizofrenia, que puede ayudar a cambiar las actitudes de negativas a positivas; 3) A través de medidas sociales y legales encaminadas a combatir las prácticas discriminatorias y así disminuir el rechazo.

LA PELIGROSIDAD COMO BASE DEL ESTIGMA DE LA ESQUIZOFRENIA

Hay estudios que indican que el componente crítico del estigma es la percepción de los individuos con enfermedades mentales graves como extremadamente peligrosos (AMP, 1996). Resultados muy semejantes fueron hallados en los años 90 por Wolff et al. (1996). Encontraron que el 43% de personas entrevistadas afirman ver a las personas con trastornos mentales como peligrosas y el resto de los entrevistados, aunque no perciben a los enfermos como peligrosos, revelaron tener miedo de ellos.

Sin embargo, hay investigaciones que afirman que las personas con enfermedades mentales no son más peligrosas que los "sanos" de una misma población y en su gran mayoría nunca cometen actos violentos (AMP, 1996). Otras afirman que el riesgo de comportamiento violento asociado a los trastornos mentales graves es modesto en relación al mismo riesgo asociado con sexo, edad, nivel educacional e historia previa de violencia en la población general (Penn et al., 1999). Además, los trastornos mentales son de baja prevalencia, de manera que es bajo el riesgo asociado a ellos.

Un camino para esclarecer la relación entre peligrosidad y esquizofrenia puede ser contextualizar el comportamiento violento e identificar factores de riesgo que aumenten la probabilidad de que este ocurra (Penn et al., 1999). En ese sentido, hay discusiones hechas por el Programa anti-estigma de la AMP (1996) sobre estudios que apuntan que los factores de riesgo de violencia más relevantes son, específicamente en la esquizofrenia, los síntomas delirantes paranoides que hacen que las personas crean que sus vidas están amenazadas y, el abuso de alcohol o de

substancias, la desintegración social y antecedentes de violencia, tanto en la población general como en personas con esquizofrenia (AMP, 1996). Sin embargo, el tratamiento de los síntomas psicóticos, así como de los problemas asociados al consumo de drogas y alcohol, pueden reducir los riesgos de comportamiento violento en personas con esquizofrenia (AMP, 1996).

En un libro editado recientemente por Patrick W. Corrigan (2005) dedicado a revisar todo el tema del estigma de los trastornos mentales, hay 3 capítulos dedicados al tema de la peligrosidad asociada a las personas con enfermedades mentales, totalmente justificados por el hecho de que quizás sea este el estereotipo social que más haya crecido en los últimos años y el que más acentúa el estigma de estas personas.

El primer capítulo (Corrigan y Cooper, 2005) está dedicado a discutir si la peligrosidad de los trastornos mentales es un hecho real o producto de una mala interpretación de ciertos hechos y de los resultados producidos por algunas investigaciones. El autor cita dos o tres ejemplos de investigaciones que supuestamente comprobarían la fuerte asociación entre los trastornos mentales y el potencial de violencia (Dawson and Langan, 1994; Torrey, 1994; Satel, 1998), pero afirma también que varios grupos de investigadores criticaron los resultados y conclusiones de este tipo de investigación (Link et al., 1992; Link et al., 1999; Wahl, 1995; Monahan, 2002 y etc.) utilizando 3 argumentos básicos:

1. Algunos estudios identifican a <u>todas</u> las personas con diagnóstico de trastorno mental como potencialmente violentas, sin identificar específicamente qué síntomas o discapacidades resultantes de la enfermedad mental son los que causan la violencia.
2. Algunos defensores de estas ideas hacen un acercamiento muy simplista del tema de que las carencias en la atención a los trastornos mentales llevan a los homicidios, cuando en realidad es un asunto complejo y que puede ser parcialmente explicado por otras relaciones, por ejemplo que las personas con trastornos mentales tienen más probabilidad de ser arrestadas por comportamientos públicos ofensivos que otras personas sin trastornos mentales y que presentan estos mismos comportamientos, lo que llevaría a un aumento de personas con trastornos mentales arrestadas si se compara con la población general (Klassen y O'Connor, 1988; Teplin, 1984).
3. Generalizar a toda la población con trastornos mentales los resultados de una muestra de personas que están en crisis psicótica también es común,

pero replicable, pues esta no es una técnica de generalización estadísticamente válida.

Más adelante los autores citan a otros estudios menos sesgados que los primeros y que utilizaron muestras aleatorias de la población de personas con trastornos mentales y encontraron que efectivamente estas personas muestran mayor probabilidad de cometer crímenes violentos que la muestra control de población general (Corrigan y Watson, 2003; Link et al. 1992; y otras), pero resaltando que los riesgos de que estas personas cometiesen crímenes crecen dramáticamente cuando hay historia de co-morbilidad con drogas o alcohol (Steadman et al., 1998). También cita a otros estudios que encontraron un grupo de síntomas psicóticos que forman un conjunto considerado como el más robusto y extraordinario predictor de violencia en personas con trastornos mentales (Link et al. 1999; Link y Stuve, 1995; y otros). Los críticos a estos resultados comentan que muestras probabilísticas de población general excluyen grupos importantes de personas potencialmente violentas, como aquellas que están en la cárcel o en los hospitales forenses y también que las muestras del grupo control incluidas en estos estudios no son representativos de la población, pues tienden a ser proclives a la violencia porque son residentes en barrios urbanos pobres, caóticos y con alto consumo de drogas.

Además los autores concluyen que aunque los resultados de estudios a larga escala sugieran que ciertas enfermedades mentales están débilmente asociadas a la violencia, el público en general percibe una relación fuerte entre los dos factores, lo que causa un aumento en las experiencias de estigma de las personas con trastornos mentales y también en sus familias. Igualmente señalan la injusticia que se hace contra estas personas y defienden su derecho a la supresión del estigma y discriminación social, así como de un tratamiento de calidad.

El capítulo 8 del mismo libro (Corrigan y Watson, 2005) versa sobre los crímenes "sin sentido" (*senseless crimes)* discutiendo sobre la percepción que tiene la sociedad respecto a este tipo de noticias, si los consideran un "pecado" o una "enfermedad", basándose en las teorías de Weiner (1993) sobre las atribuciones de controlabilidad. Los autores comentan que esta teoría sugiere que inferencias sobre la causa y la responsabilidad de los actos cometidos llevan a tomar decisiones sobre el comportamiento y su consecuente acción. Así, considerar que es un "pecado" estaría relacionado con la percepción de una

acción controlable por aquél que la comete y genera sentimientos de rabia en la población, que reacciona de acuerdo con este sentimiento. De la misma forma, si el sentimiento generado por la percepción de controlabilidad es el miedo, entonces la reacción social es de rechazo y de evitación al contacto, pero si al contrario, la percepción es de que este tipo de crimen es provocado por una enfermedad, la percepción de la sociedad es de algo incontrolable y genera sentimientos de pena o lástima, que provocarían una reacción de ayuda en lugar de un comportamiento punitivo.

El tercer capítulo sobre los aspectos relacionados entre trastornos mentales y el estereotipo de la violencia o la peligrosidad, capítulo 9 del libro, discurre sobre el estigma y la policía (Watson et al., 2005). Los autores presentan los siguientes resultados de recientes investigaciones:

- Entre un 2,7% y un 5,9% de los individuos considerados sospechosos por la policía tienen trastornos mentales graves (Engel y Silver, 2001)
- Hasta un 7% de todos los contactos policiales son con personas con trastornos mentales graves (Borun et al., 1998; Deane et al., 1999).
- Entre un 6% y un 15% de la población carcelaria de los EEUU son personas con trastornos mentales graves (Ditton, 1999; Teplin et al., 1996, 1997).

Comentan a la luz de las investigaciones en Psicología Social la formación de los estereotipos y prejuicios grupales y, al final, discuten la personalidad de la policía y cómo las actitudes y el estigma pueden influir en las tomas de decisión de estos profesionales hacia las personas con trastornos mentales y, cómo la actitud y el comportamiento de este sector, afecta también a las decisiones judiciales.

Deberíamos pensar que, al contrario, la persona con trastornos mentales es alguien que reclama ayuda y protección y que, una sociedad más justa y solidaria, tendría que ayudar a aliviar sus sufrimientos y a integrarla en su seno (Galende, 1995). Esta es la línea planteada por el programa de la AMP (1996) que afirma que es más probable que las personas con esquizofrenia sean las víctimas que las autoras de malos tratos o violencia.

Por lo tanto, reducir la estigmatización hacia los individuos con esquizofrenia es un tema complejo que involucra factores sociales pero también individuales subjetivos,

y habría que hacer varios frentes para combatirlo de manera eficaz, pero uno de los más importantes sería poder abolir el estereotipo de la peligrosidad.

INSTRUMENTOS UTILIZADOS EN INVESTIGACIONES SOBRE ESTIGMA O ACTITUDES DE LA SOCIEDAD HACIA LAS PERSONAS CON TRASTORNOS MENTALES

Numerosos estudios de investigación intentaron demostrar los efectos desfavorables que las etiquetas y estereotipos sociales causan en las personas con trastornos mentales y, en general, se hicieron dos tipos de investigaciones sobre este tema, unas utilizan cuestionarios de auto aplicación a muestras de población general, preguntando sus conocimientos y opiniones sobre los trastornos mentales y respecto a las personas que los poseen, otros estudios se realizan presentando frases sobre trastornos mentales específicos y después preguntando a la muestra de población general cómo se posicionan frente a estas afirmaciones. Otro tipo aun de investigaciones sobre estigma, presentan viñetas o perfiles de individuos a los participantes de la muestra, que deben opinar sobre las personas descriptas en estas viñetas. Finalmente están los estudios análogos sobre comportamiento, en los cuales la población participante es llevada a creer que estarían relacionándose con una persona con trastorno mental (Wahl, 1999).

Sin embargo, el más antiguo instrumento de medida del estigma o de la discriminación social, utilizado desde las primeras investigaciones, fue la Escala de Distancia Social desarrollada por Bogardus (1925), destinada a determinar el grado de intimidad permitido por un grupo de personas para con otras, consiste en una lista de afirmaciones ordenadas conforme al grado de intimidad permitida, donde se solicita al entrevistado indicar cuál ítem describe mejor su aceptación de un tipo particular de interacción con una persona hipotética, por ejemplo, si permitiría que una persona con enfermedad mental trabajase con el, o cenara en su casa, o que pudiera casarse con su hija (Kreisman y Joy, 1974).

En 1959 la escala de Bogardus fue aplicada por Whatley en una muestra de 2001 personas en el estado norteamericano de Lousiana. Los resultados indicaron que los entrevistados más jóvenes y con mejor nivel de educación tenían más disponibilidad para admitir a un ex–paciente psiquiátrico en su círculo de relaciones, pero el autor consideró que las actitudes más liberales encontradas en el estudio podrían ser un reflejo de la liberalización en otras áreas de la sociedad en esa época. Sin embargo, Crocetti et al. (1963, 1972), utilizando viñetas de casos, no

encontraron relación entre actitudes negativas y bajos niveles educacionales o sociales (Bhugra, 1989).

En 1996 un grupo de investigadores del área de la sociología (Lee et al., 1996) construyeron una nueva escala inspirada en la de Bogardus, pero la denominaron *Reverse Social Scale*, criticando el hecho de que la escala de Bogardus medía la distancia social del grupo mayoritario hacia el minoritario y no tenía en cuenta la opinión y percepción del grupo minoritario sobre la distancia social que le infringían, incluso en su revisión de la literatura no encontraron ninguna referencia de escalas que midieran la distancia social desde el punto de vista del grupo minoritario. En sus resultados, referentes a grupos de adolescentes de diferentes etnias en los EEUU, encontraron que las personas que se mostraron más perceptivas de la distancia social fueron aquellas que más se separaban del grupo mayoritario, intentando establecer su propia identidad independiente de la opinión de aquel grupo.

Link et al. (1999) introducen su artículo sobre las concepciones de la población general respecto a los trastornos mentales, hablando de Shirley Star, una de las pioneras de la psiquiatría social y de la investigación con entrevistas. Comentan que ella presentó un método (1955) que, aunque no fuese perfecto, facilitó la evaluación sobre la naturaleza de las creencias populares respecto a las enfermedades mentales. En su estudio, Star (1955) utilizó viñetas cortas que describían esquizofrenia paranoide, esquizofrenia simple, alcoholismo, ansiedad neurótica trastornos juveniles de personalidad y fobia compulsiva en una muestra de tres mil americanos. Uno de los resultados encontrados por la investigadora, fue que muchos americanos eran capaces de identificar las descripciones como siendo enfermedades mentales. Solamente la viñeta que describía esquizofrenia paranoide fue identificada por la mayoría (75%), en cuanto que la esquizofrenia simple fue identificada como enfermedad mental por solamente un 34% de los entrevistados.

Después del estudio de Star (1955), muchos estudios realizados en los EEUU y en Canadá utilizaron las mismas viñetas para documentar el aumento substancial en el número de americanos capaces de identificar estas descripciones como sendo de trastornos mentales. Algunos investigadores incluso adoptaron estas viñetas para estudiar temas como: si la gente que busca tratamiento psiquiátrico es más rechazada o, la extensión en que el rechazo social empeora los problemas descriptos en las viñetas. Sin embargo, las concepciones sobre las enfermedades mentales cambiaron profundamente desde los años 50 y consecuentemente las

viñetas originales de Star pasaron a ser inadecuadas para evaluar las concepciones sociales.

Nunnally (1961), realizó una de las más antiguas y exhaustivas revisiones de la literatura sobre las actitudes de la sociedad hacia las personas con trastornos mentales. El autor encontró que las enfermedades mentales eran consideradas con "miedo, desconfianza y aversión" por todos los grupos sociales, con pequeñas variaciones según el sexo, la edad o el nivel educacional de los entrevistados. A través de un análisis factorial de los cuestionarios utilizados en la época, que versaban sobre qué la población general sabía sobre los trastornos mentales, encontró 10 factores interpretables, lo cual sugiere la complejidad del tema. Encontró también diferencias de opinión entre las creencias de los jóvenes y los mayores y también encontró diferencias entre mayor o menor nivel educacional (Furnham y Bower, 1992). Ahmed y Vishwanathan (1984) replicaron el estudio y encontraron un leve cambio en las actitudes, pero criticaron el análisis utilizado por Nunnally por su baja consistencia interna (Bhugra, 1989).

Algunos años después, Chin–Shong (1968) utilizó una escala de distancia social, semejante a la de Bogardus, en una muestra de 151 personas urbanas en los EE.UU. Los datos mostraron que la distancia social con la persona hipotética con trastorno, disminuía significativamente cuando el entrevistado tenía lazos afectivos cercanos con un paciente real. Además, los datos sugirieron que conocer casualmente a muchos usuarios era menos efectivo para disminuir el rechazo que ser cercano a él (Kreisman y Joy, 1974).

Swanson y Spitzer (1970) deseando estudiar tres preguntas derivadas de las formulaciones de Goffman, también aplicaron la escala de Bogardus a 670 pacientes y a sus familias. Las tres cuestiones fueron: 1) Cómo los propios enfermos mentales estigmatizaban a las otras personas afectadas por el mismo problema; 2) Cómo familiares de los enfermos mentales los estigmatizaban; 3) Cómo la propensión estigmatizadora de familiares y pacientes cambiaba según las diferentes fases: pre paciente, paciente y post paciente. Los resultados mostraron que efectivamente, los propios pacientes se rechazaban más a si mismos que sus familias (Kreisman y Joy, 1974).

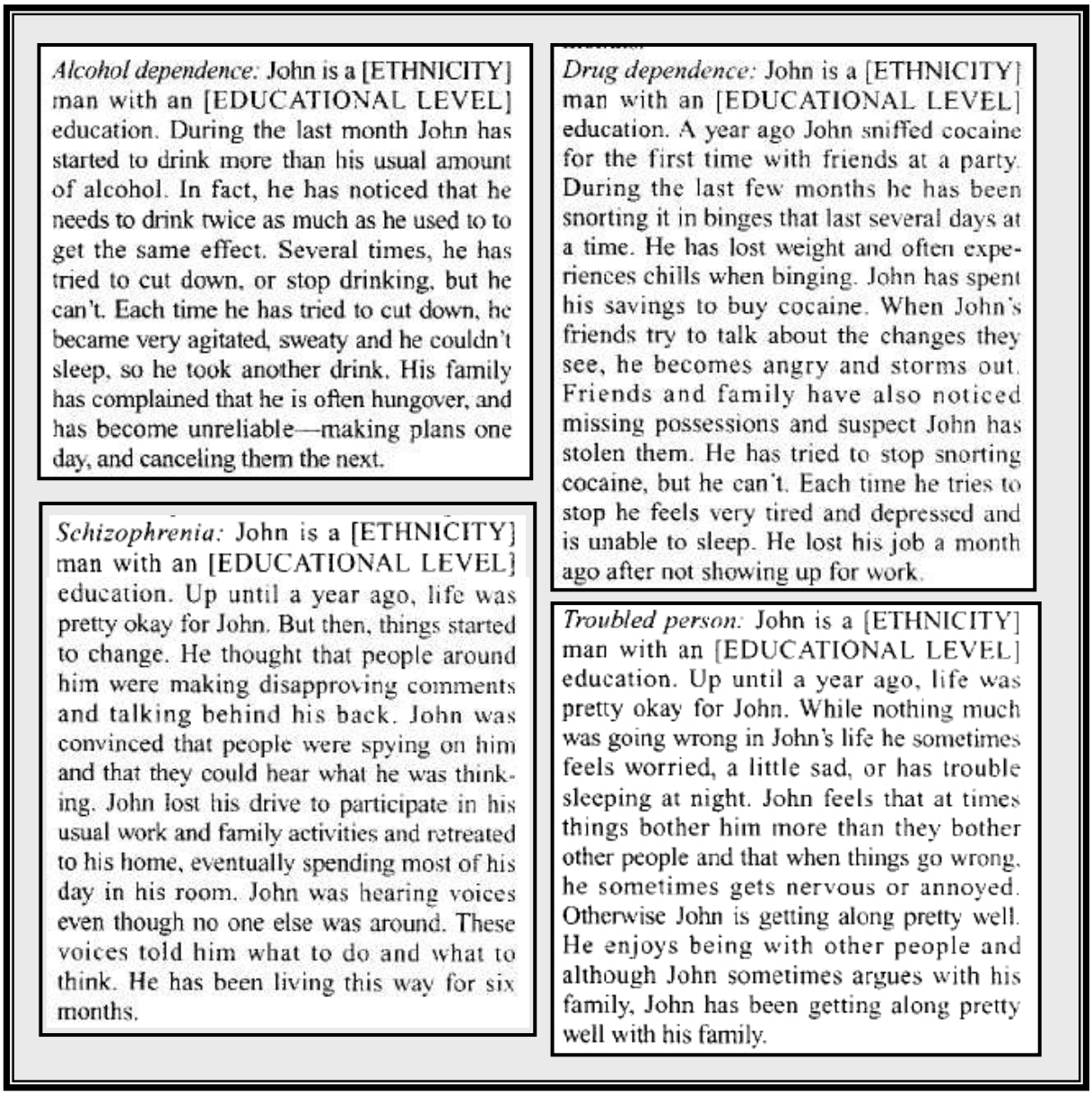
Algunas investigaciones empezaron a ser hechas con respecto a las creencias de la población sobre la esquizofrenia y otros trastornos mentales. En un estudio de Furnhan & Rees (1988) los resultados mostraron que existe una idea falsa sobre lo

que es la enfermedad, pues muchos de los entrevistados eligieron la opción que apuntaba el significado de esquizofrenia como "doble personalidad". Cuando aplicaron un cuestionario sobre las creencias respecto a la esquizofrenia surgieron cuatro factores: peligrosidad, por la naturaleza imprevisible de la enfermedad; amoralidad; egocentrismo y naturaleza errante del esquizofrénico.

También en 1988, el gabinete técnico del Instituto Andaluz de Salud mental, realizó una investigación para detectar las actitudes de la población general hacia las personas con trastornos mentales y utilizó el cuestionario elaborado en 1963 por Cohen y Struening, que incluía preguntas como: "la mayoría de nosotros nos sentimos un poco incómodos o intranquilos en presencia de personas enfermas mentalmente" o "Muchos pacientes mentales parece que están bien. Sin embargo, es peligroso olvidarse por un momento de que están mentalmente enfermos". Entre un 73% y un 76,5% de los participantes respondieron estar de acuerdo con estas afirmaciones.

Más tarde, Link y sus colaboradores, basados en el DSM-IV crearon un conjunto de viñetas, al estilo de aquellas creadas en 1955 por Star y las incluyeron en la *General Social Survey* en 1996. El *General Social Survey* es administrado bianualmente a toda la nación en una muestra de adultos que viven en locales no institucionales en los EEUU. En un estudio realizado en 1999, estos autores utilizaron sus viñetas también para evaluar el reconocimiento de los trastornos mentales por parte de la población general; sus creencias sobre las causas de las enfermedades mentales; las creencias sobre cómo de peligrosas son las personas con trastornos mentales y además, la extensión de la distancia social deseada hacia las personas con trastornos metales. Las viñetas creadas por Link et al. (1999) describían depresión mayor, alcoholismo, drogadependencia (cocaína) y "personas problemáticas" con cuadros subclínicos y preocupaciones, esta última categoría con la finalidad de determinar hasta qué punto la población general discrimina las condiciones clínicas de las formas leves y de los problemas considerados "normales". Las viñetas fueron construidas de forma que coincidiesen con los criterios diagnósticos del DSM-IV y los autores aleatorizaron características como el sexo, el nivel educacional y el origen étnico de las personas descriptas en las viñetas y también les adjudicaron nombres ficticios.

Figura 1: Viñetas de Link et al. (1999)



Alcohol dependence: John is a [ETHNICITY] man with an [EDUCATIONAL LEVEL] education. During the last month John has started to drink more than his usual amount of alcohol. In fact, he has noticed that he needs to drink twice as much as he used to to get the same effect. Several times, he has tried to cut down, or stop drinking, but he can't. Each time he has tried to cut down, he became very agitated, sweaty and he couldn't sleep, so he took another drink. His family has complained that he is often hungover, and has become unreliable—making plans one day, and canceling them the next.

Drug dependence: John is a [ETHNICITY] man with an [EDUCATIONAL LEVEL] education. A year ago John sniffed cocaine for the first time with friends at a party. During the last few months he has been snorting it in binges that last several days at a time. He has lost weight and often experiences chills when binging. John has spent his savings to buy cocaine. When John's friends try to talk about the changes they see, he becomes angry and storms out. Friends and family have also noticed missing possessions and suspect John has stolen them. He has tried to stop snorting cocaine, but he can't. Each time he tries to stop he feels very tired and depressed and is unable to sleep. He lost his job a month ago after not showing up for work.

Schizophrenia: John is a [ETHNICITY] man with an [EDUCATIONAL LEVEL] education. Up until a year ago, life was pretty okay for John. But then, things started to change. He thought that people around him were making disapproving comments and talking behind his back. John was convinced that people were spying on him and that they could hear what he was thinking. John lost his drive to participate in his usual work and family activities and retreated to his home, eventually spending most of his day in his room. John was hearing voices even though no one else was around. These voices told him what to do and what to think. He has been living this way for six months.

Troubled person: John is a [ETHNICITY] man with an [EDUCATIONAL LEVEL] education. Up until a year ago, life was pretty okay for John. While nothing much was going wrong in John's life he sometimes feels worried, a little sad, or has trouble sleeping at night. John feels that at times things bother him more than they bother other people and that when things go wrong, he sometimes gets nervous or annoyed. Otherwise John is getting along pretty well. He enjoys being with other people and although John sometimes argues with his family, John has been getting along pretty well with his family.

Fuente: "Public Conceptions of mental Iones: Labels, Causes, Dangerousness, and Social Distance". Link, Phelan, Bresnahan et al., American J. Of Public Health (1999).

Los participantes recibían una tarjeta con cada una de las viñetas y además estas eran leídas por el entrevistador. Los participantes fueron cuestionados sobre las causas potenciales de cada situación, sobre los nombres (o etiquetas públicas) de cada problema, los riesgos de violencia que percibían y, sobre la buena voluntad para interactuar con la persona descripta en cada viñeta.

En 1997, Link y sus colaboradores, ya habían realizado un estudio para verificar si el estigma tiene consecuencias en las vidas de las personas con doble diagnóstico, trastornos mentales asociados a problemas con abuso de sustancia, y si estas consecuencias persistían incluso cuando el tratamiento efectivamente reducía el uso

de sustancias (alcohol y drogas) y también los síntomas respectivos al trastorno mental del paciente.

En este estudio los autores no utilizaron las viñetas y sí una modificación de la escala de Link de 1987, ahora subdivida en 4 subescalas. La primera, para medir Desvalorización/Discriminación, constaba de 15 ítems de los cuales 7 se centraban en el tema del abuso de drogas y 8 en las condiciones mentales del paciente y tenía preguntas como: "muchas personas creen que un hombre que ha sido hospitalizado por un trastorno mental es peligroso" o "muchas personas menosprecian personas que han estado hospitalizadas por tener un trastorno mental". Las categorías de respuestas para esta subescala eran: "estoy totalmente de acuerdo", "estoy de acuerdo" y "no estoy de acuerdo"

La segunda, para medir experiencias de rechazo, estaba constituida por 12 ítems con 6 de ellos relativos al abuso de drogas y otros 6 preguntaban directamente al paciente cosas como: "¿alguno de sus amigos pasó a tratarlo diferente después de que usted haya estado hospitalizado por problemas mentales?" o "¿Ha sido usted rechazado cuando intentó alquilar un piso o habitación porque ha estado usted hospitalizado por problemas mentales?" las respuestas eran de "sí" o "no", algunos ítems de esta escala preguntaban si los participantes "siempre" experimentaban esta forma de rechazo.

Para medir las estrategias de afrontamiento (*coping*) utilizaron 2 tipos diferentes de subescalas, la primera para medir el secretismo (*secrecy*), con 8 ítems dirigidos a medir la ocultación o el hecho de mantener en secreto su historia de utilización de drogas o de tratamiento para su trastorno mental. La segunda forma de estrategia de afrontamiento – aislamiento – (*withdrawal*) fue medida usando una subescala de 4 ítems que reflejaban la tendencia a abstenerse de solicitar trabajo por miedo a provocar rechazo en función de su adicción o su trastorno mental.

Los síntomas depresivos fueron medidos con la escala CES-D (Radloff, 1977) y los aspectos psiquiátricos con el – GAF - *Global Assessment of Functioning* (Endicott et al., 1976) y el BPRS – *Brief Psychiatric Rating Scale* (Uveral and Gorham, 1962).

Igualmente en España, se investigaron las actitudes de la población general de la provincia de La Rioja hacia las enfermedades mentales (Ortega-Esteban et al., 1994), utilizando el Cuestionario de Actitudes hacia la Enfermedad Mental (Cohen y Struening, 1963) en una muestra de 793 sujetos. Los resultados indicaron una

actitud global favorable, pero los entrevistados declararon no estar de acuerdo con que estos pacientes fuesen tratados en los mismos hospitales que el resto de las patologías. Las características del grupo donde aparecieron actitudes menos favorables, aunque todas las variables superaron el punto de corte, incluyen mayor edad, entre 45 y 65 años; casado o con pareja; provenir de un ambiente rural y bajo nivel de instrucción.

Lo resultados coinciden con otras investigaciones en este mismo sentido (Ortega-Esteban et al., 1994) y con otros dos estudios realizados en España utilizando el mismo cuestionario (Ruiz Ruiz, 1987 y 1994 citados por Ortega-Esteban et al., 1994). Todos ellos concluyen una actitud general de rechazo y que esta información debería ser considerada en la planificación de programas educativos y de rehabilitación.

Magliano et al. (2000) también realizaron una investigación sobre qué opinión tienen los italianos de los trastornos mentales y de las personas con estos trastornos. Los autores desarrollaron 3 cuestionarios parecidos entre sí, uno para aplicar a la población general, otro a los familiares de personas con trastornos mentales y, un tercero, que fue aplicado a los profesionales de los equipos de salud mental. Las 3 encuestas contaban con preguntas sobre el reconocimiento de ciertos diagnósticos, sobre las supuestas causas de los trastornos allí descriptos, sobre los tratamientos utilizados y algunas preguntas tenían la intención de aclarar qué percepción tenían los entrevistados sobre lo que es propio o no para una persona con determinados trastornos mentales como la esquizofrenia. Entre estas preguntas estaban algunas como: si las personas con tal trastorno pueden trabajar como otras cualquiera, si los cónyuges deben tener derecho a un divorcio más ágil en caso de que su pareja presente un trastorno mental, si estas personas podrían tener hijos, si deberían ser mantenidas alejadas de la población en instituciones como los manicomios etc.

Un estudio más reciente investigó las opiniones de la población adulta del Reino Unido respecto a las enfermedades mentales. Sobre una muestra de 2679 personas, utilizando la metodología estándar de Omnibus Surveys, encontraron que la mayoría de los entrevistados (70%) comúnmente percibe a las personas con esquizofrenia como individuos imprevisibles y peligrosos, con quienes es difícil hablar, capaces de auto agresión y con escaso éxito en el tratamiento que reciben. Dentro de los diagnósticos, la esquizofrenia, el alcoholismo y la adicción a drogas reúnen las opiniones más negativas (Crisp et al., 2000).

Así como Lee et al. (1996) criticaron la escala de Bogardus, creando un nuevo instrumento que tuviese en cuenta las opiniones de los afectados (grupos minoritarios socialmente), también Wahl (1999) ha criticado los instrumentos y formas de investigación sobre el estigma más conocidos porque no tienen en cuenta la opinión de los propios usuarios respecto al estigma y discriminación experimentados y sufridos por este colectivo. Además, Wahl ha criticado que, los pocos estudios que se hicieron entrevistando directamente a los usuarios de salud mental, se centraban más en impresiones generales y expectativas de estigma que propiamente en experiencias reales.

Este mismo autor discute que las posibles causas para este limitado número de estudios realizados con las opiniones de los usuarios podrían estar en la creencia de que se puede, desde las actitudes aparentes del público, inferir con exactitud cuál puede ser la experiencia de los usuarios. El segundo motivo estaría relacionado con el deseo de los investigadores por una metodología más controlada (experimental) mediante la cual tratar los datos. Además Wahl critica que la omisión de la perspectiva de los usuarios en los estudios sobre el estigma debe ser también en función del cuidado por parte de los investigadores de no inmiscuirse en las vidas de gente ya suficientemente sobrecargada por el estigma como para hablar sobre ese tema, pero que aun cabría la posibilidad de que los responsables de los estudios prefiriesen no contar con las opiniones de estas personas, quienes debido a sus trastornos, frecuentemente se ven afectadas cognitivamente y en su percepción y por lo tanto, consideradas como incapaces para describir sus experiencias. Así, Wahl cree que la ausencia de estudios de primera mano también puede deberse a una extensión del estigma general de la sociedad, que se ve reflejado en el ámbito de la investigación.

En función de todas estas críticas, Wahl ha decidido construir una entrevista estructurada, y la inició a través de la revisión de las experiencias de estigma descritas en secciones de relatos en primera persona (*first-person account*) que se publican regularmente en revistas científicas como el *Schizophrenia Bulletin* y el *J. of the California Alliance for the Mentally Ill*. Además obtuvo informaciones de usuarios que fueron miembros del equipo investigador y también las opiniones de miembros representativos de la *National Alliance for the Mentally Ill* (NAMI) y por último, contó con los miembros del Consejo de Usuarios de NAMI para la revisión de contenido y redacción del instrumento piloto, el cual fue testado y dio como resultado el desarrollo de la forma final de la entrevista.

La entrevista finalizada constaba de 3 secciones: 1) Estigma, con 9 preguntas sobre experiencias interpersonales de las personas en cuanto a "usuarios"; 2) Discriminación, con 12 ítems que intentaban describir las experiencias de discriminación vividas por los usuarios en diferentes áreas como el alquiler de un piso, en conseguir un empleo o el carnet de conducir; 3) Datos sociodemográficos y diagnósticos. El total de entrevistas realizadas fue de 1301 y posteriormente, cien de los encuestados fueron seleccionados aleatoriamente para una entrevista. Las entrevistas fueron realizadas por teléfono y después transcriptas y codificadas, tenían dos objetivos, primero profundizar sobre cuáles experiencias de estigma y discriminación se referían los usuarios como las más frecuentes, y segundo, cuales eran las reacciones emocionales y los comportamientos utilizados como estrategia de afrontamiento hacia el estigma. Los entrevistadores también buscaban recoger las ideas de los usuarios respecto a cómo reducir el estigma y qué mensaje dejarían para la sociedad sobre los trastornos mentales.

Figura 2: Ítems sobre Estigma

I have worried that others will view me unfavorably because I am a consumer.
I have been in situations where I have heard others say unfavorable or offensive things about consumers and their illnesses.
I have seen or read things in the mass media (e.g. television, movies, books) about consumers and their illnesses that I find hurtful or offensive.
I have avoided telling others outside my immediate family that I am a consumer.
I have been treated as less competent by others when they learned I am a consumer.
I have been shunned or avoided when it was revealed that I am a consumer.
I have been advised to lower my expectations in life because I am a consumer.
I have been treated fairly by others who know I am a consumer.
Friends who learned I am a consumer have been supportive and understanding.

Fuente: "Mental Health Consumer's Experience

Figura 3: Ítems sobre Discriminación

I have avoided indicating on written applications (for jobs, licenses, housing, school, etc.) that I am a consumer for fear that information will be used against me.
I have been treated with kidness and sympathy by law enforcement officers when they learned that I am a consumer.
Coworkers or supervisors at work were supportive and accommodating when they learned I am a consumer.
I have been turned down for a job for which I was qualified when it was revealed that I am a consumer.
I have been denied mental health treatment because my heath insurance was insufficient for me to pay the cost treatment.
I have been turned down for health insurance coverage on the basis of my mental health treatment history.
I have been excluded from volunteer or social activities outside the mental health field when it was know that I am a consumer.
I have been excluded from volunteer or other activities within the mental health field when it was know that I am a consumer.
I have had the fact that I am a consumer used against me in legal proceedings (such as child custody or divorce disputes).
I have had difficulty renting an apartment or finding other housing when my status as a consumer was known.
I have been denied educational opportunities (for example, acceptance into schools for education programs) when it was revealed that I am a consumer.
I have been denied passport, driver's license, or other kinds of permits when I revealed that I am a consumer

Fuente: "Mental Health Consumer's Experience of Stigma". Otto Whal (1999). Schizophrenia Bulletin, 25(3):467-478

ESTIGMA Y LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Es evidente la importancia de la comunicación y de la información en nuestro mundo cada vez más globalizado. También se reconoce la importancia de los medios de comunicación en la influencia sobre la opinión de la población y mismo en la formación de la opinión pública.

Hace tres décadas, ya se conocía esta influencia. El estudio de McLean (1969) ha comprobado que para la mayor parte de su muestra la televisión era la mayor fuente de educación, opinión refrendada por Wolff (1997) quien señala que una de

las principales fuentes de información sobre enfermedad mental son los medios de comunicación, especialmente los periódicos y la televisión (Bhugra, 1989).

Por eso, el tipo de información sobre los trastornos mentales y la forma como éstos son divulgados en los medios de comunicación de masas, pueden ser considerados tanto una fuente de estigmatización, como una fuerte influencia sobre la opinión pública, reforzando su actitud negativa.

Las experiencias de estigma "indirectas", como los comentarios negativos y las descripciones hechas por los medios de comunicación, que no son dirigidos hacia un individuo en particular, o que no son opiniones expresadas directamente sobre personas con trastornos mentales, son las más comunes. Probablemente porque las fuentes y descripciones de tales comentarios no consideran que en su audiencia se incluyan usuarios que podrían sufrir las consecuencias negativas de tales noticias u opiniones. Como ya se ha mencionado, mucho de la imagen que el público tiene respecto a los trastornos mentales graves proviene de esta tendencia a explorar las descripciones de violencia entre individuos con ese tipo de enfermedad (Wahl, 1999).

En el apartado anterior también se ha visto que la información respecto a violencia y enfermedades mentales debería ser presentada en un contexto más real que las noticias sensacionalistas de de las secciones de sucesos de los periódicos y telediarios (Penn et al., 1999).

En los EE.UU., Rovner (1993) llevó a cabo un estudio de los medios de comunicación que analizó 20.000 diálogos de 1371 programas de televisión en sesiones de gran audiencia y encontró que los personajes valorados de forma más negativa son los enfermos mentales y que éstos se encasillaban casi siempre en el papel de los que son temidos, rechazados, causantes de vergüenza y los más castigados. Además, esas características justificarían el fracaso final de los personajes, su persecución y la desconfianza hacia ellos (AMP, 1996).

En España, el Instituto Andaluz de Salud Mental (IASAM, 1987) realizó un estudio de las actitudes sobre salud/enfermedad mental que incluía un análisis de contenido de prensa. El estudio la consideró como uno de los agentes de culturización de los diversos grupos sociales y concluyó que no existian diferencias entre los periódicos respecto al tratamiento dado al tema, todos ubicaban la mayor parte de las noticias asociadas a la enfermedad mental en la sección de sucesos,

estableciendo una relación con los hechos delictivos y destacando la patología en los titulares. Cuando alguna noticia manifestaba una actitud que podría considerarse como más positiva, se situaba en un modelo calificado como paternalista, pues destacaba la minusvalía y las carencias.

Hay estudios, Hyler et al. (1991); Barnes, (1993) que demuestran que entre los medios de comunicación británicos en general, las personas con enfermedades mentales son retratadas como "maníacas" en las cuales no se puede confiar y son presentadas como criminales, delincuentes violentos, asesinos o violadores (Wolf, 1997).

El estudio de Philo (1994) sobre las representaciones de los medios de comunicación respecto a los trastornos mentales, también encontró que el número de reportajes que se referían a violencia era cuatro veces mayor que el número de reportajes con actitud positiva hacia la enfermedad. El mismo estudio señaló que hay relación entre los reportajes respecto a la enfermedad mental y las actitudes de los policías, y que en un 21% de la muestra de este estudio las personas entrevistadas, aún teniendo experiencias con la enfermedad mental de no violencia, tienen una opinión influida por las representaciones de los medios, dando como resultado que creen en la violencia de las enfermedades mentales (Wolf, 1997).

Esa actitud de los periódicos se explica por la necesidad que tiene la prensa de hechos llamativos, espectaculares y que atiendan los apetitos del público, pero está claro que además de los efectos estigmatizantes, también dificultan el tratamiento adecuado de las personas.

Otros estudios, como el de Thornton y Wahl (1996) investigaron si las rectificaciones de información podrían disminuir los efectos estigmatizantes de un artículo de periódico que describía un asesinato cometido por una persona con enfermedad mental. Los resultados mostraron que los sujetos que leían esas "rectificaciones de información", relataban menos miedo y más aceptación hacia estas personas, lo que podría ser considerado como prometedor en cuanto a estrategia para reducir el estigma (Wolf, 1997).

ESTIGMA Y TRABAJO

En nuestra sociedad el trabajo es el eje central en la obtención de ingresos, los cuales son necesarios para el consumo de bienes y servicios. Además, el trabajo ha perdido muchos de sus valores intrínsecos para pasar a ser visto como mera vía de obtención de objetos, los cuales acaban en definitiva por representar la satisfacción y la calidad de vida. Aunque los conceptos de nivel y calidad de vida sean distintos, en la medida en que esta pasa a depender cada vez más del nivel de vida, el trabajo asume un papel central en la vida de cualquier miembro de esta sociedad.

Sin embargo, el trabajo tiene otros valores. Para cualquiera de nosotros el trabajo ayuda a construir la identidad personal y social, además de incrementarnos la auto-estima (AMP, 1996). En el caso de personas afectadas por trastornos mentales, algunos estudios como el de Warner (1994) comprobaron que el trabajo proporciona mejor evolución de la enfermedad, menos índice de hospitalización y mayor integración social (AMP, 1996).

Rutman (1994) hizo una revisión de los factores que impiden el éxito en la rehabilitación de personas con trastorno mental, examinando extensamente el problema y discutiendo los factores que directa o indirectamente impiden las oportunidades de empleo para ese grupo, señalando que la magnitud del problema en los Estados Unidos, por ejemplo, que entre un 70% y un 90% de las personas con trastornos mentales se ven seriamente perjudicadas por estar desempleadas.

El autor describe nueve barreras que limitan la rehabilitación laboral de las personas con trastornos mentales. Se refieren a los déficit cognitivo, perceptivo y afectivo; la naturaleza episódica e imprevisible de muchos tipos de enfermedad mental; los efectos iatrogénicos de muchos tratamientos; los valores, actitudes y aspiraciones sobre el trabajo, que son distintos de la mayoría de la población; las definiciones y taxonomías conflictivas de diagnóstico y las tensiones y divergencias entre los sistemas que prestan atención a la salud mental; la falta de incentivo al trabajo causado por la seguridad social, pues las personas pueden poner en peligro los soportes financieros dados por ésta cuando empiezan a trabajar; las dificultades para investigar el potencial vocacional de las personas con trastornos mentales y, finalmente la última barrera, que se refiere al estigma hacia este grupo de personas, que afecta a las prácticas salariales y reduce las posibilidades de empleo.

Históricamente, la primera forma de posibilitar el trabajo a las personas con trastornos mentales fue introducirlo en los hospitales psiquiátricos. La idea de emplear el tiempo libre y excesivamente ocioso de los pacientes en actividades útiles dentro de las instituciones, hizo que muchas pasasen a ofertar labores de granja, o en lavanderías y también de limpieza. Desgraciadamente por culpa de algunos administradores poco serios que se aprovechaban de que el trabajo no era remunerado y para ahorrarse gastos de manutención, en algunos hospitales esa labor fue poco a poco transformándose en una forma de explotación de esas personas (AMP, 1996).

La terapia ocupacional vino a sustituir esta forma inicial de trabajo, aunque funcionando como forma de entretenimiento y expresión, por lo tanto sin remuneración. También fue desarrollada la terapia industrial, que pagaba pequeñas cantidades. A pesar del gran esfuerzo de los profesionales de la época en buscar actividades que no sólo ocupasen el tiempo ocioso de los pacientes, sino que también fuesen dándoles una formación laboral; en general las actividades propuestas eran repetitivas y frustrantes para los pacientes con mayores niveles de competencia, o mejores niveles educacionales. Además no proporcionaban ningún tipo de interacción social, puesto que las actividades eran realizadas dentro de los hospitales psiquiátricos (AMP, 1996).

Después de que la atención a la salud mental saliera de los hospitales para ser prestada en la comunidad, la terapia industrial pasó a ser una actividad realizada en los centros u hospitales de día, así como en los talleres protegidos. El trabajo ha seguido siendo repetitivo, aburrido y además, como sigue siendo realizado en ambientes frecuentados solamente por enfermos, perpetúa su segregación en vez de promover la integración social.

Variadas formas de afrontar el problema del trabajo y la segregación fueron desarrolladas en diversos países como las empresas sociales, que emplean personas con y sin trastornos mentales y que son capaces de competir con otras empresas locales cobrando salarios acordes al mercado. Están también los proyectos de prestación de servicios, que proporcionan variedad de tareas, de niveles de responsabilidad y contacto directo con el público. Se han desarrollado también clubes sociales, donde las personas con trastornos mentales graves pueden prestar servicios, pero principalmente realizan actividades de ocio y están en contacto con la comunidad local (AMP, 1996).

Algunas investigaciones, como la de Bond et al. (1997) revelan que la modalidad de programa en la cual se da la formación en el mismo puesto de trabajo, obtiene mejores resultados que las modalidades tradicionales, donde primero la persona se prepara y después se busca un empleo según la formación recibida (AMP, 1996).

Otros estudios, Freeman y Simmons, (1963) y Fairwather et al. (1969) comprobaron que algunas personas con trastornos graves también son capaces de mantener su empleo por mucho tiempo, en tanto que otras necesitan un empleo protegido a largo plazo (AMP, 1996).

La revisión de Bond et al. (1997) sobre las investigaciones realizadas respecto a las relaciones entre empleo y esquizofrenia, constataron que hubo un aumento significativo en los programas de apoyo al empleo y que hasta el 58% de las personas participantes de estos programas consiguieron un empleo competitivo (AMP, 1996).

En Andalucía, FAISEM, a través de su Programa Ocupacional y Laboral y de la constitución de una empresa denominada IDEA S.A. (Iniciativas de Empelo Andaluzas) ha constituido una serie de Centros Especiales de Empleo, uno por provincia en un total de ocho, que contratan personas con discapacidades por trastornos mentales. La empresa de Granada, Ajardinamientos Nevada, viene demostrando año tras año no solo su viabilidad, sino también su capacidad para expandir los negocios (Piñar-Lorca y Torres González, 2002).

Sin embargo, las posibilidades de trabajo y empleo fuera del ámbito "apoyado" son frecuentemente limitadas por el estigma. El estudio de Wahl (1999) el cual recogió la información de 1300 personas sobre sus experiencias con estigma y discriminación, encontró que casi la mitad estaba desempleada actualmente y aproximadamente un tercio relató haber sido rechazada en empleos para los que tenían cualificación, cuando revelaron el hecho de sufrir algún trastorno mental. El referido estudio revela que estas personas son desestimadas incluso para trabajos voluntarios, pues muchas entidades disponen de reglas que prohíben su participación. Además, aquellas que ya poseían un empleo revelaron haber pasado por experiencias de disminución de categoría en función de su trastorno.

También es sabido que los empleadores tienen peor disposición para contratar a estas personas frente a otras con distintos tipos de discapacidad. Sin embargo, los empleadores que tuvieron experiencia con personas afectadas por trastornos

mentales, a través de empleos apoyados y/o programas de empleo de transición, se mostraron menos afectados por el comportamiento diferente que estas pueden mostrar en ciertas circunstancias. En cambio, los empleadores que no tuvieron ese tipo de experiencia, mostraban los conocidos miedos y estereotipos (AMP, 1996).

Algunas suposiciones erróneas del público en general, como creer que las personas afectadas nunca se recuperan suficientemente para contribuir con su comunidad, o que son inestables, imprevisibles y peligrosas, llevan a comportamientos y políticas que interfieren con las oportunidades de trabajo. Otra forma de estigma en el trabajo es el comportamiento de los compañeros, los cuales después de tener conocimiento sobre el trastorno mental de alguien se muestran incómodos y con miedo (Wahl, 2000).

La estrategia más común utilizada por las personas con esquizofrenia es ocultar sus trastornos a los empleadores y compañeros; pero esta solución implica efectos dañinos como el estrés y la preocupación constante por mantener el "secreto", además de la imposibilidad de utilizar la cobertura del seguro sanitario para tratamiento y la obtención de permiso para las citas del tratamiento (Wahl, 2000). R. Flynn, director ejecutivo de NAMI (*National Aliance for the Mentally Ill*), comenta los resultados de este estudio, recordando que siete de cada diez personas respondieron haber sido tratados como menos competentes por los demás después de revelar su trastorno.

En los países industrializados menos del 20% de las personas afectadas por trastornos mentales, tiene un empleo de tiempo completo o parcial. Esta baja proporción se puede atribuir tanto a la naturaleza de la economía, como a la incapacidad del sistema para apoyar a los desempleados y a la propia discapacidad mental. La alta competitividad del mercado de trabajo hace que los puestos sean ocupados preferentemente por personas que no poseen ningún antecedente de enfermedad mental grave (AMP, 1996).

Se cree que esta situación en los países en vías de desarrollo se compensaría porque muchos sujetos con esquizofrenia encuentran trabajo en empresas familiares o en la agricultura de subsistencia En general el desempleo en sociedades capitalistas genera más daños que en las no industrializadas, donde las personas están más unidas y donde los roles profesionales son casi independientes de las elecciones individuales (AMP, 1996).

POBLACIÓN Y MÉTODOS

POBLACIÓN Y MÉTODOS

ESTRATEGIA METODOLÓGICA

EL MÉTODO CUALITATIVO

Se podría pensar que una investigación realizada sobre el estigma percibido por las personas con esquizofrenia con metodología cualitativa, es más acorde a un estudio del ámbito de la sociología o de la antropología que un estudio propiamente del área de la salud, ya que pretende describir la manera de pensar de personas de diferentes países y culturas. Este estudio, aunque se plantee un método cualitativo, no asume totalmente los paradigmas de las disciplinas clásicas en la investigación cualitativa, el fenomenológico o el constructivista, como veremos a continuación, ya que en su diseño presenta matices de una orientación más cercana al paradigma positivista.

La investigación en las ciencias sociales tiene, a priori, dos perspectivas teóricas principales de las cuales derivan todas las demás desarrolladas en las últimas décadas. Una es la perspectiva positivista, representada por el pensamiento de Durkheim entre otros y la otra es la fenomenológica, desarrollada en base a las ideas de modelo social de Max Weber (Sanmartí, 2003).

Para Durkheim los hechos o fenómenos sociales deben ser considerados como "cosas" u objetos que ejercen influencia externa sobre las personas y por lo tanto los métodos de investigación utilizados son aquellos que producen datos susceptibles de análisis estadísticos, como cuestionarios, inventarios y otros (Sanmartí, 2003).

Los fenomenólogos, apoyados en la idea de Weber de que lo social se estudia comprendiendo el sentido que los propios actores dan a su conducta y a lo que

pasa en sus vidas, prefieren los métodos utilizados en la investigación cualitativa, como la observación, la entrevista en profundidad y otros que generen datos descriptivos de la realidad (Taylor y Bogdan, 1984; Sanmartí, 2003).

En la versión tradicional de las ciencias sociales cuantitativas, el investigador previamente al inicio del estudio, construye un modelo de la realidad supuesta partiendo de los conocimientos teóricos recogidos en las publicaciones científicas anteriores, y entonces formula sus hipótesis y las somete a pruebas frente a las condiciones empíricas (Flick, 2004).

La fenomenología, o la teoría fundamentada, prioriza los datos y el contexto de estudio. Los supuestos teóricos en lugar de ser aplicados sobre lo que se estudia, deben ser descubiertos y formulados en el transcurso de la investigación. Por lo tanto hay una circularidad entre las partes del proceso, que constituye su mayor ventaja, ya que obliga al investigador a repasar constantemente los pasos dados y el proceso empezado. Por otro lado, este enfoque establece una gran dificultad cuando la investigación trata de proponer un proyecto para la solicitud de una beca o para una tesis doctoral. La dificultad proviene del hecho de que en estos dos casos, normalmente, para evaluar la investigación se utiliza el modelo lineal general de investigación: teoría, hipótesis, operacionalización, muestreo, recogida e interpretación de los datos y su validación. (Flick, 2004)

De ahí se desprenden las primeras limitaciones de este estudio, pues aunque haya sido planteado con una metodología cualitativa, el modelo subyacente ha sido siempre el lineal y la perspectiva teórica fue de orientación positivista. Este hecho parece estar plenamente justificado por el carácter multicéntrico del estudio, primero en función de la necesidad de protocolizar con mucha claridad las operacionalizaciones del trabajo de campo, visto que estas deberían ser llevadas a cabo por varias personas con diferente formación profesional. Segundo por la distancia física entre los diferentes centros, que generó la necesidad de optimizar las comunicaciones y establecer, a priori, una serie de detalles del protocolo.

Se justifica la elección de la metodología cualitativa en esta tesis, primeramente en función de que los datos producidos, además de ser analizados según los objetivos de la misma, deben ser capaces de aportar la información necesaria para llevar a cabo la segunda fase Estudio Multicéntrico de la Red MARISTAN, que es la construcción de un instrumento para comparar el estigma en diferentes culturas, como ya se ha explicado anteriormente, en el capítulo introductorio de esta tesis.

Se sabe que actualmente los instrumentos existentes para detectar y cuantificar el estigma son de hecho muy pocos. Hay instrumentos que miden las actitudes del público hacia las enfermedades mentales, pero hay realmente pocos para medir las percepciones de los propios pacientes.

La carencia de instrumentos que hayan sido construidos a partir de datos recogidos desde la perspectiva de las personas afectadas y de sus cuidadores es una crítica recurrente en la literatura actual. Los instrumentos existentes fueron construidos desde la visión de expertos y/o profesionales de la Salud Mental, y son ellos mismos quienes se plantean la validez de tales herramientas, dado que ellas exploran el problema desde la óptica de los servicios sociales y de salud mental disponibles, generando un sesgo de observación que se amplifica si se considera además la gran distancia social existente entre profesionales y usuarios. De esta manera, se plantea la posibilidad de que las formas de estigma identificadas por estos instrumentos no sean exactamente los que sufren las personas afectadas por trastornos esquizofrénicos.

También se ha elegido esta metodología porque resulta especialmente adecuada cuando lo que se pretende es la comprensión en profundidad del fenómeno que se desea investigar, desde el punto de vista de los propios sujetos implicados (Patton, 1980). Por otro lado, la utilización de técnicas cualitativas suele ser muy útil cuando existe una gran carga de significados, estereotipos y prejuicios asociados al objeto temático investigado, como ocurre frecuentemente con las enfermedades mentales (March-Cerdá et al.., 1999).

Así, se ha considerado que esta metodología era la más apropiada para alcanzar los objetivos de describir y comparar qué piensan respecto al estigma y cómo lo viven las personas que sufren trastornos mentales de larga evolución, sus cuidadores y los profesionales implicados en su atención.

EL CARÁCTER MULTICÉNTRICO

Hay un aspecto específico de este estudio que requiere ser enfatizado y es que tanto la estrategia metodológica elegida, como los procedimientos llevados a cabo están enmarcados por su carácter multicéntrico.

En función de la pluralidad de temas del estudio multicéntrico de la Red MARISTÁN (Estigma, Necesidades y Cuidados), los investigadores responsables en cada centro, asesorados por un experto en metodología cualitativa, construyeron un protocolo de investigación compartido por todos. Este protocolo básico ha posibilitado que el trabajo de campo fuese realizado de forma muy reglada en todos los países, lo que ha contribuido a su eficacia en la obtención de los datos y cumplimiento de los plazos.

Además, el hecho de que se acordara realizar rigurosamente los mismos procedimientos en los seis centros participantes, ha hecho que varios puntos metodológicos de esta tesis sean exactamente los mismos descriptos en el protocolo de la primera fase del estudio Multicéntrico de la Red MARISTÁN. Entre ellos la elección de la tipología de los grupos, los criterios de selección de las fuentes de identificación, el protocolo de realización de los grupos y, muy importante, la construcción de los guiones temáticos; que deberían posibilitar la discusión de los tres temas del Estudio Multicéntrico a la vez.

Entretanto, el más relevante de los aspectos fue la posibilidad de construir una base de datos amplia y única; homogénea desde el punto de vista metodológico, pero también heterogénea si se tiene en cuenta la variedad cultural aportada.

En el apartado de Procedimientos se hacen continuas referencias a este carácter multicéntrico del estudio con la intención de aclarar lo mejor posible cómo se ha llevado a cabo cada etapa para que fuesen respetados tanto los objetivos específicos de esta tesis, como los objetivos más amplios del estudio general de la Red MARISTÁN.

LA VARIEDAD DE MÉTODOS CUALITATIVOS

Las técnicas cualitativas utilizadas en la investigación científica van desde las más estructuradas, como pueden ser la propia entrevista estructurada o las técnicas para obtener consenso (Técnica Delphi, Técnica de Grupo Nominal – TGN y las Conferencias de Consenso – CDC), a las menos estructuradas como la entrevista en profundidad, la historia de vida, la observación y el Grupo de Discusión o más conocido como Grupo Focal (March-Cerdá et al., 1999).

Las técnicas de consenso tienen como objetivo principal alcanzar algún tipo de acuerdo, dentro de un grupo de expertos o de personas implicadas en un problema, sobre temas controvertidos y asumen que el consenso logrado puede ser suficiente y útil para la toma de decisiones (Peiró y Portella, 1994).

Las técnicas de entrevista cualitativa individual son básicamente de tres tipos (Britten, 1993):

1. Estructurada: consiste en preguntas estandarizadas con respuestas de elección fija.
2. Semi-estructurada: consiste en cuestiones de final abierto que definen el área o tema que será explorado, y a partir de las cuales, el entrevistador puede ir conduciendo las siguientes preguntas con la finalidad de profundizar con más detalle.
3. Entrevistas en profundidad: son mucho menos estructuradas y pueden cubrir sólo una o dos cuestiones pero con mucho más detalle. Pueden empezar con una cuestión bastante amplia y las demás preguntas dependen de lo que diga el entrevistado.

Las técnicas de Observación se refieren a la investigación sistemática de la conducta y las expresiones verbales en su ambiente natural. Se puede hacer con diferentes grados de implicación, la investigación - acción, por ejemplo propone cambios en el sujeto o ambiente durante el desarrollo de la investigación (Munárriz y Sanjuán, 2001).

Las Historias de Vida o procedimientos narrativos son técnicas documentales que utilizan relatos biográficos de personas clave y combinan observación, entrevistas y análisis de datos secundarios. Los estudios de caso (incluso clínicos) son un tipo dentro de esta clasificación (Munárriz y Sanjuán, 2001).

Las técnicas de entrevistas, además de las de tipo individual vistas anteriormente, también pueden ser de carácter grupal, como es el caso de las técnicas de consenso que fueron descritas primeramente y también los Grupos Focales.

LA TÉCNICA CUALITATIVA UTILIZADA

La técnica cualitativa considerada como la más adecuada para alcanzar los objetivos de esta investigación fue la de los Grupos Focales por las siguientes razones:

1) Los Grupos Focales o *focus group,* se caracterizan por ser una conversación de un grupo pequeño y homogéneo, un mínimo de 6 y un máximo de 10 personas, cuidadosamente planeado y orientado por un guión de preguntas que van desde lo general hasta lo más específico, diseñado meticulosamente para obtener informaciones de un área definida de interés. Debe desarrollarse de forma no directiva posibilitando que los participantes expresen sus puntos de vista de la manera más libre posible (March-Cerdá et al., 1999).

2) Porque es capaz de producir el "discurso libre de un grupo" que se entiende por una producción que incluye la diversidad de ideas, experiencias y afectos de todos, no en el sentido de una simple suma de discursos individuales, sino en un cruce de opiniones que pueden ser tanto convergentes como divergentes (Buzzaqui-Echevarrieta y Uris-Sellés, 1997).

3) Otra ventaja ofrecida por esta técnica es que el tipo de datos producidos no está limitado por concepciones previas del investigador, como ocurre con los cuestionarios o entrevistas estructuradas (Gil Flores, 1992).

La entrevista en grupo, además, ofrece unas oportunidades de conocimiento y análisis que otras técnicas no proporcionan, pues el grupo muchas veces amplía las posibilidades de autoanálisis por parte de los participantes y crea unas condiciones para que se multipliquen las reacciones individuales y el intercambio de puntos de vista, que facilita y estimula en los participantes sus capacidades de describir y analizar sus ideas, sus actitudes y comportamientos. El grupo también facilita la aparición de contenidos subconscientes y latentes.

Otras dos ventajas de las entrevistas en grupo son, una en relación a la validez de los datos producidos, pues crea un contexto en que las afirmaciones adquieren más credibilidad y realidad, en la medida en que más de un sujeto es responsable de la producción de las ideas centrales del discurso. La segunda es la oportunidad de entrevistar a más personas en menos tiempo.

CRÍTICAS AL MÉTODO CUALITATIVO Y SU RIGOR CIENTÍFICO

Durante mucho tiempo, la metodología cualitativa fue clasificada como poco precisa o no científica, aunque rica en la profundidad del análisis. Las críticas más comunes fueron que los datos producidos son fruto de opiniones personales y que las conclusiones son imposibles de reproducir y de generalizar.

En realidad los enfoques cualitativos y cuantitativos son fundamentalmente diferentes a la hora de asegurar la validez y fiabilidad de los hallazgos (Mays y Pope, 2000).

Contraponiéndose a estas críticas están los argumentos de que existen varias estrategias en la investigación cualitativa que permiten aumentar el rigor científico de los hallazgos. La estrategia más básica para garantizar el rigor científico de cualquier investigación, ya sea cuantitativa o cualitativa, es un diseño de investigación sistemático y cercano al problema.

Otro punto considerado vital para determinar el rigor de una investigación es el muestreo. La metodología cualitativa permite una elección no aleatoria de los participantes, pues no busca muestras representativas en el sentido estadístico, sino que lo que pretende es investigar las opiniones de gente distinta que sea representativa de un determinado segmento de la población, y que permita conocer, interpretar y analizar diferentes perspectivas (March-Cerdá et al., 1999).

Hay autores que plantean dos tipos distintos de muestreo, el teórico donde los criterios de selección son siempre de este mismo orden, como por ejemplo escoger expertos que a través de su participación pudieran generar conceptos y teorías sobre determinado tema, pero este no es uno de los objetivos de esta tesis y tampoco del estudio multicéntrico, por esto se optó por el segundo tipo de muestreo, el opiniático (Pla, 1999).

El tipo de muestreo llamado opiniático, se caracteriza por el hecho de que los criterios de selección de los participantes son formulados explícitamente según determinados intereses propios de la investigación en cuestión, como por ejemplo elegir las propias personas afectadas por la esquizofrenia para hablar de sus necesidades, de los cuidados que reciben y del estigma que puedan percibir o no (Pla, 1999).

Otra forma importante de cerciorar el rigor de los análisis es a través de la forma de recogida de los datos y la sistematización de los mismos. En muchos tipos de investigación cualitativa los datos iniciales son recopilados mediante grabaciones de audio con la posterior transcripción de las conversaciones. La propia sistemática de mantener los registros por medio de grabación de las discusiones es una medida que incrementa la fiabilidad del análisis (March-Cerdá et al., 1999).

Además, es necesario mantener un registro meticuloso de las observaciones realizadas tanto por el coordinador como por el observador presente durante los grupos, al igual que documentación detallada de todo el proceso de realización de las entrevistas y de la recopilación de los datos (Mays y Pope, 2000).

La evaluación de la fiabilidad de un procedimiento de análisis consiste en verificar qué partes de los resultados se deben a errores aleatorios, circunstancias transitorias que influenciarían o el azar, y cuáles no. Los resultados obtenidos deben ser independientes del acontecimiento en si mismo, de los instrumentos utilizados y del propio investigador (López- Aranguren, 1986).

La validez de los resultados puede ser interna, entendiéndola como el grado en que los resultados reflejan realmente los fenómenos del estudio (Britten y Fisher, 1995) y se refiere a la existencia de una relación lógica entre indicadores, categorías y resultados del análisis. Existe también una *validez externa*, que puede ser determinada empíricamente.

Sin embargo, los conceptos de fiabilidad y validez utilizados en la metodología cuantitativa pueden no ser los más adecuados para las investigaciones cualitativas, aunque existan aquellos que creen que sí y que los utilicen en sus trabajos.

Hay actualmente una tercera vía, por así decir, que defiende unos criterios distintos de los ya mencionados para asegurar el rigor científico de la investigación cualitativa. Guba y Lincoln desarrollaron el concepto de *CONFIABILIDAD (trustworthiness)* que se basa en la *Credibilidad*, *Transferibilidad*, *Dependencia o Consistencia* y *Confirmabilidad* (Sanmartí, 2003).

Estos conceptos en cierta medida abarcan algunas de las ideas ya explicitadas en este apartado, pero se pretende explicarlos integralmente con el esquema a continuación.

1) CREDIBILIDAD

Es el valor de verdad de la investigación, en términos en que sea creíble.

No se plantea desde la objetividad positivista y sí desde el consenso comunicativo entre los agentes implicados.

PROCEDIMIENTOS PARA ALCANZARLA:

- ✓ Explicitar las formas de recogida de datos.
- ✓ Documentar e ilustrar los datos con ejemplos específicos.
- ✓ Realizar observaciones extensas e intensivas.
- ✓ Triangular datos, métodos e investigadores.
- ✓ Obtener retroalimentación de los informantes
- ✓ Reconocer el rol o los sesgos del investigador.
- ✓ Interpretación y sistematización de los datos.

2) TRANSFERIBILIDAD

Es el grado en que los resultados encontrados pueden ser aplicados a otros sujetos o contextos.

PROCEDIMIENTOS PARA ALCANZARLA:

- ✓ Controlar y explicitar el tipo de muestreo.
- ✓ Descripción exhaustiva de los perfiles elegidos y los contextos en los cuales éstos perfiles están insertados.

3) DEPENDENCIA

En lugar de la fiabilidad, mira la consistencia de los datos. Es la estabilidad o replicabilidad de los datos. Es el criterio de mayor controversia, pues cuando se estudian contextos reales es prácticamente imposible repetirlos, pero los procedimientos pueden asegurar una "menor inestabilidad" de los datos.

PROCEDIMIENTOS PARA ALCANZARLA:

- ✓ Identificar el estatus y el rol del investigador.
- ✓ Delimitar el contexto físico, social e interpersonal.
- ✓ Realizar descripciones minuciosas de los participantes.
- ✓ Describir las técnicas de análisis y de recogida de datos.
- ✓ Triangular situaciones, personas y técnicas de recogida de información.
- ✓ Especificar la toma de decisiones para controles posteriores.

4) CONFIRMABILIDAD

Es la neutralidad del investigador, no de valores, sino desde la ética intentando dejar claro los posibles sesgos de él en todo el proceso.

PROCEDIMIENTOS PARA ALCANZARLA:

- ✓ Recoger registros concretos, transcripciones textuales, citas directas.
- ✓ Comprobar los supuestos con los participantes.
- ✓ Recoger la información de forma mecánica (grabaciones en audio o en video).
- ✓ Explicar el posicionamiento del investigador frente al tema de la investigación.

Otro criterio que influye en la *CONFIABILIDAD* es el de la triangulación.

5) TRIANGULACIÓN

La definición más habitual es la aplicación simultánea de distintos métodos que ayuden a reflejar la realidad de diferentes perspectivas y por tanto describirla de modo más rico y completo.

Algunos autores (Pla, 1999) se refieren a distintas formas de triangulación:

a) De tiempo;

b) De espacio, utilizada en estudios transculturales donde se intenta comparar varias culturas;

c) Teórica, que utiliza diferentes perspectivas teóricas,

d) De investigadores, donde se consideran explícitamente las diferentes perspectivas de varios investigadores;

e) De métodos, o bien se utilizan diferentes métodos o bien se utiliza el mismo en distintas ocasiones.

La saturación de la información es otro concepto importante que debe ser definido aquí, pues está implicado en el rigor científico de la investigación.

Hay autores (March-Cerdá et al., 1999) que, basados en los conceptos de fiabilidad y validez, afirman que la "saturación de la información garantiza la fiabilidad de la técnica utilizada y la validez de los hallazgos".

El "punto de saturación" se obtiene cuando, contrastando los resultados obtenidos en un grupo con los obtenidos en otro realizado dentro del mismo segmento, se comprueba que la información comienza a ser redundante.

En este estudio se consideró que el "punto de saturación" de la información se alcanzaría en función del número total de grupos a ser realizados por cada segmento de población.

POBLACIÓN DEL ESTUDIO Y CRITERIOS DE SELECCIÓN

La población del estudio fue definida por tres perfiles distintos, cada cual con sus propios criterios de inclusión y exclusión, los cuales fueron cumplidos estrictamente en todos los centros colaboradores a la hora de seleccionar los participantes.

Perfil 1: Personas con Diagnóstico de Trastornos Esquizofrénicos y afines (CIE-10)

De esta población fueron seleccionados sujetos:

- De ambos sexos;
- Mayores de 18 años;
- Con evolución del trastorno de un mínimo de 3 y un máximo igual o inferior a 18 años;
- Que al menos el 60% del tiempo no hayan estado hospitalizadas en los últimos 3 años por motivos de salud mental;
- Que no hayan estado hospitalizadas en el último año, más de 3 meses seguidos, por motivos de salud mental;
- Con capacidad de expresión verbal.

La población del perfil nº 1 fue elegida para cumplir con el objetivo de describir qué es lo que piensan las propias personas con trastornos esquizofrénicos respecto al estigma que acompaña a esta enfermedad.

De esta población se han elegido personas de ambos sexos para que se puedan obtener opiniones igualmente de hombres y mujeres, evitando así el sesgo de mezclar posibles formas de estigmatización derivadas de la discriminación por género de alguna cultura de las diferentes sociedades que participaron en el estudio.

También se ha optado por incluir solamente a personas adultas, para evitar mezclar trastornos específicos de la niñez o la adolescencia.

Otro criterio de inclusión utilizado fue el tiempo de evolución de la enfermedad. Aquí, lo que se intentó evitar fue mezclar con la población diana del estudio: a) aquellas que pudieran presentar demencias seniles y problemas geriátricos en general y b) asegurar un mínimo de evolución de la enfermedad, excluyendo los casos de primer brote.

Además, se han excluido del estudio a aquellas personas que han recibido la mayor parte de la atención a su salud mental la ingresadas en un hospital, pues el objetivo del estudio es investigar las personas que viven en la comunidad.

El último criterio fue considerado fundamental en este perfil de población, teniendo en cuenta que sería imposible realizar debates en grupo si los participantes no estuviesen en condiciones de expresarse convenientemente.

Perfil 2: Cuidadores Formales

- Profesionales y técnicos de la salud mental, que trabajasen en el cuidado formal de las personas con trastornos esquizofrénicos de larga evolución.
- Tener un mínimo de tres años de trabajo formal en el cuidado directo de personas con trastornos esquizofrénicos de larga evolución.
- Encontrarse en funciones en dicho trabajo durante la realización de los grupos.

Se han elegido a los profesionales de los servicios de salud mental como población del estudio para cumplir con el objetivo de conocer la opinión de los cuidadores de las personas con trastornos esquizofrénicos sobre los tres temas de la investigación.

De este grupo se ha optado por aquellos profesionales que poseyeran una experiencia de trabajo superior a los 3 años, como forma de asegurar que la opinión reflejada en el estudio fuera de unos cuidadores realmente conocedores de la realidad diaria y cercana de las personas afectadas.
Además se ha preferido aquellos profesionales que durante el estudio estuvieran activos en sus funciones para que las opiniones fueran actuales en relación con la realidad del estudio.

Perfil 3: Cuidadores No–Formales

- Personas adultas de ambos sexos.
- Ser reconocido por el propio enfermo como el cuidador principal.
- Identificarse a sí mismo como cuidador principal.
- No tener vinculación administrativa contractual con entidades formales de cuidado a personas con trastorno esquizofrénico.
- Prestar al enfermo aquellos cuidados que no son suministrados por el sistema formal.

Los criterios de inclusión de la población del perfil nº 3 fueron utilizados con vistas a excluir cuidadores que no fueran efectivamente los cuidadores principales de las personas del perfil nº 1.

Con estos criterios también se quiso obtener la seguridad de que tanto la persona cuidadora asumiera claramente esta condición, como que su estatus de cuidador fuera validado por las propias personas que reciben estos cuidados.

Finalmente se ha querido evitar que en este perfil se mezclaran personas que de alguna forma pudieran ser consideradas cuidadores formales, o sea, pertenecientes al perfil nº 2.

TIPOLOGÍA

La tipología de los grupos se refiere a la diferenciación de estos según el tipo de perfil de los participantes de cada grupo. Los perfiles fueron construidos con base en los criterios de inclusión y exclusión de cada población del estudio.

Tabla 2: Perfiles de los Grupos y Criterios de Inclusión

TIPOLOGÍA DE GRUPOS	CRITERIOS INCLUSIÓN DE DE LOS PARTICIPANTES
Grupos 1 Y 2 **PERFIL USUARIOS MASCULINOS***	**Hombres** mayores de 15 años que cumplan todos los criterios de exclusión e inclusión
Grupos 3 y 4 **PERFIL USUARIOS FEMENINOS***	**Mujeres** mayores de 15 años que cumplan todos los criterios de exclusión e inclusión
Grupos 5 y 6 **PERFIL CUIDADORES FORMALES**	**Profesionales** que trabajan en los servicios de salud y sociales, prestando atención especializada a las personas con trastornos esquizofrénicos

Grupos 7 y 8 **PERFIL CUIDADORES NO-FORMALES**	**Cuidadores (familiares, amigos, etc.)**, personas que presten cuidados que no son ofrecidos por los servicios de salud y sociales a las personas con trastornos esquizofrénicos.

**El perfil nº 1 fue separado en grupos diferentes en cuanto al género en función de los objetivos específicos de uno de los centros participantes.*

PROCEDIMIENTOS

PROCEDIMIENTOS DE REALIZACIÓN DE LOS GRUPOS FOCALES

Según se ha comentado anteriormente, la realización de los grupos focales requiere una planificación previa y un diseño cuidadoso para asegurar tanto el rigor de la investigación como para que en su ejecución los objetivos puedan ser plenamente alcanzados. Por lo tanto es necesario seguir un protocolo específico en la realización de los grupos, el cual se detalla a continuación.

1- FUENTES DE LOCALIZACIÓN DE LOS PARTICIPANTES:

Previamente a los primeros contactos con los participantes de los grupos focales se determinaron las fuentes de localización de los mismos, con la intención de que estas fuentes nos auxiliasen en la tarea de establecer un listado de posibles participantes, los cuales deberían cumplir con los criterios de inclusión y exclusión del estudio. Por otro lado, también se ha pretendido que estas instituciones consideradas como fuentes de localización, de alguna manera avalasen nuestro contacto; sobretodo con la población de personas afectadas por esquizofrenia.

Las fuentes de localización de los participantes para cada uno de los segmentos del estudio obviamente fueron diferentes en cada país, sin embargo debían cumplir con los requisitos básicos de estar insertadas en la red comunitaria de salud mental del país, así como poder indicar los participantes adecuados y facilitar el contacto con los mismos.

En España, el centro participante fue la Universidad de Granada y las fuentes de localización utilizadas fueron:

- Perfil 1 **-** El Registro Andaluz de Esquizofrenia del Grupo Andaluz de Investigación en Salud Mental (GAISAM), los Servicios de Salud Mental del Área Granada Sur y la empresa Ajardinamientos Nevada.

- Perfil 2 **–** Los Servicios de Salud Mental del Área Granada Sur y la Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental (FAISEM).

- Perfil 3 **–** La Asociación Granadina de Familiares y Allegados de Enfermos Mentales y los Servicios de Salud Mental del Área Granada Sur.

2 - CONTACTO INICIAL CON LOS PARTICIPANTES:

a) Presentación:
Primeramente se estableció contacto con las personas responsables de las diferentes instituciones consideradas como fuentes de localización, enviando una carta de presentación del estudio y de los investigadores responsables, con la descripción sumaria del proyecto y solicitando la colaboración de dicha institución (ver anexos).

b) Identificación de las personas:
En un segundo momento, a través de contacto telefónico, se solicitó que la institución propiciara un informante clave. Junto a estos informantes clave de cada institución se hizo la selección de los participantes de los grupos y se organizó un listado con los nombres, direcciones y números de teléfono de cada uno de los seleccionados.

c) Carta a los participantes:
Después de la fase de identificación, se envió por correo una carta a los participantes seleccionados invitándolos a contribuir e informándoles sobre los datos generales del estudio y sobre la institución que realiza la investigación, así como el dato referente a fechas, horario y local de realización de las reuniones (ver anexos).

d) Primer Contacto:
Al cabo de dos semanas, los participantes seleccionados fueron contactados por teléfono o personalmente para confirmar si habían recibido la carta y si tenían interés en participar en los grupos. Se ha prestado toda la información adicional

solicitada por los participantes, tratando siempre de dejar claro que se trataba de un trabajo de investigación.

e) Confirmación de la participación:
Tres días antes del encuentro se volvió a contactar con todos los participantes (por teléfono o personalmente), para confirmar la hora, lugar y asistencia.

f) Consentimiento Informado:
Todos los participantes antes de empezar la reunión del grupo, tuvieron que leer y firmar la hoja otorgando así su expreso consentimiento en participar y aportar la información solicitada (ver anexos).

3 - LAS REUNIONES:

a) Recepción de los participantes:
Se estableció que el coordinador y el observador de la reunión siempre llegarían al lugar de la reunión antes de la hora de la convocatoria, para comprobar el adecuado funcionamiento de los medios técnicos y evitar cualquier contingencia que hiciese retrasar o suspender la reunión. También deberían preocuparse de tener materiales de repuesto como grabadora, cintas casetes, pilas y etc.

Por cortesía, siempre se ha esperado un máximo de 20 minutos a que los participantes llegasen, y sólo después se empezó cada uno de los respectivos grupos. Una vez que el grupo focal comenzase, no se permitía la incorporación de nuevos participantes.

b) Realización de la reunión:

- Lugar

El lugar de realización de los grupos en cada uno de los seis centros participantes fue elegido cumpliendo con los criterios adecuados tales como el hecho de que las reuniones deben ser realizadas en salas cómodas, poco ruidosas, capaces de facilitar la comunicación entre los sujetos participantes y ubicados en locales asequibles a los mismos.

En Granada, el local elegido fue un aula de la Biblioteca Biosanitaria de la Universidad de Granada.

- Tiempo

En general los expertos en metodología cualitativa acuerdan que una hora y media es el tiempo de duración ideal para una reunión, porque posibilita la estructuración misma del discurso a ser producido, aunque si la propia investigación lo requiere este tiempo puede superar, pero no mucho, el tiempo ideal (Buzzaqui-Echevarrieta y Uris-Sellés, 1997).

En función de la pluralidad de temas a discutir en cada grupo, y pretendiendo que todos los participantes pudiesen manifestarse, se estipuló que el tiempo mínimo de duración de cada grupo fuese de 1 hora y el máximo de 2 horas.

c) Técnicas de recogida de la información:
Los datos producidos consisten en un discurso oral, que se registró por medio de grabadoras de audio, cuyas cintas fueron posteriormente transcritas utilizando un procesador de textos informático.

El proceso de transcripción de las cintas de audio requiere tiempo y dedicación; de manera que lo que quede reflejado en escrito sea lo más fiel posible a lo que pasó realmente en la reunión del grupo.

Previamente a la realización de los grupos fue acordado por los investigadores participantes en el estudio que cada uno se haría responsable personalmente de la trascripción de los grupos realizados en su centro.

Esta decisión fue tomada en función tanto de aspectos metodológicos, como la posibilidad de un primer contacto con los discursos producidos y consecuente definición de las unidades de muestreo (explicadas más adelante), o la posibilidad de tener ya una primera aproximación hacia el futuro análisis de los datos haciendo la categorización inicial, pero también por cuestiones de logística, ya que cada hora de una entrevista puede significar seis o siete horas de trabajo pagado de transcripción.

El centro del Reino Unido se incorporó después de que el estudio hubiera empezado y en función del poco tiempo disponible, el investigador responsable de este centro optó por recurrir a un profesional que hiciera el trabajo de transcripción.

d) Informe de las Reuniones:

Durante la realización de cada grupo, el observador anotó además de las incidencias, toda forma de comunicación no verbal que pudo captar.

De estas anotaciones del observador, pero también de las observaciones del coordinador fueron hechos informes por escrito que posteriormente sirvieron para agregar información valiosa y pertinente al análisis de los datos y que pudiera ser intercambiada dentro del grupo de investigadores, utilizando de esta forma una de las estrategia previstas para dar más fiabilidad al estudio.

4 - COORDINACIÓN Y OBSERVACIÓN:

a) Coordinador de la técnica**:**

Los coordinadores de los grupos fueron los propios investigadores del estudio en los diferentes centros y tuvieron por función plantear el tema, provocar el deseo de discutirlo y catalizar la producción del discurso.

Rol y funciones del coordinador**:**

- Realizar el proceso de formación de los grupos, selección y captación de los participantes;
- Controlar y dirigir la dinámica del grupo;
- Orientar el grupo hacia la tarea, centrando la discusión en el tema y siguiendo el guión temático (con flexibilidad);
- Controlar el tiempo de la reunión;
- Realizar el análisis de triangulación de resultados (entre todos los grupos realizados);
- Elaborar el informe preliminar del país;
- Demostrar capacidad de análisis y síntesis de información cualitativa.

b) Observador de la técnica**:**

Esta técnica exige que el coordinador sea siempre auxiliado por un observador, quien tiene la función de escrutar a los sujetos para obtener datos adicionales, registrar discursos hablados y gestuales, además de manejar los aparatos de registro y al final colaborar en el análisis del discurso.

Rol y funciones del observador**:**

- Participar en la gestión de las listas de preselección;
- Recibir los participantes del grupo;

- Garantizar el registro grabado de la sesión, proveyendo doble aparato de grabador, cintas suficientes, baterías, etc. y que estos funcionen adecuadamente;
- Debe sentarse en un lugar en que le resulte fácil ver a los participantes. Irá registrando las observaciones del proceso grupal que le parezcan más significativas en su diario de observación;
- Realizar, al final, un informe de observación que deberá ser comentado con el coordinador.

5 - GUIÓN TEMÁTICO:

El guión es el conjunto de cuestiones o puntos de interés que se considera que deban aparecer explícitamente en la discusión.

Los Guiones Temáticos pueden ser de diferentes características según la necesidad del investigador o del estudio en cuestión.

Pueden adoptar un carácter muy poco directivo, donde el coordinador prácticamente no interfiere ni hace preguntas, en este caso el discurso producido por el grupo no sufre ningún tipo de influencia "externa" y discurre sobre los temas que elijan los participantes libremente, pero no se garantiza que sean abordadas las cuestiones de más interés para la investigación.

Otra forma de plantear el guión es asumiendo una posición mucho más directiva, construyendo un listado de preguntas o frases conductoras de las discusiones y que sigan un determinado orden. En este caso los guiones se acercarían más a una entrevista semi-estructurada (Buzzaqui-Echevarrieta y Uris-Sellés, 1997).

Dada la exigencia del estudio general de la Red MARISTAN de que se deberían discutir los tres temas centrales a la vez, se hizo necesario construir unos guiones que sirvieran para el apoyo al trabajo del coordinador, pero que no discreparan de los objetivos principales del estudio que eran conocer el punto de vista de las personas implicadas con la esquizofrenia.

Para ello, el grupo de investigadores discutió largamente sobre el carácter que deberían asumir los guiones. Se pusieron de acuerdo en que estos no deberían ser excesivamente extensos para que no se transformasen en un cuestionario, pero

que tampoco dejaran de incluir frases importantes para la orientación de la discusión.

Los guiones, a pesar de proponer un cierto orden lógico en las cuestiones, deberían ser interpretados con flexibilidad para respetar el orden natural de la discusión del grupo. Deberían ser entendidos como un soporte en el cual se apoyaría el coordinador para no olvidarse de tocar determinados temas considerados esenciales para el estudio.

Se habla siempre de "Los guiones temáticos" porque el grupo de investigadores concluyó que serian necesarios dos tipos distintos de guión, uno para los grupos realizados con las personas con trastornos esquizofrénicos y otro para los grupos de cuidadores formales y no-formales.

Estos fueron construidos a través de un proceso que llevó varias etapas de discusión. En primer lugar los investigadores se dividieron en parejas según el tema de la investigación general que fuera de su mayor interés y formación. Cada pareja trató de diseñar un borrador del guión sobre el tema de su elección y este fue presentado y discutido subsiguientemente entre todos los investigadores.

Posteriormente los tres temas: estigma, necesidades y cuidados, fueron reunidos en un único guión que los mezclaba de forma armoniosa, concisa y coherente con los objetivos de la investigación (ver anexos).

6- GRUPOS REALIZADOS

En España se han realizado 2 grupos para cada población tipificada, totalizando 8 grupos:

Tabla 3: Grupos Realizados y Número de Participantes

Grupos realizados en Granada	Número de Participantes
G1: USMA	8
G2: USMA	6
G3: USFE	5
G4: USFE	5
G5: PR	6
G6: PR	6
G7: FA	7
G8: FA	6
TOTAL	**48 Participantes**

USMA: Usuarios Masculino; USFE: Usuarios Femeninos; PR: Profesionales; FA: Familiares

Considerando que cada uno de los seis centros colaboradores ha realizado los grupos con más o menos el mismo número de participantes, se han logrado un total de 46 grupos:

Tabla 4: Total de participantes por Perfiles y por Países

País	USUARIOS PARTICIPANTES	CUIDADORES PARTICIPANTES	TOTAL POR PAÍSES
Argentina	28	24	**52**
Brasil	25	33	**58**
Chile	25	25	**50**
España	24	24	**48**
Reino Unido	18	26	**44**
Venezuela	26	25	**51**
TOTAL por perfil	**146**	**157**	
Total	**303 participantes**		

PROCEDIMIENTOS PARA EL ANÁLISIS DE LOS DATOS

Estrategias de Análisis

El Análisis Cualitativo del Contenido es el procedimiento más clásicos utilizado cuando se trata de material textual. Inicialmente fue definido por Berelson (1952) como una técnica de investigación que sirve para la descripción objetiva y sistemática de los contenido manifiestos de la comunicación (López-Aranguren, 1986).

La definición de Holsti (1969) amplió el concepto pues no cita el requisito "cuantitativo" ni el atributo "manifiesto", indicando con esto dos nuevas posibilidades, una de que el análisis pueda ser cualitativo y la segunda de que se pueda analizar también el contenido no manifiesto, o sea latente, de un discurso (López-Aranguren, 1986).

Actualmente se acepta que además de la simple descripción, este tipo de análisis también permite "realizar inferencias reproducibles y válidas de los datos al contexto de los mismos". Según Krippendorff (1980) es un conjunto de métodos y procedimientos de análisis de documentos que busca esclarecer el sentido del texto (Amezcua y Toro, 2002). La lectura e interpretación deben realizarse de manera sistemática, objetiva, replicable y confiable (Sanmartí, 2003).
Sin embargo, esta lectura científica y el análisis como un todo, pueden ser llevados a cabo tanto dentro del marco cuantitativo como cualitativo. Tradicionalmente el Análisis de Contenido ha seguido la línea cuantitativa, utilizando los datos codificados de un discurso para realizar cálculos estadísticos que confirman o no las hipótesis o teorías sobre el tema investigado, entretanto estos procedimientos la han conducido a un camino peligroso y tentador para algunos investigadores, de quedarse en un recuento sin sentido de palabras y párrafos (Sanmartí, 2003).

El enfoque narrativo de metodología cualitativa considera la interpretación del discurso como más importante que el recuento o la asociación estadística de los elementos del lenguaje, pero hay autores que defienden la utilización combinada de los dos métodos como forma de incrementar la calidad del análisis de contenido (Sanmartí, 2003).

Esta técnica de análisis es considerada también la estrategia más recomendable cuando se trata de reducir grandes masas de texto y, dispone de la ventaja de

producir un esquema uniforme de categorías a través de la formalización del procedimiento, que facilita la comparación de los casos, lo que se adecúa muy bien a los objetivos de esta tesis. Además, este método se utiliza sobre todo para analizar puntos de vista subjetivos recogidos a través de entrevistas, que también es una meta de este trabajo (Flick, 2004).

Su característica más importante es el uso de categorías que se derivan de modelos teóricos, las cuales se aplican al material empírico recorrido en los datos y no necesariamente son desarrolladas a partir de ellos, pero deben ser evaluadas repetidamente y de forma circular frente a los datos y pueden ser modificadas siempre que sea necesario (Flick, 2004).

El principal objetivo del Análisis de Contenido contrariamente a otros enfoques, es reducir o resumir el material encontrado en los textos. Por tanto, utiliza unos procedimientos y unas técnicas que constituyen un conjunto de reglas, las cuales suelen ser consideradas como más precisas, más claras y con menos ambigüedades que otras estrategias pertinentes a la investigación cualitativa (Flick, 2004).

Ciertamente bien poco lograría el Análisis de Contenido si no profundizara la interpretación en el sentido de buscar los significados subjetivos y característicos de los autores, así como demostrar el cómo ellos entienden su realidad y el problema en cuestión (Sanmartí, 2003).

Así, el enfoque básico utilizado en esta tesis para analizar los datos va orientado más a la descripción en profundidad de los contextos y de las formas de pensar de las personas que participaron, que propiamente a la construcción o comprobación de alguna teoría sociológica sobre la constitución del estigma, o psicológica sobre la percepción en sí misma.

El análisis de los datos fue hecho en base al modelo social de Weber, pues no se ha tomado la sociedad como un objeto de estudio unificado y aislable, sino que se entiende que hay un constante construir de esta realidad (el estigma), en el cual interactúan diferentes actores que imprimen unos conceptos o unas formas de entender la esquizofrenia, y que a su vez tornan a ser percibidos e interpretados por los sujetos involucrados, los cuales pueden someterse a la opinión general o hacer un movimiento contrario que genere cambios en el pensamiento social.

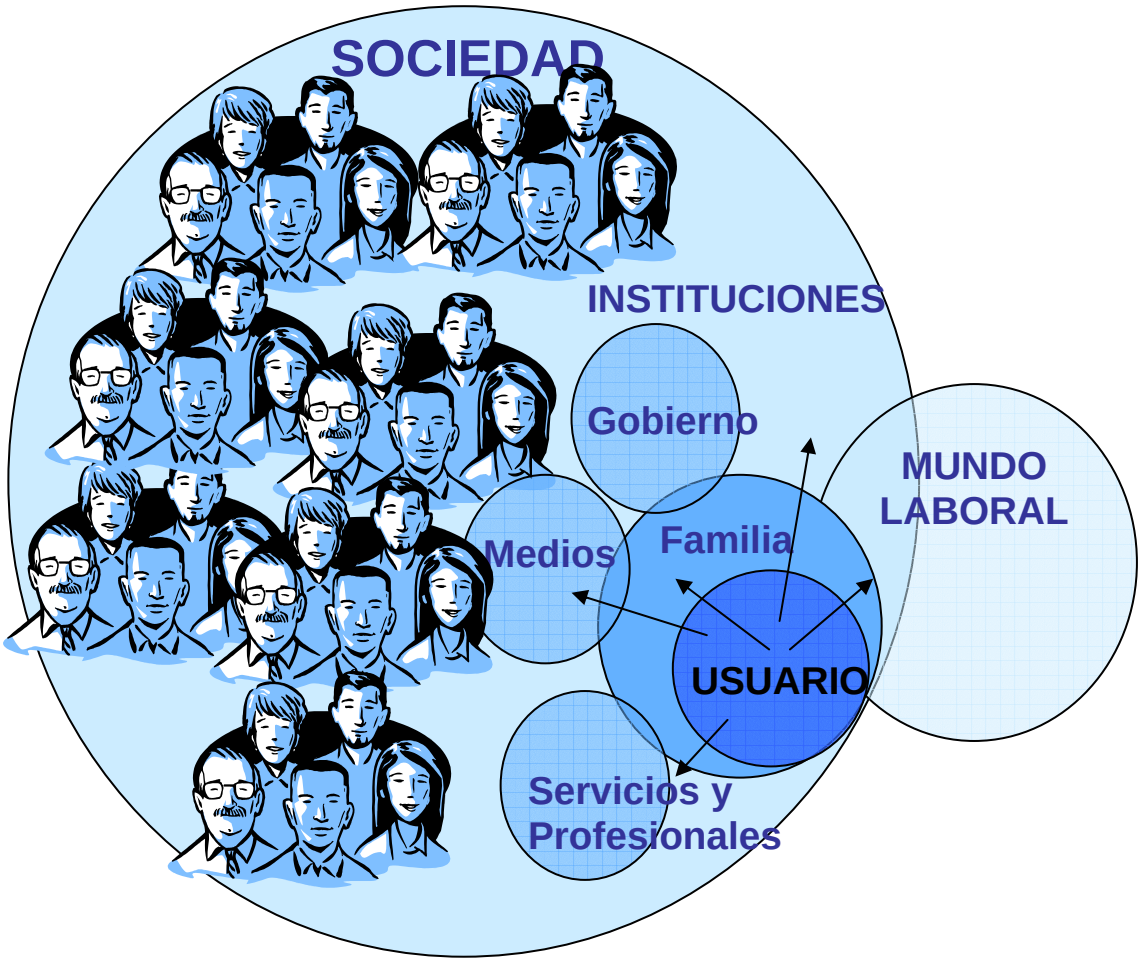
Los sistemas o grupos dominantes son generalmente conservadores y perpetúan el modo de pensar y de interpretar la realidad dentro de los cánones conocidos y ya controlados por ellos. Los sujetos, las minorías, los afectados, tienden a ser más creativos y a huir de los estereotipos y convencionalismos, buscando nuevas explicaciones que sean más respetuosas con su condición. Sin embargo, no pueden ponerse totalmente a salvo del pensamiento general predominante y así como afirmó Goffman (1964), terminan por asumir en parte los conceptos existentes en la sociedad. Pero por otro lado también pueden influir y hacer presión para que estas ideas cambien hacia un sentido más favorable y positivo.

Por ejemplo, los derechos humanos o el derecho de los niños y de las mujeres, que sólo empezaron a ser planteados en la 2ª mitad del siglo XX y hoy son parte del pensamiento predominante en las sociedades democráticas del occidente.

Probablemente estos cambios se logran mejor cuando las minorías son capaces de hacer que la sociedad se avergüence de su actitud de rechazo y estigmatización hacia ellas y se replantee sus verdades absolutas y estereotipadas.

El esquema a seguir intenta mostrar esta idea de que los individuos y sus interpretaciones de la realidad son los que conforman esta misma realidad. Los individuos de una sociedad tanto sufren la influencia de diferentes segmentos de esta, como pueden ser quienes ejercer presión sobre estos.

Figura 4: Esquema Ilustrativo



Pasos del Análisis**:**

a) Las Unidades de Análisis:

Las Unidades de Análisis son los elementos de la comunicación en los cuales se centra el análisis, en este estudio se consideraron como unidades de análisis los textos producidos por las transcripciones de los discursos elaborados en los grupos focales.

Dentro de las unidades de análisis se encuentran las unidades de muestreo, definidas como aspectos de la comunicación que pueden formar una muestra de elementos que a continuación son sometidos al análisis para la construcción del sistema de categorías. En este estudio se utilizaron como unidades de muestreo las primeras transcripciones de los grupos focales, que sirvieron para construir el sistema de categorías que explicaremos más adelante.

Las llamadas unidades de contexto también conocidas como Unidades Textuales (UTs) son la porción mínima a la que se puede asignar un contenido y que pueden ser analizadas separadamente.

Es necesario tener en cuenta que se trabaja con "discursos" y que las formas que asumen los mismos son heterogéneas. En algunos discursos aparece claramente que la unidad textual son los párrafos, mientras que en otras, la unidad de sentido son oraciones de tipo más extensas y los párrafos tienden a albergar múltiples contenidos.

En este estudio, se acordó entre los investigadores, que la segmentación de los textos en UTs seguiría la idea de que una UT sería una oración, o sea, la menor porción de texto que tiene sentido, pudiendo ser una frase completa, o partes de ella e incluso un párrafo entero.

b) Segmentación:
Definidas las UTs se empezó el proceso de segmentación de los discursos, proceso este que consiste en separar físicamente las UTs en cada discurso transcrito.

La separación de las UTs fue hecha mediante el cambio en el formato original de los párrafos, de forma que en el nuevo modelo cada párrafo fuera una UT por separado.

c) Categorización:
El proceso de categorización de los discursos, como elemento fundamental de la infraestructura del análisis de contenido, debe ser realizado de manera juiciosa y respetando el carácter multicéntrico del estudio.

Pasar de los datos brutos a la categorización inicial, o a la creación de un mapa preliminar de categorías, consiste en comparar la información obtenida (por ejemplo las transcripciones de los grupos), tratando de dar una denominación común, un código abstracto y conceptual, a un conjunto variado de fragmentos que compartan una misma idea (Valles-Matínez, 1986).

Por ejemplo, comparando los discursos de los familiares sobre el tema estigma se ha percibido la existencia de formas de estigma que provienen de los servicios y políticas de salud mental de los gobiernos y para este conjunto de ideas se ha creado la categoría estigma institucional.

Así, el grupo de investigadores asesorados por un experto en metodología cualitativa, después de analizar atentamente las primeras transcripciones hechas, ha construido un mapa de categorías lo suficientemente amplias para alcanzar mayor eficacia en el proceso posterior de codificación de los textos, buscando que éstas se ajustasen lo mejor posible al contexto y al contenido de los discursos.

Las categorías pueden ser explicadas como las "cajitas" donde se van distribuyendo las Unidades Textuales de cada uno de los discursos producidos para su posterior análisis.

El mapa de categorías inicial utilizado en la codificación del tema Estigma fue el que viene a continuación:

Figura 5: MAPA DE CATEGORÍAS

Sin embargo, para los fines del estudio multicéntrico cada uno de los investigadores debería ser capaz de codificar los textos producidos por los grupos de su país también en las demás categorías del estudio, así que cada una de ellas tuvo que ser definida de la manera más clara posible.

La decisión de que cada investigador codificaría todos los grupos realizados en su centro, fue tema de amplia y difícil discusión. Primeramente algunos creían más productivo que cada uno codificase solamente lo que decía respecto a su tema de investigación, o sea, unos codificarían sólo las categorías de Estigma, otros sólo las de Necesidades y otros las específicas de Cuidados, pero en todos los grupos de los seis centros participantes.

Esta propuesta tenía la ventaja de que cada investigador sólo se atendría a las categorías más conocidas e interesantes para cada uno. También posibilitaba mayor libertad en su investigación o tesis, pues permitía el cambio en las mismas categorías o modificaciones en el mapa inicial, según las necesidades encontradas después de los primeros análisis y según los objetivos más específicos de su estudio, o tesis en particular.

Entretanto esta idea presentaba dos inconvenientes, uno era realizar este proceso delicado con grupos en los que el investigador no había participando directamente. El otro era el tiempo y esfuerzo necesarios para leer, segmentar y codificar un total de 48 documentos

La segunda propuesta, que cada investigador codificara solamente los grupos en los que había participado, tenía la desventaja de que todos deberían asumir la responsabilidad de codificar categorías en las que no tenían entonces suficiente conocimiento.

Para decidir la mejor forma, se consultaron a diferentes expertos en investigación cualitativa. Estos fueron unánimes en afirmar que la segunda propuesta era la más adecuada.

La argumentación utilizada por los expertos fue que esa era la mejor manera de garantizar la fiabilidad del proceso, y que también de esta forma se mantendría el carácter multicéntrico del estudio.

Otro argumento de gran relevancia a favor de esta propuesta, discutido entre todos, era que ésta presentaba una ventaja en cuanto a la eficacia de realización del trabajo de codificación, pues así se disminuía el tiempo empleado en esta fase porque se reducía de 48 grupos a los ocho realizados en cada centro.

Con la finalidad de reducir la desventaja que tenía esta propuesta, o sea, la falta de conocimiento sobre las categorías específicas de otros temas, el grupo acordó dos puntos: 1) definir de la mejor manera posible cada categoría a ser utilizada; 2) realizar ejercicios previos de codificación para afianzar la mejor calidad en el proceso.

d) Definición de las Categorías:

Las categorías de Estigma recibieron las siguientes definiciones:

Auto Estigma

Esta categoría se refiere a los mecanismos por los cuales las personas con esquizofrenia son llevadas a creer que ellas no pueden disfrutar de forma completa e igualitaria de la vida social y económica. Es cuando el propio individuo revela una visión estigmatizada de sí mismo o de la esquizofrenia. Pero también cuando se puede inferir de su discurso esta visión negativa de sÍ mismo (Link y Phelan, 2001).

Estigma Social

La categoría de Estigma Social es bastante amplia pues refleja todas las actitudes estigmatizantes percibidas por los participantes venidas desde su entorno social (pareja, familia, amigos, vecinos, medios de comunicación). Se refiere a los mecanismos de discriminación directos como por ejemplo negar ciertas oportunidades únicamente en función del trastorno mental (Link y Phelan, 2001).

Estigma Institucional

El Estigma Institucional es entendido como aquél que proviene desde los profesionales de salud y de los servicios relacionadas de forma directa o indirecta con la atención socio-sanitaria de las personas con esquizofrenia, pero también se refiere a las actitudes de las instituciones y gobiernos, que destinan menos dinero para investigación o que hacen menos inversiones en la atención y gestión de los servicios de salud mental (Link y Phelan, 2001).

Estigma Laboral

Es la percepción de estigma relacionado con el ámbito laboral: actitudes de los compañeros y superiores, pérdida del empleo, dificultades o facilidades para encontrar trabajo, etc.

Llegada la etapa de análisis de los segmentos clasificados para las categorías se ha percibido la necesidad de hacer algunos cambios. La categoría de Estigma Social fue creada con la intención de abarcar toda la estigmatización percibida desde el entorno social, el más cercano como la propia familia y el vecindario, pero también

en el sentido más amplio, de la sociedad en sí misma, cuya opinión muchas veces es reflejada por los medios de comunicación.

Sin embargo, al releer las UTs codificadas para esta categoría en cada país, se ha percibido que los propios participantes diferencian la familia de la sociedad como un todo a la hora de hablar de sus percepciones de situaciones estigmatizantes.

Cuando se hace una segunda lectura de los textos, ya en formato de selección por categorías, se observa que los participantes no incluyen la familia como otro segmento más de la sociedad, sino como una categoría aparte.

"La depresión, angustia, el dolor, la discriminación, no es solamente por parte de las personas de la familia, es más de los amigos o conocidos, o desconocidos." [.....]

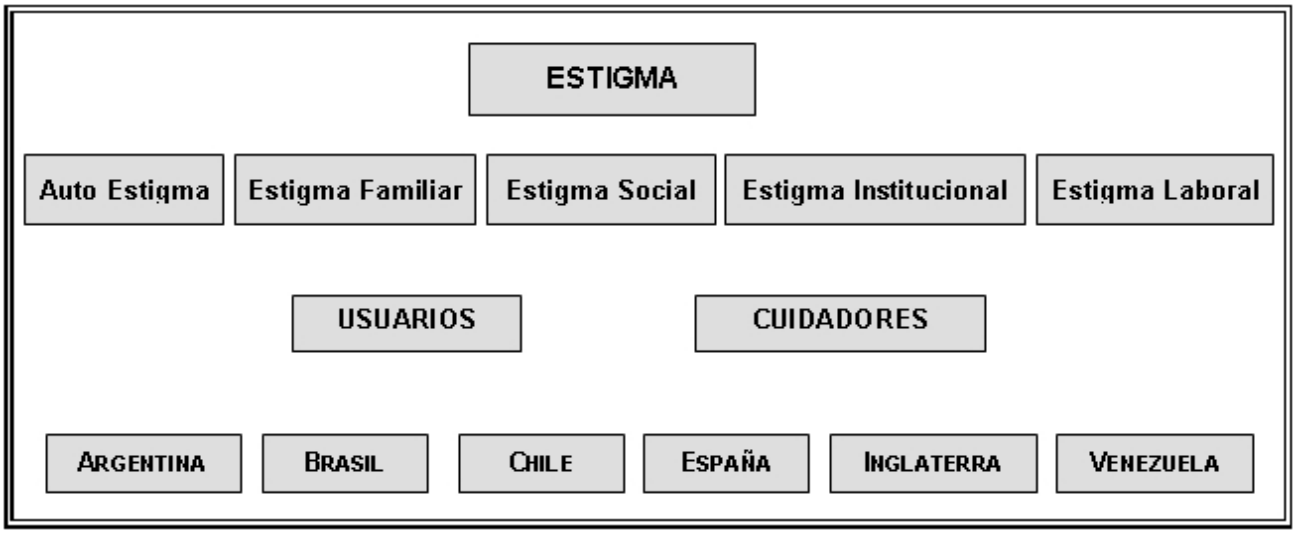
Así, consideramos necesario un cambio en el sentido de dividir la categoría inicial en dos. Una se llamará Estigma Familiar y como el propio nombre indica, incluirá todas las manifestaciones de estigma y discriminación percibidas desde la propia familia, ya esté ella formada por padre/madre o bien por marido/esposa o hijos.

La segunda, Estigma Social, englobará todas aquellas formas de estigma o discriminación percibidas por los participantes, que provengan de los diferentes segmentos de la sociedad tales como vecinos, amigos, compañeros, novios/as, incluyendo aquellas derivadas de los medios de comunicación.

Otro motivo que ha influido en la decisión de realizar estos cambios, es que el número de UTs codificadas inicialmente incluyendo las de estigma familiar y las de social en una sola categoría, ha elevado muy por encima la frecuencia de UTs de esta categoría, en comparación con las demás categorías de este estudio, lo que dificultaría bastante las comparaciones y el análisis detallado.

Así, el mapa de categorías inicial fue transformado en el que se puede ver a continuación:

Figura 6: Mapa de Categorías Final



e) Definición de los Códigos:

El código informa de dónde se ha recogido la palabra o la UT que está siendo analizada. Se ha acordado que todos los países utilizarían el mismo sistema de abreviaturas para formar el código de identificación de los textos.

El consenso de abreviaturas acordado por el grupo de investigadores está representado en la tabla que se ve a continuación:

Tabla 5: Consenso de Abreviaturas

PAÍS		PERFIL		Nº DEL GRUPO	
Argentina	AR	Usuarios Masculinos	USMA	Primer Grupo	1
Brasil	BR	Usuarios Femeninos	USFE	Segundo Grupo	2
Chile	CL	Cuidadores Formales	PR		
España	ES	Cuidadores No-formales	FA		
Inglaterra	UK				
Venezuela	VE				

Así, cuando en el capítulo de resultados o en las discusiones se lea un segmento de texto finalizado por **[PR1ES]** se podrá saber que este proviene del primero grupo de profesionales realizado en España.

Otra decisión que se ha tomado en la fase de análisis de los resultados fue la de agrupar los datos recogidos en los grupos de profesionales y en los de familiares para crear un nuevo perfil, el de "Cuidadores", que reflejara las opiniones de todos aquellos que están involucrados en los cuidados de las personas con trastorno esquizofrénico.

Se pensó que para fines de análisis valía la pena intentar encontrar un punto de vista que fuera común a los dos perfiles (cuidadores formales y cuidadores no-formales) y analizar el discurso de "los cuidadores" como un todo, aunque fuera previsible la aparición de algunas dificultades para reunir las visiones de los dos perfiles en uno sólo, debido a divergencias puntuales en la opinión de unos sobre otros.

En realidad, a pesar de las diferencias aparentes entre las percepciones de los familiares sobre los profesionales y viceversa, en lugar de considerarlas como un obstáculo, se entendió que el análisis saldría enriquecido por la heterogeneidad de segmentos sacados de los discursos de unos y de otros. Se concluyó que este procedimiento posibilitó que se respetase la variedad de perspectivas y dejó claro que esta pluralidad de opiniones terminó siempre convergiendo en opiniones semejantes sobre el problema y de cómo éste afecta a la vida de los usuarios.

En este estudio se aspiró a describir muy fielmente los diferentes mecanismos de estigmatización percibidos por los participantes, así como identificar las fuentes más citadas. Además se buscó describir lo más escrupulosamente posible la percepción de los usuarios y sus cuidadores respecto a los efectos del estigma sobre la vida de las personas con esquizofrenia.

f) Ejercicios de Fiabilidad:

Aunque el proceso de definición y estructuración de las categorías de análisis haya sido acordado entre todos, se pensó que sería importante realizar algunos ejercicios de codificación previos al proceso propiamente dicho, con la intención no sólo de entrenar al equipo en este proceso, pero también alcanzar mayor fiabilidad *inter-rater*. Además, los ejercicios de codificación sirvieron como método de tanteo *(trial and error method)* para una serie de ajustes en el mapa de las categorías.

Teniendo en cuenta las distancias entre los investigadores participantes del estudio, la realización de estos ejercicios se hizo a través de Internet.

El grupo decidió que se realizarían cinco ejercicios. Se eligieron cinco partes distintas de diferentes discursos, cuidando para que se quedaran reflejadas en estos segmentos las diferentes categorías del mapa creado anteriormente.

Los ejercicios fueron realizados uno a uno de la siguiente forma: en primer lugar los investigadores recibían por e-mail, desde el centro coordinador de Granada, el trozo de discurso en formato MS Word a ser segmentado y codificado. Este trozo de texto era debidamente identificado en las categorías de país y perfil.

Después, cada uno realizaba la segmentación en UTs y, debajo de cada una de ellas, escribía las categorías que le parecía adecuadas a este segmento.

Posteriormente los ejercicios individuales eran reenviados al centro coordinador donde se reunían todos en un sólo documento y se comparaba el número de concordancias alcanzado, tanto en relación a la segmentación, como en la codificación.

Después de cada ejercicio realizado, el documento comparando las segmentaciones y las codificaciones era reenviado a cada uno de los investigadores para que lo revisasen, con la intención de que cada uno fuera ajustando su manera de codificar a la de los demás. Algunas veces, cuando el centro coordinador percibía una discrepancia muy clara en la forma de codificar de alguno de los demás, entonces apuntaba el hecho en el documento de corrección antes de reenviarlo, añadiendo algún comentario pertinente para que el más discrepante revisara mejor su forma de codificar, como se puede ver en el recuadro a continuación. También fueron organizados varios chats para discutir las dudas que habían surgido y acordar nuevas decisiones para el próximo ejercicio.

Figura 7: Ejemplo de la Corrección de un Ejercicio de Fiabilidad

CORRECCIÓN

GRUPO FOCAL – USMA1AR

P7: Igual nosotros, no sé los otros muchachos.
Pero nosotros estamos viviendo en una casa de convivencia, Yo, A., A., J., estamos viviendo en una casa de convivencia hace un año.

Inv. 4, Inv. 1, Inv. 3 - Cuidado Formal

Inv. 5 - Necesidad Social

OBS: Si dicen que ya están viviendo en una casa, ¿no es una necesidad ya satisfecha?

Lo mismo va a pasar en muchos otras U.Ts, M.I. codifica necesidad y L. y yo codificamos Cuidado Formal, porque ya están recibiendo la cosa en cuestión. Pregunta: ¿Necesidad satisfecha es = o ≠ de Cuidado?

A partir del 2º ejercicio de codificación, se observó que las segmentaciones iban siendo realizadas de forma bastante homogénea y que, con los documentos de corrección se podía intentar construir un gráfico que mostrara de forma más clara la evolución en la concordancia de las codificaciones. Lo esperado era que este feedback de cada ejercicio, compuesto por los documentos de corrección, los comentarios añadidos a estos, los chats y ahora también los gráficos, fuesen progresivamente aumentando la fiabilidad de la codificación.

Aunque tanto los ejercicios, como los gráficos hechos a partir de los datos, no tengan en absoluto valores válidos desde el punto de vista estadístico, sirven para demostrar el crecimiento en el nivel de concordancia entre los investigadores en cuanto a la forma de analizar los textos y realizar la codificación.

¿Qué es exactamente lo que se representa en los gráficos?

1) Se ha considerado el número total de categorías presente en un determinado ejercicio como el cien por cien.

2) Se ha contado el número de veces en que por lo menos 3 de los participantes han coincidido en las categorías asignadas a las UTs.

3) Basado en estos números se ha calculado el porcentaje de coincidencias para cada uno de los ejercicios de codificación realizados.

4) Se ha calculado el porcentaje de coincidencias en dos fases, la primera teniendo en cuenta todas las categorías codificadas por todos los investigadores y la segunda disminuyendo la influencia de los más discrepantes del grupo.

5) La disminución de influencia se ha hecho descontando del número total de categorías, todas las veces en que el mismo investigador, considerado el más discrepante, había codificado él sólo a una categoría que los demás no habíamos codificado.

6) Se ha llamado "más discrepante" a los investigadores que en un ejercicio u otro han utilizado muchas categorías que todos los demás no han apreciado.

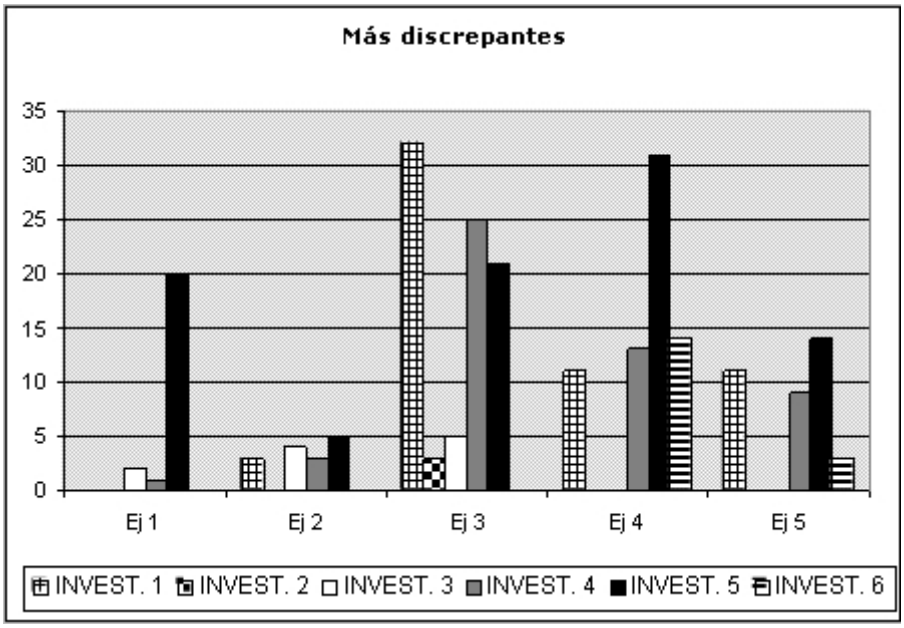


Gráfico 1

Como se puede observar en el gráfico 1, el investigador más discrepante no fue siempre el mismo en todos los ejercicios, probablemente porque discreparía más aquel que tuviera menos conocimientos sobre el tema más enfocado en cada ejercicio (necesidades, estigma o cuidados).

EJERCICIO 1:

El porcentaje de coincidencias entre la mayoría de los investigadores fue relativamente bajo en este primer ejercicio como se puede observar en el gráfico 1, pues no se llegó a un 25% de coincidencias.

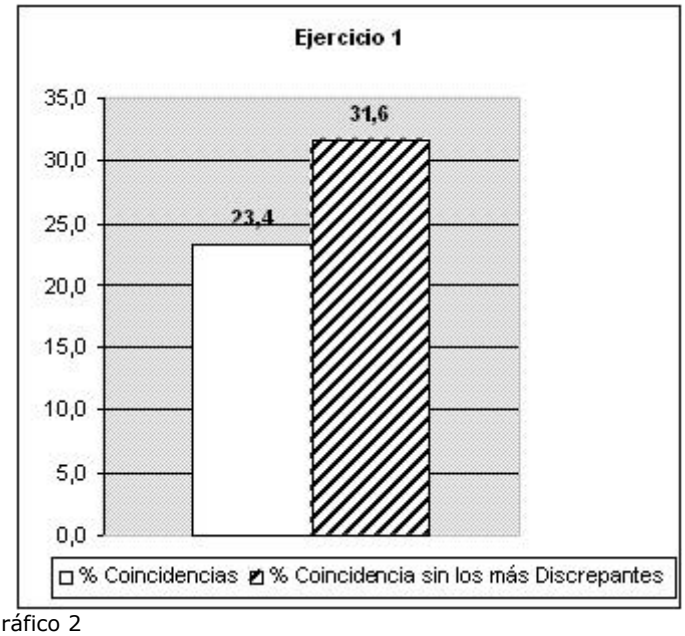


Gráfico 2

Sin embargo, cuando se disminuye la influencia de aquel investigador considerado el más discrepante, el nivel de concordancia mejora un poco superando el 30%.

EJERCICIO 2:

El gráfico 3 muestra una comparación entre los Ejercicio 1 y 2 y se puede ver que hubo un aumento importante en el porcentaje de coincidencias:

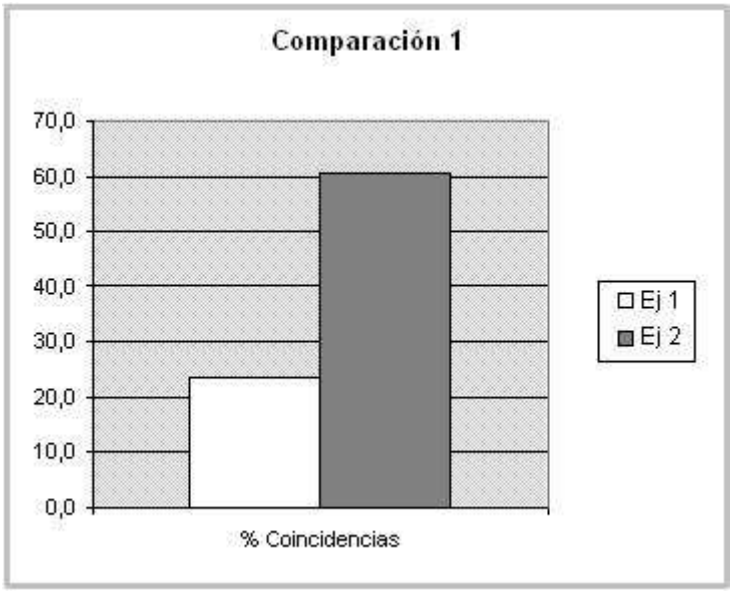


Gráfico 3

Se llegó a alcanzar más del 60% de concordancia entre los participantes de este ejercicio, en ningún otro se alcanzó nuevamente este nivel, probablemente

atribuible a que era más corto que los demás y que se centraba prácticamente en el tema de necesidades solamente.

EJERCICIO 3:

Fue el ejercicio más difícil en términos de codificación, porque era más largo que los demás y las categorías se mezclaban mucho. Mirando el cuarto gráfico vemos una caída en los niveles de concordancia en relación al ejercicio 2, pero aún así se alcanzó más de un 30% de concordancia, que es mejor que el nivel alcanzado en el primer ejercicio.

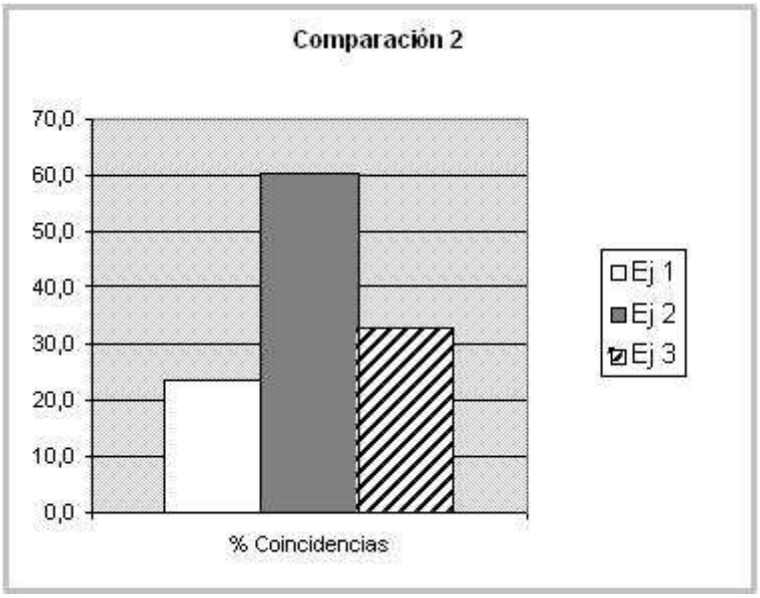


Gráfico 4

EJERCICIO 4:

En el ejercicio 4 el porcentaje de coincidencias fue aún mejor que los del primer y tercer ejercicios lo que podría indicar una tendencia en el aumento de la fiabilidad.

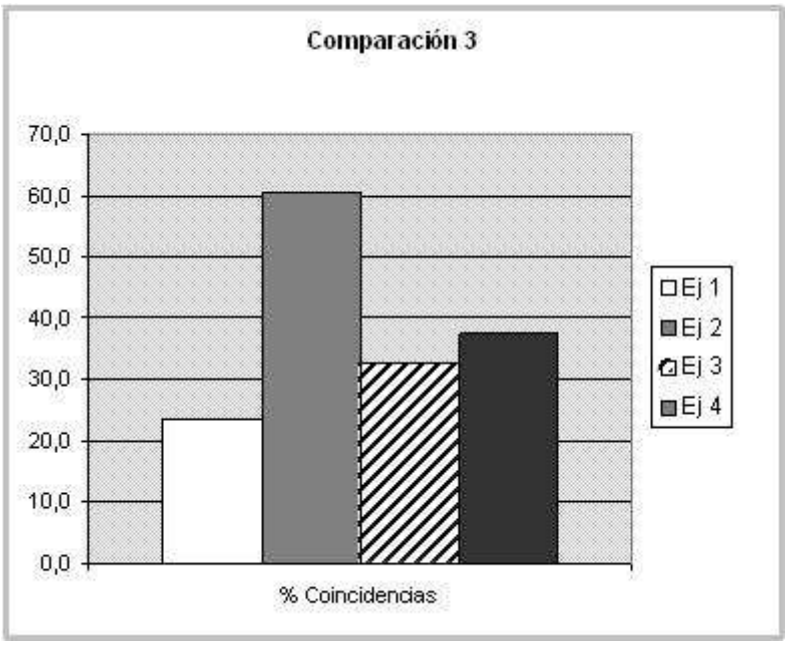


Gráfico 5

EJERCICIO 5:

Observando el gráfico que compara el ejercicio 5 con los demás, la primera impresión es que hubo una disminución de las coincidencias.

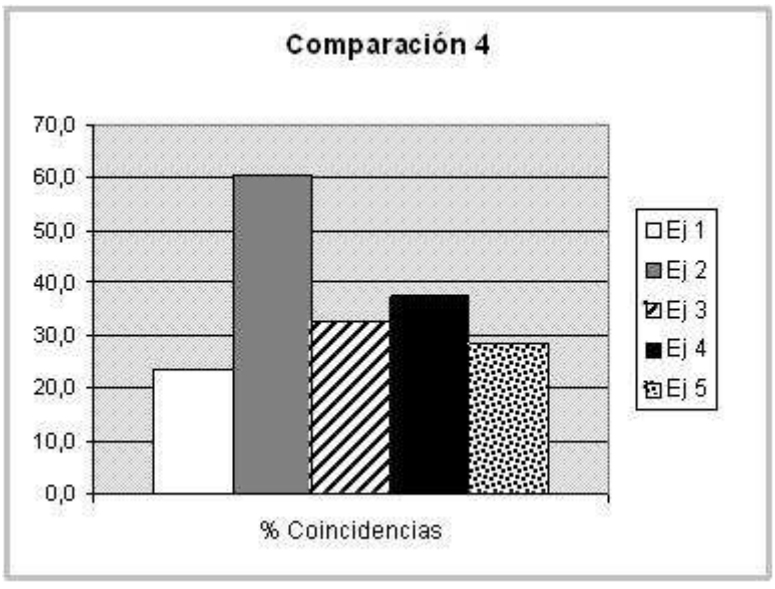


Gráfico 6

No obstante, si miramos el mismo gráfico pero quitando la influencia de los más discrepantes, se ve una progresión más harmoniosa en dirección a la concordancia que se acerca bastante al 50% del último ejercicio.

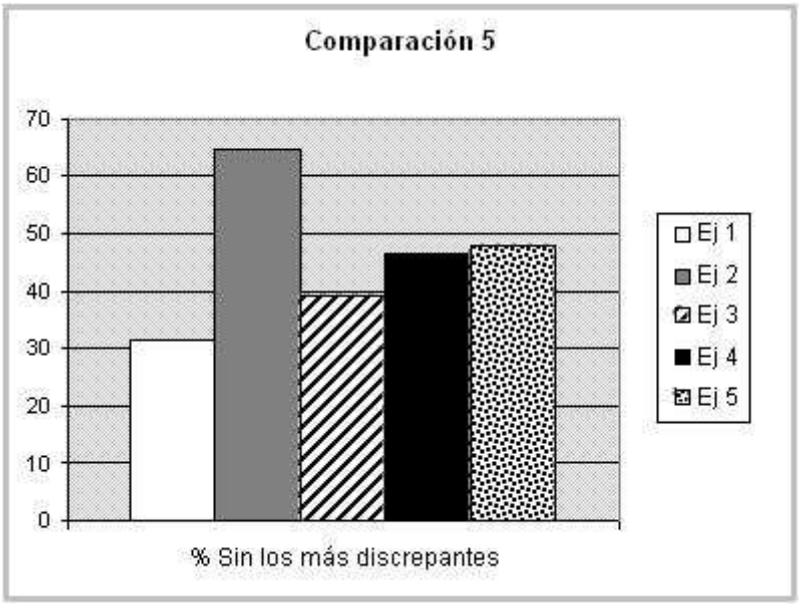


Gráfico 7

g) Paquete Informático y los Pasos de utilización del programa NUD*IST:
Después de estos ejercicios se ha procedido a la codificación final de los textos transcriptos mediante la utilización del NUD*IST

La utilización cada vez más extendida de los ordenadores personales ha llevado a que se desarrollen paquetes informáticos que faciliten el análisis de datos cualitativos, sin embargo la mayoría de los investigadores aún no están totalmente familiarizados con su utilización y oscilan entre el recelo o el desprecio y la pretensión utópica de que los programas informáticos realicen incluso la interpretación de los significados (Sanmartí, 2003).

En realidad este tipo de programa sirve como simple herramienta que agiliza las operaciones mecánicas del análisis, ayudando mucho en la codificación, localización y tratamiento de palabras y frases; sin embargo el análisis conceptual así como la construcción y comprobación de teorías sigue siendo competencia del investigador (Conti-Cuesta et al., 2000).

No obstante, hay que reconocer que el avance en dichos programas hizo que los cualitativistas obtuviesen dos grandes beneficios con los que cuentan los cuantitativistas desde hace décadas, o sea, la facilidad y rapidez para trabajar con

grandes cantidades de datos y la flexibilidad para aplicar técnicas analíticas más sofisticadas (Sanmartí, 2003).

El NUD*IST (Non.numerical Unstructured Data Indexing Searching and Theorizing – Codificación, búsqueda y elaboración de teorías de datos no numéricos y no estructurados) es un software específicamente diseñado para auxiliar al investigador en su tarea de analizar datos cualitativos (Conti-Cuesta et al., 2000). Fue elaborado por un equipo Australiano denominado "Qualitative Solutions and Research", localizado en Melbourne.

Se ha elegido el NUD*IST y no el ATLAS.ti, u otro programa en función de sus características y posibilidades, pero también porque está en castellano.

Por otro lado, se eligió el NUD*IST porque el grupo de investigadores del estudio ha tenido acceso a él desde la etapa de construcción del proyecto de investigación, lo que ha posibilitado un adecuado entrenamiento en su utilización y un largo manejo de sus posibilidades como herramienta de análisis.

Entre las características del NUD*IST, que han hecho de él la elección más adecuada están su posibilidad de hacer las operaciones que implican el análisis de datos de tipo cualitativos como la codificación de documentos, la organización de los datos, la realización de búsquedas de mayor o menor grado de complejidad y, la teorización, a partir de los resultados obtenidos en el análisis (Conti Cuesta et al., 2000).

También se ha optado por este paquete informático y no otro porque la arquitectura del NUD*IST revela una concepción del trabajo con datos cualitativos que es muy sugerente y sólida. Básicamente son dos sistemas simétricos e interconectados: Documentos y Categorías (ahí llamadas *nodos*). Son simétricos porque ambos pueden ser explorados (utilizando la función *browse*) e, interconectados, porque el investigador puede moverse de un sistema a otro mediante la codificación (proceso que se explicará más adelante). Los nudos pueden organizarse en árboles jerárquicos, que permiten la elaboración de tipologías.

Cualquier documento que se desee ingresar al programa debe ser previamente acondicionado en un formato que el NUD*IST pueda reconocer como habilitado

para efectuar operaciones con él. Esto bien puede hacerse manualmente o utilizar una macro que se instala fácilmente en el MS Word que automatiza este proceso.

El proceso de codificación, o registro, es el proceso por el cual los datos brutos son sistemáticamente transformados y clasificados en categorías que permiten la descripción precisa de las características importantes del contenido (López-Aranguren, 1986).

La codificación propiamente dicha se realizó después del proceso conocido como importación de documentos desde el formato MS Word hacia el NUD*IST y de la importación del árbol de categorías. Mediante la lectura minuciosa de cada una de las UTs se les asignó una o más de las categorías de análisis de este árbol de categorías.

A continuación se han llevado a cabo todas las búsquedas consideradas pertinentes al análisis de los datos. El propio programa permite una serie de cruces entre la información contenida bajo las diferentes categorías, rescatando en nuevos documentos todas las UTs referentes a una determinada categoría. Por ejemplo, se ha podido ejecutar una búsqueda de todas las UTs donde las personas afectadas por esquizofrenia hablaban sobre el estigma social percibido.

Este proceso de búsquedas y análisis de los trozos de discurso referentes a determinados temas generaron los resultados propiamente dichos de este estudio.

PROCEDIMIENTOS DE ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS:

Los procedimientos de análisis de los datos en la metodología cualitativa no están tan bien definidos y consensuados como en la metodología cuantitativa, de forma que se hace especialmente difícil describirlos. Así, lo más prudente y honesto es explicar los pasos que se han dado en el análisis de los datos de cada estudio en particular, con la intención de dejar claro exactamente cómo se ha hecho todo el proceso y dar fiabilidad al estudio (Munárriz-Ferrandis et al., 2004).

Primeramente se ha hecho una lectura en profundidad de las transcripciones de todos los grupos realizados en los 6 países del estudio, con la intención de tomar un primer contacto con la forma de hablar de los participantes, apuntar dudas de

vocabulario y de expresiones típicas de cada cultura, pues no es lo mismo el castellano hablado en Argentina que el de Venezuela, por ejemplo.

A continuación se procedió a las búsquedas de las UTs codificadas para cada categoría de estigma, según el perfil y según el país, utilizando como se dijo anteriormente, el programa NUD*IST. Se constituyeron entonces nuevos documentos, unos con las UTs de los usuarios y otros de los cuidadores de determinado país respecto a cada una de las categorías previamente establecidas, y así sucesivamente para cada país, un documento de usuarios y otro de cuidadores, con los segmentos referentes a cada categoría.

Se realizó una primera lectura de cada documento del perfil Usuarios y se resumieron las ideas principales de cada categoría, después se efectuó el mismo procedimiento para los documentos del Perfil Cuidadores. La lectura de las ideas contenidas en cada categoría dio una primera impresión de que el disccurso estaba muy fragmentado y difícil de analizar, pero con estos resúmenes se obtuvo una visión general de las percepciones de los dos perfiles, se empezó a apuntar pequeñas diferencias entre ellos y se hizo un primer borrador de lo que se pensó ser una estructura interna del discurso de los usuarios.

A continuación se llevó a cabo una descripción por países, donde se intentó resumir las ideas principales, primero según la percepción de los usuarios y después según la opinión de sus cuidadores respecto a las fuentes de estigmatización citadas por ellos, los mecanismos de estigma utilizados y también sobre los efectos que causa este estigma percibido en la vida de estas personas. Además se incluyó una descripción, no exhaustiva pero bastante fiel, del contexto en que vivían aquellas personas, sobre todo respecto a los aspectos que pudieran influir en lo que decían. Por esto al principio del análisis de cada país se hizo una descripción de los grupos, con respecto al perfil de los participantes y también algo de la dinámica de cada grupo e igualmente se describieron los servicios de salud mental existentes en las ciudades donde se realizaron los grupos.

Este capítulo, además, incluye gráficos que demuestran las frecuencias de UTs utilizadas para el tema de estigma en cada país y en cada perfil, así como los gráficos de frecuencias de UTs utilizadas para cada categoría de análisis, también según los dos perfiles dentro de cada país.

A medida que se iban describiendo los grupos, los servicios y las ideas de los participantes en cada país, se observó la necesidad de comentar y discutir con la literatura científica leída, precisamente en el momento en que las percepciones reveladas en los discurso así lo sugerían. Por lo tanto, no se siguió estrictamente el camino lineal de un capítulo específico para los resultados y otro donde se dieron las discusiones, sino que se hizo un capítulo único donde los resultados fueron inmediatamente discutidos.

Terminada esta etapa, se vieron cumplidos los objetivos de descripción de lo que piensan tanto los usuarios como los cuidadores en los diferentes países. Sin embargo, los objetivos de comparación entre países y entre perfiles, no se veían explícitamente contemplados. Así, se decidió perfeccionar el borrador del esquema hecho sobre la estructura interna del discurso de los usuarios y describirlo comparándolo después con el discurso de los cuidadores.

A continuación, se hizo una nueva lectura de este capitulo de descripciones por países. De esta lectura se obtuvo un resumen de todas las fuentes, los mecanismos y los efectos citados entre todos los países y con estos datos se compararon las diferencias y similitudes entre los países del estudio, aglutinando las ideas de los usuarios y de los cuidadores en el único perfil de participantes.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

LIMITACIONES DEL ESTUDIO Y PECULIARIDADES EN LOS GRUPOS FOCALES

Aunque el carácter multicéntrico de este estudio sea su mayor ventaja, hay que comentar algunas de las limitaciones producidas específicamente por él.

Primeramente las limitaciones relativas a los idiomas, pues la realización de un estudio en que los grupos fueron llevados a cabo en tres lenguas distintas (portugués, castellano e inglés) llevó a la necesidad de que se utilizasen traducciones al castellano del discurso original producido en cada uno de los grupos ingleses y brasileños. Como suele pasar con las traducciones, no siempre se consigue trasladar al otro idioma cosas como las bromas, los giros lingüísticos o ciertas expresiones y refranes populares, con lo cual se podría haber perdido el sentido exacto de unas pocas frases de los participantes. Así mismo, en un esfuerzo por no confundirse con algún término desconocido, los investigadores utilizaron e-mails y otros medios de comunicación virtual para intercambiar las explicaciones sobre las dudas que surgieron en la etapa de análisis de los datos.

Otra limitación que podría ser atribuida al carácter multicéntrico son las dificultades surgidas a la hora de interpretar cualitativamente aspectos en que los valores culturales pueden influir considerablemente. La variedad de los contextos socioculturales, que también es una de las grandes ventajas de este estudio, puede haber influido en los resultados e incluso sesgado algún comentario o interpretación, pues se requiere un conocimiento profundo de cada cultura o contexto social para inferir sobre los resultados encontrados.

La realización de un estudio de estas proporciones, llevado a cabo en dos continentes y a través de sitios tan lejanos un del otro, como Buenos Aires en el extremo sur de América del Sur y Caracas al norte de ella causó algunas dificultades logísticas a la hora de realizar reuniones de coordinación y supervisón

del trabajo de campo. Posiblemente si los centros participantes no estuvieron tan distantes unos de otros se habría podido realizar alguna reunión más para afinar ciertos detalles. Afortunadamente hoy día se cuenta con medios virtuales que han servido de mucho para reducir las distancias.

Con relación a la metodología elegida, además de las ventajas ya discutidas en el capítulo de Población y Métodos, se destacaría que las características individuales, culturales y de formación profesional, de los coordinadores de los grupos pueden haber influido en la forma de conducir los grupos. Por ejemplo, en los grupos de Chile se preguntó más explícitamente sobre las necesidades sexuales de los participantes y en Inglaterra el coordinador tuvo que ser más directivo en algún grupo que tenía problemas en su dinámica.

También es necesario aclarar que la frecuencia de aparición de un determinado tema en los discursos de los participantes no debe ser interpretada literalmente como un asunto prioritario para ellos. En este estudio se intentó dejar claras las explicaciones que podrían justificar una mayor frecuencia de estigma familiar en unos discursos frente a la frecuencia de estigma laboral por ejemplo, pero las diferencias en las frecuencias no confirman la importancia de cada categoría de estigma en la vida de las personas con esquizofrenia. Solamente estudios cuantitativos puede afirmar si hay realmente diferencias significativas en relación a la percepción de una u otra categoría de estigma, tanto entre los dos perfiles estudiados como entre los seis países participantes.

La realización del estudio en contextos tan diversos y en condiciones tan diferentes en cada país, también confirió unas peculiaridades a los grupos que vienen descriptas a continuación:

GRUPOS EN ESPAÑA

La coordinadora de los grupos no era trabajadora de los servicios de salud mental locales y tampoco era española, por lo tanto era desconocida para todos los participantes a diferencia de lo que pasó en la mayoría de los países. Este hecho pudo haber generado un cierto retraimiento para hablar de sí mismos y de los problemas generados por la enfermedad por parte de los participantes, pero por otro lado evitó el sesgo de que los estos contasen solamente lo que pensaban que se esperaba de ellos, y le dio mayor distancia y objetividad.

GRUPOS EN INGLATERRA

Los grupos focales en Inglaterra fueron realizados de forma un poco distinta a los demás en función de que el centro de este país se sumó al estudio tardíamente y el investigador responsable no fue la persona que llevó a cabo el trabajo de campo, pero sí lo supervisó.

En primer lugar los grupos de usuarios de Londres fueron mixtos, en lugar de 2 grupos de usuarios del sexo femenino y 2 del sexo masculino, se realizaron solamente 2 grupos de usuarios en que se mezclaron personas de ambos sexos. Esto ocurrió en función de la dificultad de conseguir la adhesión de participantes para los grupos y el poco tiempo disponible para el reclutamiento, ya que había una cierta urgencia para terminar el trabajo de campo más o menos dentro del plazo que se había estipulado para todos los centros participantes. De la misma manera se hicieron dos grupos y no cuatro como en los demás países. Como ventaja de este hecho se puede destacar que el discurso producido fue más cercano a la realidad social, donde intervienen hombres y mujeres indistintamente, como desventaja se destacaría que determinadas peculiaridades de cada género podrían no aparecer con tanta claridad como en los grupos realizados con participantes del mismo sexo.

Después, los grupos de cuidadores no-formales fueron bastante peculiares pues, los investigadores tuvieron dificultad para seleccionar los participantes y organizar los grupos ya que muchos familiares no aceptaban participar. Con respecto a los grupos de cuidadores formales hubo los problemas de dinámica de grupos ya mencionados al principio de la presentación de los resultados de los grupos en Inglaterra

GRUPOS EN ARGENTINA

Los usuarios que participaron en los grupos focales en Argentina eran personas que cumplían rigurosamente con los criterios de inclusión del estudio, o sea, no estuvieron ingresadas por motivos de salud más del 60% del tiempo de los últimos 3 años. Sin embargo, a diferencia de los participantes de otros países que han vivido toda su vida en la comunidad, éstos han pasado por la experiencia de vivir largos periodos de tiempo en instituciones psiquiátricas, en periodos anteriores de su vida, pues su externalización era relativamente reciente (cerca de 3 o 4 años) a la fecha de realización de los grupos focales.

Otra peculiaridad de los grupos en Argentina es que la mayoría de ellos se realizó dentro de las instituciones a las que pertenecían los participantes, o bien en alguna sala del Programa de Pre-alta o en salas de los Hospitales donde funcionaban los servicios de salud mental.

GRUPOS EN BRASIL

Los grupos de Brasil, así como los de Inglaterra tuvieron que ser posteriormente traducidos al castellano, pero a diferencia de aquellos, estos no generaron ningún tipo de dificultad, pues la doctoranda que participó como coordinadora en algunos grupos y como observadora en otros pudo captar fácilmente las intenciones, los sentimientos y los contenidos subjetivos de los discursos, más aún si se tiene en cuenta que los grupos fueron realizados en su ciudad natal. En realidad la comprensión e interpretación de los datos fue bastante cómoda. Sin embargo, la desventaja estuvo en que conocer tan bien la realidad local pudo sesgar la coordinación, en el sentido de no dejar espacio para que temas nuevos saliesen a discusión entre los participantes o bien, a la hora de analizar los datos y no percibir temas ajenos a los que tenía en mente antes del inicio del estudio.

GRUPOS EN VENEZUELA

Los grupos del perfil Usuarios en Venezuela tuvieron una peculiaridad frente a los demás países, pues uno de los dos grupos de hombres y uno de mujeres ha sido realizado con miembros de una asociación de auto ayuda, denominada "VENCIMOS", creada hace unos 4 años con la subvención de un laboratorio farmacéutico. También algunos de los cuidadores formales que participaron en los grupos eran familiares de personas que formaban la Asociación VENCIMOS.

Además, el observador de los grupos era el psiquiatra responsable de la creación de la referida asociación y este hecho pudo haber sesgado la libertad de los participantes al comentar ciertos aspectos específicos del estigma institucional.

Una peculiaridad más de este trabajo es que, a diferencia de la forma tradicional de presentar una tesis doctoral, donde normalmente hay un capítulo de Resultados que antecede al de Discusiones, se ha decidido presentar los resultados y las discusiones en un único capítulo. Esta decisión se dio en función de la utilización de metodología cualitativa. Se ha observado que hacer los debidos comentarios y discusiones con la bibliografía científica a medida que se iba presentando los

resultados evitaba la repetición d estos en el momento de las discusiones, y además se ha pensado que comentar y discutir a los resultados inmediatamente tornaba el trabajo más rico e más interesante de leer.

DESCRIPCIÓN POR PAÍSES: QUÉ PIENSAN LOS USUARIOS Y SUS CUIDADORES EN LOS DIFERENTES PAÍSES PARTICIPANTES.

Se ha decidido hacer el análisis de los resultados respetando el objetivo de realizar una descripción fiel de la percepción de estigma de los participantes, pero sin entrar en un análisis lingüístico, a nivel sintáctico de palabras, o bien del significado que se pudiera inferir de la estructura secuencial de los temas en el discurso. Se optó por analizar el discurso de los dos perfiles del estudio, intentando sí respetar la secuencia temporal de lo dicho, pero priorizando ordenar las ideas surgidas según las categorías preestablecidas para el estudio, organizando el análisis primero por países y, dentro de cada uno de ellos, primero el perfil de usuarios, para después describir la visión de los cuidadores del mismo país respecto de los mismo temas.

Con objeto de dar consistencia al estudio, como ya se ha comentado en el capitulo anterior, se utilizaron los mismos guiones temáticos en los diferentes países del estudio, que pretendían ser lo más flexibles posible y que dieran oportunidad de que todos los participantes expresasen sus ideas.

Sin embargo, la exigencia de que se abarcaran los tres temas de investigación a la vez (necesidades, cuidados y estigma), llevó a que los guiones orientasen los discursos de los grupos para que no se quedaran fuera de la conversación temas esenciales como las necesidades de salud de los participantes, o los cuidados sociales recibidos, etc. Los guiones dieron al estudio multicéntrico la ventaja de orientar y uniformizar el trabajo de los coordinadores de los grupos focales, pero generaron una cierta desventaja en el sentido de que el encadenamiento de ideas, o mejor dicho, la espontaneidad de los discursos, ha sido moderadamente limitado.

Al principio de la presentación de los resultados de cada país se hizo una breve descripción de la atención a la salud y, más específicamente, de los servicios de salud mental existentes en cada lugar. Esta descripción pretende contextualizar el discurso de los participantes de los grupos focales, así como servir de referencia a

la hora de discutir sus quejas y opiniones sobre los cuidados formales recibidos y sobre su percepción del estigma institucional.

No obstante, las descripciones que se alcanzaron hacer de cada país son bastante desiguales en sus contenidos y con relación a las fuentes de información. Esto se debe, en gran medida, a que las informaciones disponibles también son muy asimétricas. Además en algunos países los servicios están bastante organizados y ampliamente descriptos en la literatura científica, porque fueron objeto de estudios y evaluaciones, mientras que en otros países los únicos datos disponibles fueron aquellos existentes en las páginas web de los Ministerios de Sanidad, con todos los sesgos que esto supone. También es verdad que en los países de América Latina en general no se han hecho estudios de evaluación de los servicios de salud mental, incluso porque en algunos, como en Argentina, no existe una organización de los servicios comunitarios y la mayor parte de la atención a la salud mental aun se da a través de los Hospitales Psiquiátricos.

CONTEXTO EN ESPAÑA:

Es importante destacar primeramente el nivel de implantación de la atención comunitaria en España y más especialmente en Andalucía. Son 20 años de reforma Psiquiátrica y el desarrollo tanto de la red sanitaria como de los servicios sociales ofertados a través de FAISEM (Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental) componen un entramado que parece atender a las necesidades de los usuarios que logran ser "capturados" por esta red.

El sistema sanitario en España está descentralizado en las diferentes comunidades autonómicas, pero en todo el territorio nacional se caracteriza por una cobertura universal y de financiación pública en su mayoría. Por lo tanto el sistema está integrado por el conjunto de los recursos sanitarios públicos que se estructuran en dos niveles asistenciales, la Atención Primaria y la Especializada. La atención a la salud mental en Andalucía se realiza a través de una red de centros especializados que están perfectamente integrados en el Sistema Andaluz de Salud (SAS) y se estructuran en 15 Áreas de Salud Mental (Moreno-Kustner et al., 2005)

En la provincia de Granada, que tiene una población de más de 800.000 habitantes (IEA, 2001), los recursos de salud mental están organizados en dos Áreas, la Norte y la Sur, las cuales dividen tanto la provincia como la capital por la mitad, en relación al número de habitantes (más de 400 mil en cada una). Cada una de las dos áreas está constituida por 4 Distritos Sanitarios en donde funcionan los Equipos de Salud Mental de Distrito, que son considerados dispositivos de segundo nivel. La red está conformada también por 2 Comunidades Terapéuticas, una en cada área, 3 Unidades de Agudos en Hospitales Generales. Además de 1 Hospital de Día, 1 Unidad de Rehabilitación de Área y 1 Unidad de Salud Mental Infantil y Juvenil (USMI) que son referencia para toda la provincia y constituyen el tercer nivel de atención especializada (Moreno-Kustner et al., 2005)

Además, en Andalucía, hay una red de apoyo social para personas con trastornos mentales graves que es gestionada por FAISEM, creada en 1993, y que tiene diferentes programas que buscan esencialmente la amplia integración social de las personas con trastornos mentales. Mantiene por ejemplo un programa residencial, que en la provincia de Granada supone un total de 11 viviendas supervisadas, 2 casas-hogar con 36 plazas, 5 residencias por convenio con 45 plazas en total y 4

pensiones por convenio en un total de 11 plazas, cubriendo por lo tanto un total de 145 personas beneficiadas (Moreno-Kustner et al., 2005).

FAISEM también es responsable por un Programa Ocupacional y Laboral que tiene como objetivo utilizar el trabajo y el empleo como herramientas de integración social y cuenta con 10 talleres ocupacionales (224 plazas) y una empresa social que inició sus actividades en el ramo de la jardinería pero que fue paulatinamente diversificando sus prestaciones, y hoy cuenta con una plantilla de trabajadores de los cuales un 18% son usuarios de los servicios de salud mental. Además se ofrecen cursos de formación profesional, 2 clubes sociales que tienen un total de 100 asociados y 1 Programa de Tutela que atiende a 30 personas (Moreno-Kustner et al., 2005).

Usuarios en España

Los participantes de los grupos de Usuarios eran todos personas que, además de la atención recibida en los equipos de Salud Mental de Distrito, también participaban de actividades en otros dispositivos de la red socio sanitaria de la ciudad, como la Unidad de Rehabilitación de Área (URA), el Club Social Comares, o el Hospital de Día, algunos trabajaban en la empresa social de la Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental (FAISEM) y otros vivían en pisos del programa de alojamiento también de FAISEM.

Por lo tanto todos eran personas bastante apoyadas por el sistema, con recursos de actividades de ocio y de integración social, además de la atención específica en salud, lo que pudo sesgar los resultados en términos de representar una población atendida y urbana, o sea, que tiene accesibilidad a todos los recursos disponibles, lo que es más difícil para las personas que viven en pueblos de Granada más alejados del centro, o también para los habitantes del medio rural.

A diferencia de lo que se observó en otros países, en España los usuarios cuando se presentaban y empezaban a hablar de cómo es su vida actual, no manifestaron cómo son personalmente. No hablaron de sus características individuales o de su forma de ser, se limitaron a contar cosas que hacían en su rutina, qué actividades realizaban, pero no expresaban juicios de valor sobre el cómo las realizan y tampoco revelaban mucho si sentían dificultades en realizarlas.

Es posible que los participantes no hayan hablado de forma más intima o personal sobre sus vidas y sobre si mismos en función de características culturales y/o personales, como por ejemplo no considerar propio hablar sobre determinados temas delante de personas desconocidas.

> "Los lunes, los martes y los viernes me levanto a las nueve para llegar a las diez a la URA y doy: el lunes tutorías en la URA y gimnasia, los martes a las doce y media me presento allí, y estando allí a las doce, hago una cosa de configuración colectiva y después relajación; y luego después, pues los viernes hago gimnasia otra vez y luego tengo relajación y cocina."
> [USFE1ES: 7 - 7]

Así, las referencias a la auto estigmatización aparecieron bien más tarde en los discursos de los participantes españoles que en los demás países, frecuentemente cuando se abordaba el tema de las necesidades, entonces era cuando revelaban, por ejemplo, el sentimiento de no merecerse ciertas cosas.

> "No, pero… ¿quien soy yo para tener novia? Una novia es una persona muy especial." [USMA1ES: 245 - 245]

Lo que sí fue común en el discurso de los participantes españoles y en el de los demás países, es la separación radical entre aquellos considerados "normales" y los "enfermos mentales". Dentro de lo poco que hablaron de si mismos, dejan claro que no se consideraban personas normales como las demás.

> "Sí, le das muchas vueltas a la cabeza, lo piensas mucho todo. No eres una persona normal." [USFE1ES: 328 - 328]

Algunos manifestaron que, dentro de lo "no normal" que se creían, también estaba asociada la idea de peligrosidad y agresividad de la que piensan ser capaces en los momentos de crisis.

> "Si no nos dieran las pastillas que nos dan que son ansiolíticos que nos están calmando, seríamos personas muy agresivas, todos."
> [USMA2ES: 168 - 170]

Otro hecho curioso es que las mujeres, en general revelaron estar satisfechas con sus vidas, de donde podemos inferir que también lo están consigo mismas.

> "P.- Bueno, tenéis ahí cantidad de actividades. ¿Estáis satisfechas con la vida?
> R2.- Yo sí. Yo lo he pasado muy mal y ahora estoy en la gloria bendita. Yo, desde que me cambiaron la medicación estoy estupenda." [USFE1ES: 60 - 63]

> "P.- Y las demás ¿estáis satisfechas con la vida?
> R5.- Yo… más o menos… sí." [USFE1ES: 74- 75]

Una posibilidad interpretativa es que estén más protegidas por la actitud familiar, que las mantiene más o menos como eternas adolescentes, que no salen mucho sino acompañadas de los padres y que, incluso socialmente, no sufran tanta presión para exponerse a situaciones estigmatizantes o de riesgo de discriminación, pues el rol social de la mujer es más el de ama de casa y, no se le exige en la misma medida que a los hombres, que trabajen y sean responsables por el mantenimiento de sus familias.

Sin embargo, un sentimiento recurrente entre hombres y mujeres es el de inseguridad e inferioridad frente a lo que piensan los demás cuando llegan a saber sobre su enfermedad, lo que causa actitudes de retraimiento social y evitación.

> "…por ejemplo, cuando me subo al autobús, como tengo el carné de pensionista, pues si me lo ven, pues pienso que la gente estará pensando: esta tiene esto o lo otro... y me lo tomo como si estuviera un poco más inferior a ellos." [USFE1ES: 80- 80]

Por otro lado algunos participantes encuentran incluso aspectos positivos en su enfermedad.

> "Pero también tiene sus cosas positivas la enfermedad mental…La capacidad de análisis de las cosas que te da la enfermedad es una cosa positiva." [USMA1ES: 299 - 299]

En lo que se refiere a la percepción de estigma desde los familiares seria interesante resaltar que cuando los participantes en España se refieren a la familia, en general están hablando de sus padres y como mucho de sus hermanos, no hay prácticamente referencias a otros miembros como primos, tíos, cuñados etc. como es tan común en los grupos hechos en los países de Latinoamérica.

La búsqueda por la palabra clave familia demostró que la mayoría de las personas entrevistadas vive con sus familias y se sienten apoyados y comprendidos por estas. Además, en relación a la palabra clave casa, buscada cuando asumía el sentido de "hogar", revela que ellos están cómodos en la casa de sus padres, a pesar de que les gustaría tener su casa propia e independencia.

Teniendo en cuenta estas características de la vida familiar de los usuarios españoles, parece natural que los participantes perciban la sobreprotección como el mecanismo de estigma más empleado.

> "Pues yo con mi padre... mi padre como que tiene mucho cuidado conmigo, casi excesivo lo veo yo porque a veces me trata como si fuera una niña chica, es demasiado paternal."
> [USFE1ES: 239 - 239]

Sin embargo, hay que tener en cuenta que en general son personas con un cierto tiempo de evolución de la enfermedad y que la actitud familiar no es la misma cuando se les ha dado a conocer el diagnóstico, que después de haberlo asimilado y, principalmente, encontrado los tratamientos adecuados. Así, algunos de los participantes relatan que cuando sus familiares conocieron el diagnóstico de esquizofrenia de sus hijos, la reacción fue de sorpresa y desagrado.

> "…en mi casa cuando les dijeron los psiquiatras que estaba loco, se lo dirían con palabras más suaves, pues fue un bombazo, eso es lo que fue, éramos muy ignorantes del tema." [USMA2ES: 93 – 93]

Tampoco demuestran percibirse muy estigmatizados por los profesionales e instituciones relacionadas a la atención socio sanitaria. En general los usuarios manifiestan percibir pocas actitudes que consideran como estigma, las mayores quejas fueron en relación a una de las Unidades de Agudos del Hospital General. Tanto ciertos procedimientos de algunos profesionales como las condiciones físicas de la unidad son interpretados como señales de malos tratos.

> "R4: El Clínico (Unidad del Hosp. General) está muy mal. Yo he estado una temporada en el Clínico y lo he pasado fatal, me han hecho mucho eletro. La doctora X se pasó.
> R2: Es que se pasa ella, la doctora X se pasa..."
> [USFE2ES: 329 - 331]

> "R4: Claro. Esto es lo queremos nosotras. El clínico es muy viejo, tiene un ascensor nada más, está muy mal, las duchas no tienen ni esto para correr...no tiene ni cortinilla...
> R1: Hay que ver han..., no se tiene intimidad...
> R4: No se tiene intimidad ninguna, o sea que estamos como...
> R1: Como perritos." [USFE2ES: 341 - 344]

Con relación a las actitudes del Estado hacia la salud mental, los usuarios creen que la discriminación positiva, que se manifiesta a través de las pensiones por minusvalía, no siempre les es favorable porque muchas veces son insuficientes para mantenerse independientes de la familia y por otro lado, les disminuye la posibilidad de acceder al mercado de trabajo regular.

> "…pero que podría ser la pensión más grande así darnos una ayuda para juntar un dinero, para dar la entrada de una casa y para ir pagando las letras. Eso es lo que yo más anhelo." [USMA2ES: 273 - 273]

> "…no tengo la minusvalía pero, también tengo miedo a que me la den porque si me la dan, a lo mejor no puedo volver a trabajar como farmacéutico…" [USMA2ES: 98 - 98]

Por otro lado, algunos participantes consideran que el gobierno hace su parte para la reinserción social de los usuarios, pero que esta iniciativa es obstaculizada por la actitud desfavorable de la sociedad.

> "Ya, sí, sí, el Gobierno hace lo posible, el Gobierno hace lo posible para reinsertarnos, pero que la gente tiene cierta animadversión hacia las personas con minusvalía…" [USMA2ES: 303 - 303]

Para los usuarios lo más molesto realmente es la utilización de palabras como "loco", "pirado" etc., por parte de la sociedad en general para referirse a personas con trastornos mentales, pues consideran una falta de respeto hacia ellos y una falta de sensibilidad para con sus sentimientos.

> "Esto de que nos llamen loco es un error, efectivamente somos enfermos, pero loco no…" [USMA1ES: 88 - 89]

> "…yo me pregunto cómo es posible que la gente no se de cuenta del sufrimiento que tiene una persona con trastorno mental y que no vea una manera de ayudar…" [USMA1ES: 108 - 112]

Se refieren también al cambio de actitud de las personas en general cuando saben de la enfermedad, por ejemplo la gente en la calle que los mira de forma distinta, o los amigos que se alejan, o aun los vecinos que dejan de saludar.

> "…porque la persona si por si está loco, está loco ya no…la gente no te mira bien o te mira de otra manera, no hay comunicación real...." [USMA1ES: 108 - 112]

La lectura que hacen de estos comportamientos negativos causadas por el estigma es que la sociedad realmente ignora qué es un trastorno mental. Esa falta de conocimientos es la que genera actitudes estereotipadas y prejuiciosas hacia personas que en realidad no conocen.

> "Qué información tiene para por lo menos tener un poco de dignidad hacia la persona enferma…en cima que estoy enfermo, digo, tener una convivencia más sana entre el enfermo y él que no,…" [USMA1ES: 103 - 105]

Tanto es así que, reconocen en las personas con más conocimientos sobre la enfermedad y que pertenecen a un nivel cultural más alto, como aquellas que son más tolerantes y comprensivas.

> "…yo creo que depende del nivel cultural que se tiene, porque gente que sabe, que ha estudiado, que sabe lo que es la situación, que sabe lo que es la depresión u otro tipo de enfermedades, pues puede comprender mejor, no se asusta,…" [USMA2ES:165 - 167]

Esta percepción de los usuarios españoles es corroborada por estudios que demuestran cómo algunos factores individuales, como el alto nivel cultural, pueden sobreponerse a la estigmatización y aumentar la tolerancia (Brockinton et al., 1993; Wolff, 1997).

Los usuarios creen que son los medios de comunicación los que tienen mayor responsabilidad por la difusión de estas ideas erróneas, porque sólo divulgan los sucesos delictivos y además, utilizan los diagnósticos de esquizofrenia y psicosis de forma indiscriminada y sin conocimientos técnicos que los corroboren.

> "…siempre ponen 'esquizofrénico mata a su mujer', es así la palabra que ponen, y lo resaltan en negrita, y digo yo, ¿cuánta gente mata a su mujer o la mujer mata al marido,…cuántos

> asesinatos hay en España y no son todos por esquizofrénicos?, ¿por qué tienen que poner eso en los periódicos?, para que la gente piense: "¡ya está, otro loco más que ha matado a alguien ¡" [USMA2ES: 343 - 343]

Los efectos de esta estigmatización son el aislamiento a que se someten las propias personas, por miedo a frustrarse en sus intentos de relacionarse o de realizar determinadas actividades, lo que ocasiona que muchas veces su círculo de relaciones personales se restrinja a la familia o a otros usuarios de los servicios socio-sanitarios de salud mental.

> "Normalmente lo que tenemos ahora son personas que se parecen a mí, que tienen la misma enfermedad, pero gente fuera del entorno de mi enfermedad no, …" [USMA2ES: 71 - 72]

Otro efecto del estigma social en la visión de los usuarios, es la ocultación de la enfermedad, principalmente en lo que se refiere al ámbito laboral, porque es donde encuentran más dificultades para reintegrarse. Además ven la importancia del trabajo no sólo como fuente de ingresos, pero como fuente de satisfacción personal y de realización, pero también como una posibilidad de ampliar el círculo de amistades y como algo terapéutico.

> "Yo… lo que pasa es que para mí el trabajo es importante, ¿no? No sólo importante para tener dinero y eso, ¿no? Pero por tener una actividad,…el trabajo me gusta, me revitaliza, ¿no?
> [USMA2ES: 60-61]

> "En el trabajo también tienes gente, tienes a compañeros, tienes…estás más acompañado…" [USMA1ES: 261-261]

Algunos comentan que las exigencias actuales del mercado laboral están por en cima de sus posibilidades y esto también les causa dificultades a la hora de encontrar un trabajo remunerado.

> "Y ya el problema que encuentro ahora, en cualquier sitio que vaya a trabajar pues tienes que tener menos de 20 años… sin experiencia, o te piden… y yo que tengo 26, pues te piden experiencia…" [USMA2ES: 262 - 262]

Otros cuentan que evitan contar sobre su trastorno mental en el ambiente de trabajo, incluso a los compañeros, para evitar problemas.

> "Yo para mi esta enfermedad y a mucha gente me da ganas de decir, a gente de la cafetería con quien tengo confianza, me dan ganas de romper con todo y decir,… lo que pasa es que no puede uno...como va a dar mala impresión... yo no puedo decir nada porque ... (vergüenza)." [USMA1ES: 135 - 136]

Además de estos datos, podemos tener en cuenta algunos resultados de carácter más bien cuantitativos, como la frecuencia de UTs que se refieren al tema de estigma en el discurso del perfil Usuarios en España, como se puede ver en el gráfico a continuación:

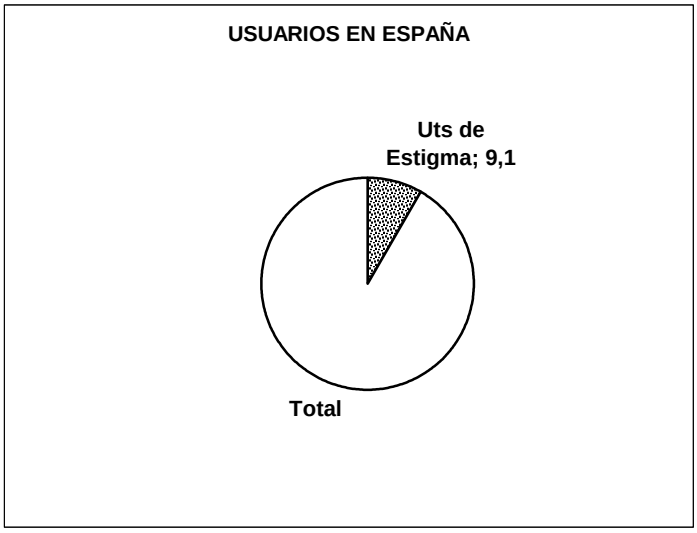


Gráfico 8

Este confirma lo que ya se había detectado a través del análisis de contenido, que la percepción de estigma de los usuarios españoles es baja.

También se ha estratificado la frecuencia por categorías, que podría estar indicando cuál es la forma de estigma más percibida o más relevante en sus vidas. El gráfico a continuación nos muestra que del total de 9,1% de UTs que se refieren a estigma, hay un 3,8 % que se refiere al estigma social y por otro lado, que el estigma institucional y el laboral son los menos relevantes para este perfil en este país.

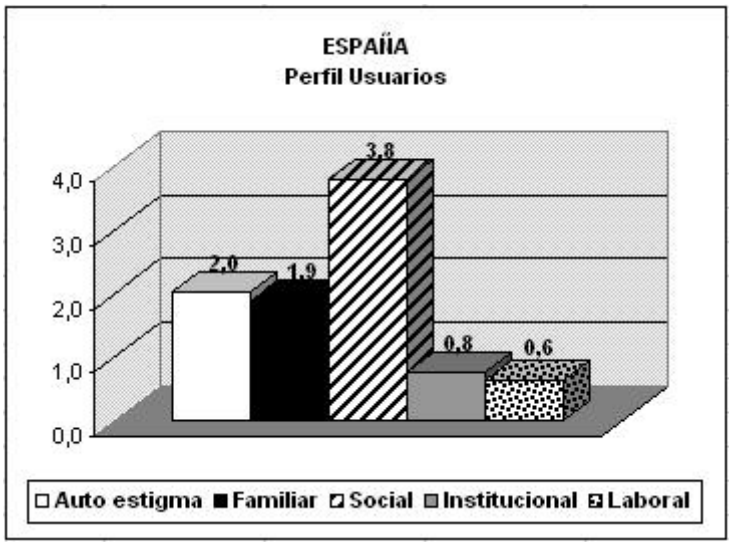


Gráfico 9

Este tipo de datos también puede ser muy útil a la hora de realizar comparaciones con los datos recogidos desde el discurso de los cuidadores, o para la comparación entre países como veremos más adelante.

Por ejemplo, en España la frecuencia de UTs relativas al tema Estigma presentes en el discurso del perfil de Cuidadores es llamativamente más alta que la frecuencia de aparición del tema en el discurso del perfil Usuarios.

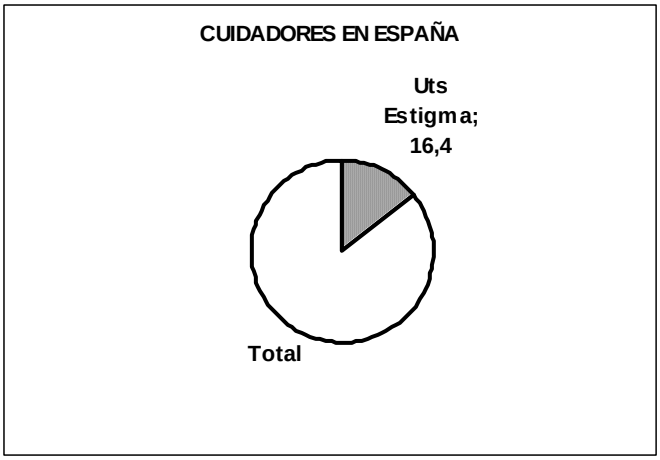


Gráfico 10

Teniendo en cuenta este resultado, vamos pasar a la descripción y análisis del discurso de los cuidadores.

Cuidadores en España

En España los dos grupos de cuidadores formales tenían una diferencia peculiar entre si, uno fue constituido por participantes que eran profesionales de los servicios de salud mental y, en el segundo grupo, participaron exclusivamente trabajadores de FAISEM, que como es sabido es la responsable de la red de atención social. Esta forma de organizar los grupos se ha debido a fuertes diferencias de opinión entre los profesionales de los dos sectores y para evitar discusiones polémicas que desviasen el discurso de sus objetivos.

Los dos grupos de cuidadores no-formales también obedecieron a una configuración peculiar, en un grupo participaron sólo personas que forman parte de una asociación de familiares y allegados de personas con enfermedades mentales (AGRAFEM), en el otro grupo participaron familiares que acuden a grupos terapéuticos para las familias de los usuarios de la URA.

Los cuidadores, tanto formales como no-formales, se han referido muy poco a actitudes de los usuarios que demostrasen señales de auto estigmatización, entretanto no se observaron diferencias en cuanto a los mecanismos percibidos por los dos perfiles. Esto indica que, aunque los cuidadores no estén muy atentos a este problema, cuando sí perciben algo, esto está conforme a los sentimientos y actitudes revelados por los usuarios.

La explicación del porqué hay una baja percepción de auto estigma por parte de los cuidadores puede deberse a que no estén muy pendientes de estas señales, o porque estas se confundan con algunos de los síntomas de la esquizofrenia, sobretodo los síntomas negativos, o también es posible que a los profesionales y familiares les pareciera más importante hablar de otros temas relacionados con la vida de los usuarios que no específicamente este del auto estigma.

Por ejemplo, los cuidadores perciben que los pacientes se sienten menos capaces que los demás y que no se atreven a determinadas actividades en función de este sentimiento de desvalorización de si mismos.

> "Y porque tampoco se creen que puedan, algunos, porque hay quien podría perfectamente y sin embargo la enfermedad les traga tanto que no se sienten capaces, no se autorizan a sí mismos." [PR2ES: 107 - 107]

Observando el gráfico se puede ver que el nº de UTs codificadas para esta categoría en el perfil Usuarios es visiblemente mayor que en el perfil Cuidadores y, como ya hemos dicho, esto puede estar indicando que el auto estigma, que es manifestado tan claramente por los usuarios, que afecta sus vidas de manera tan intensa y extendida, y que seguramente influye en sus posibilidades internas de rehabilitación social, no está siendo valorado debidamente por sus cuidadores.

No obstante, en relación a las demás categorías esta relación es inversa y son los cuidadores los que perciben más estigma que los propios usuarios.

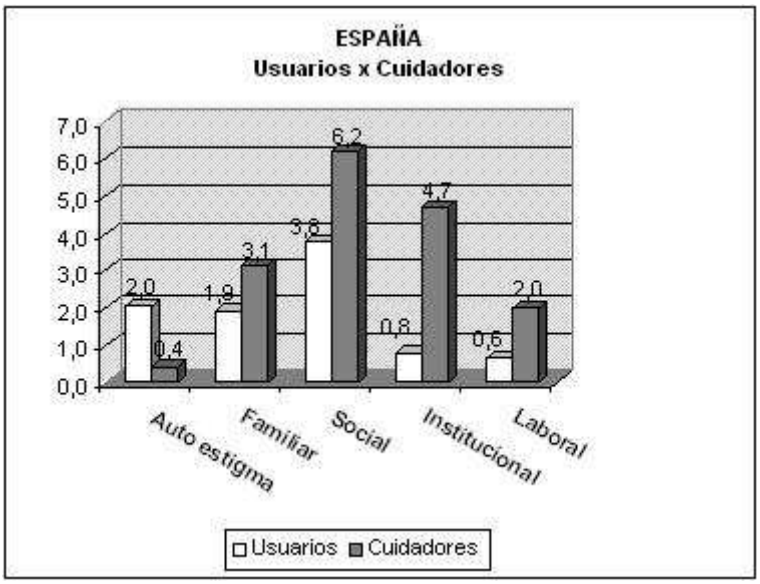


Gráfico 11

Así como los propios usuarios se ven afectados e influidos por las actitudes negativas de la sociedad hacia ellos, también los familiares de estas personas terminan "contagiados" por el estigma social y reflejan en sus relaciones con el miembro afectado toda una suerte de etiquetas y estereotipos vigentes.

En relación al estigma familiar, los cuidadores comparten la opinión de los usuarios de que la actitud familiar en general es de sobreprotección. Esta se manifiesta a través de comportamientos que limitan y desvalorizan las posibilidades de los usuarios, como por ejemplo no tener en cuenta su opinión en discusiones familiares o no estimular a que participen en actividades más integradoras para no perder una ayuda doméstica o la compañía, especialmente cuando los padres ya son mayores.

> "…en definitiva ellos son los que hacen las compras, que limpian los muebles, que viven con los padres ancianos y son los hermanos, cuando no lo sobrinos, los que opinan, cosas sin importancia demasiada, pero también sobre cosas de más importancia…" [PR1ES: 23 - 30]

Otro mecanismo de estigma familiar reconocido por los cuidadores formales es la utilización del diagnóstico en demandas judiciales para privar al familiar con trastorno de sus bienes y derechos civiles, para poder hacerse con una herencia o divorciarse más fácilmente.

> "Y luego, la otra parte, que es utilizar la etiqueta de diagnóstico para perjudicar, tanto en temas de herencias y responsabilidades a la hora de las familias como en el tema de divorcios, separaciones…" [PR1ES: 97 - 98]

Las familias mismas reconocen que son tan responsables por la discriminación de su familiar con trastorno mental como la sociedad en general, algunos refieren que les tienen miedo si alguna discusión se acalora, que desvalorizan sus posibilidades laborales y de pareja y algunos, se alejan de la convivencia o justifican que lo harían si pudiesen.

> "El que crea que una persona con esta enfermedad puede competir en el mundo laboral, ¡está equivocado!... Es decir, ¡Es decir, ¡que son unos inútiles!, no pueden hacer ese trabajo, ¡no pueden! que son unos inútiles!, no pueden hacer ese trabajo, ¡no pueden!" [FA1ES: 67 - 70]

Innegablemente el ámbito donde hay más discrepancias entre la percepción de los dos perfiles, Usuarios y Cuidadores, es respecto del estigma percibido desde las instituciones (servicios y profesionales de salud). Más de un 4,5% de las UTs del discurso de Cuidadores son utilizadas para hablar de estos temas, frente a un escaso 0,8% del discurso de Usuarios. El sentido general es de queja, insatisfacción y reivindicaciones.

En relación a los profesionales de atención primaria y los servicios de urgencia, los cuidadores perciben como mecanismos de estigma el hecho de que no atiendan a los usuarios con trastorno esquizofrénico de la misma forma que a otras personas que no tienen estos problemas, pues los consideran pacientes específicos para los psiquiatras y para las unidades de agudos. Esta postura hace que estos

profesionales algunas veces infravaloren los problemas orgánicos de los pacientes, especialmente en los servicios de urgencia, confundiendo el diagnóstico de una enfermedad con los síntomas de ansiedad o alucinaciones.

> "…yo creo que sí puede existir una discriminación que en determinado momento…yo conozco a una chica que se le ha negado medicar muchísimas veces porque se le atribuía a la ansiedad las molestias que tenía…" [PR1ES: 14 - 22]

La asociación entre los trastornos mentales y una deficiencia en la atención de la salud física es algo reconocido desde hace mucho, hace más de 60 años que el British Medical Journal publicó algo sobre esta relación. Coghaln et al. (2001) en su estudio encontraron que la separación de la atención a la salud física y la salud mental a menudo fragmenta la atención que se les ofrece a las personas con trastornos mentales y que hay grandes probabilidades de que una enfermedad física pase sin diagnóstico, principalmente cuando la enfermedad física es la causa, o exacerba, el trastorno mental (WFMH, 2004).

Los cuidadores también reconocen como mecanismos de estigma hacia los usuarios ciertas actitudes de los profesionales del propio sistema especializado de atención, como el hecho de priorizar la atención de las patologías menos graves, que son muchas, y disminuir el número de citas disponibles para las personas con trastornos esquizofrénicos, o también un trato despectivo y frío por parte de algunos pocos profesionales, o incluso el rechazo a atender estos pacientes por parte de ciertos profesionales o de servicios de la red privada.

> "y hemos invertido las prioridades, atendemos primero a otros problemas y vamos llevando por los flancos los problemas más graves." [PR1ES: 262 - 264]

> "¿Que hay sitios que el trato es así un poco despectivo?, pero mira es que hay de todo, hay profesionales más respetuosos, cariñosos y simpáticos, y hay otros profesionales más asépticos y fríos." [PR2ES: 33 – 36]

Asumen que esta actitud negativa de algunos puede estar motivada por la falta de perspectiva comunitaria de atención, o bien por su formación, o aún por sus convicciones profesionales.

> "hay muchos, muchos profesionales que para nada tienen un modelo psicosocial de la enfermedad y que no están dispuestos a trabajar así" [PR1ES: 269 - 273]

Además, respecto de las quejas sobre la atención prestada en la Unidad de Agudos del Hospital, los cuidadores coinciden con el tono fuerte dado por los usuarios en las críticas.

> "Eso quiere decir, que a ella, como a un perro, sola, no le dieron la oportunidad de rehabilitación dentro del hospital" [FA2ES: 35 - 35]

Dentro de lo que es considerado como estigma institucional, los cuidadores también comentan la actitud discriminadora del gobierno y sus políticas cuando este prevé la reducción de costes, sin tener en cuenta las especificidades de la atención a la salud mental, o que esta reducción de costes afecte la ampliación de recursos humanos y servicios tan necesarios a una atención adecuada.

> "Yo creo que es por criterios de economía y no de salud. Volvemos una vez más, una discriminación. Hay tratamientos que requieren hospitalizaciones larguísimas: pacientes oncológicos, pacientes de otro tipo que requieren una hospitalización muchísimo más larga y sin embargo, como es paciente de salud mental..."
> [PR1ES: 74 - 78]

Igualmente consideran como mecanismo de discriminación institucional la falta de campañas informativas y de prevención, que también podrían colaborar en disminuir el estigma, como las que sí existen en relación a otras enfermedades.

> "Hombre, yo creo que igual que hay programas de prevención del SIDA y campañas de divulgación, ahí hay un terreno de salud mental donde no se ha hecho." [PR1ES: 184 - 185]

Además consideran también el sistema judicial como una fuente de estigma en función de las leyes que fueron creadas para defender a las personas con verdaderos trastornos mentales, pero que son utilizadas para pedir la imputabilidad de asesinos en serie y a librar a criminales comunes, que terminan por reforzar la idea de peligrosidad e impunidad entre la población general.

> "El sistema de justicia creo que discrimina por un lado positiva y negativamente en función de lo que puede ser de eximir muchas veces de responsabilidades respecto a los trastornos que si existirían conciencia…" [PR1ES: 95 - 96]

En relación a la discriminación positiva, representada por los beneficios y pensiones de la seguridad social, algunos piensan que perjudica las posibilidades laborales y otros que es una ventaja que debería de ser concedida lo antes posible.

> "…en el momento en que pase por un tribunal le dan un grado de minusvalía, yo no se qué grado de minusvalía le darán, ¡pero entonces está el problema de que tampoco pueden trabajar!" [FA2ES: 80 - 82]
> "P: ¿Usted considera que las ayudas que da la Seguridad Social son un beneficio?
> R: Hombre, es que declarar la invalidez, supone una serie de ventajas. Muchas, pero muchas." [FA1ES: 42 - 44]

En relación al estigma social los cuidadores opinan que es fruto de múltiples factores, como la intolerancia de la sociedad hacia todo lo que es diferente, que a su vez provoca actitudes de incomprensión, o la presencia de mitos y prejuicios erróneos como el de la peligrosidad y la incapacidad, o aún la explotación sensacionalista de los medios de comunicación.

> "…pues respecto a los pacientes psiquiátricos hay muchos mitos, prejuicios e ideas erróneas que modulan esas relaciones tanto a nivel social como laboral." [PR1ES: 172 - 182]

Quizás el problema de la violencia ejercida las personas con algún tipo de trastorno mental sea más llamativo en los países desarrollados, porque no conviven tan a menudo con otras formas de violencia urbana, como los secuestros, los asaltos a mano armada o las guerras entre traficantes y pandilleros. Esto hace con que en estos países, los actos violentos cometidos por personas enfermas, generalmente en sus momentos de crisis, llamen mucho más la atención de los medios de comunicación y de la sociedad en general. Cuando en la sociedad hay otros fenómenos de igual relevancia, parece haber un desvío en el foco de atención de las noticias de sucesos y disminuye la presión sobre las personas con trastornos mentales. Por ejemplo, en España, se viene dando mucha importancia a los crímenes relacionados a la violencia de género, más que aquellos relacionados a personas con trastornos mentales, porque es un problema relativamente nuevo y que crece significativamente de año a año.

Probablemente las causas del estigma en sociedades del tercer mundo estén más vinculadas con el desconocimiento y los mitos históricos, pues estos se ven continuamente reforzados por la atención inadecuada que muchas veces aún es prestada en hospitales psiquiátricos, que mantienen a los enfermos en condiciones infrahumanas, que propiamente con los mitos de violencia y peligrosidad.

Además, en opinión de los cuidadores, hay otros factores que contribuyen para el refuerzo del estigma social: los efectos secundarios de la medicación que hacen las diferencias más visibles, el propio comportamiento social de la juventud actual, que se basa en encuentros para el consumo de drogas y alcohol, lo que también resalta la diferencia con aquellos que no pueden participar de este tipo de actividades en función de la utilización de medicación antipsicótica.

> "Estos pacientes, ellos lo comentan en el grupo, se ven sometidos a una presión social de que ¡anda, no seas maricón!, ¿que te va a pasar por una cerveza? De pasar auténticas vergüenzas, por ejemplo, de tener que defender el no tomar alcohol, no consumir alcohol cuando están de copas, por ejemplo." [PR1ES: 172 - 182]

El estudio realizado por el Departamento de Salud Pública y el Departamento de Psiquiatría y Ciencias de la Conducta de la Universidad del Oeste de Australia en un Resumen para el Consumidor advierten que el abuso de sustancias y la adicción son problemas graves para las personas con trastornos mentales, por esto recomiendan que se creen programas para reducir el tabaquismo y el abuso de otras substancias como forma de reducir considerablemente las enfermedades físicas de este grupo (WFMH, 2004).

Algunos cuidadores creen que en las ciudades el estigma social se nota más y otros opinan que es al revés, que el ambiente de los pueblos pequeños es peor.

> "Nosotros vemos en los pueblos en que trabajamos que muchos de ellos están catalogados como el loco del pueblo, o el raro del pueblo o el extraño del pueblo." [PR1ES: 3 - 3]

También hablan de un mecanismo de estigma que normalmente no es manifiesto y que aparece cuando una persona con trastorno esquizofrénico se convierte en padre o madre, suscitando desconfianza y prejuicio sobre su capacidad para ejercer el rol y la responsabilidad paterna.

> "…y ella planteaba que ¿cómo se nos ocurría dejar en manos de esa psicótica ese niño? … como se nos ocurre enganchar la madre a la hija, y eso también lo dicen ellos, que esto es mucha responsabilidad y que..., esto también es muy fuerte, muy fuerte." [PR1ES: 100 - 102]

Los efectos del estigma social más visibles para los cuidadores también son el auto aislamiento por miedo al rechazo social, el estrés y la pérdida de contacto social con amigos y vecinos.

> "…él no tiene con quien salir, ni con quien gastar su dinero, antes sí tenía sus amigos, cuando estaba bien, pero desde que se puso malo no quiere…" [FA1ES: 190 - 191]

Comentan dos estrategias de intervención para combatir el estigma que serian la discusión y establecimiento de unas pautas junto a los medios de comunicación locales para disminuir su acción sensacionalista y perjudicial por un lado y, por otro, desmitificar los trastornos mentales junto a la población general, de forma que pasasen a verlas como una enfermedad crónica como otra cualquiera.

> "… probablemente fuera más efectiva una campaña, por ejemplo, con los medios de comunicación, no dirigida al público general directamente, sino a los medios de comunicación para ver, para tratar de encontrar alguna manera de cómo presentar a los casos que pudieran haber y cómo respetarlos." [PR1ES: 190 - 190]

Finalmente en lo que se refiere al ámbito laboral, los cuidadores nuevamente demuestran percibir más estigma que los propios usuarios, un 2% de las UTs se refieren a este tema en los discursos del perfil Cuidadores mientras sólo un 0,6% de UTs hablan del tema laboral en los grupos del perfil Usuarios, denotando que este asunto es una fuente de preocupación tanto para familiares como para profesionales.

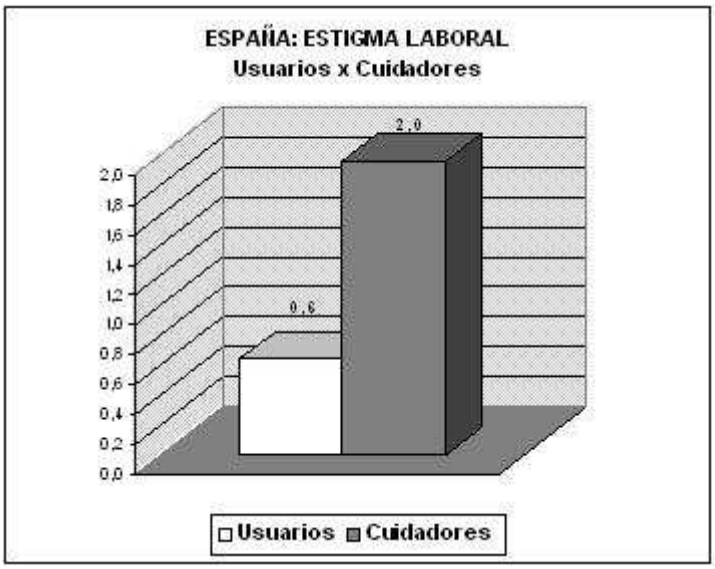


Gráfico 12

Los mecanismos de estigma a que se refieren los cuidadores son el rechazo de los empleadores, las dificultades de encontrar otra ocupación que no sean campesinas, por falta de plazas en los programas de formación y falta de oportunidades, y también a través del alto nivel de exigencia de las Empresas Sociales que terminan por limitar la participación de personas con discapacidades más graves.

> "Luego a nivel laboral por ejemplo es una lucha, ¡una lucha! Llega al punto de no poder continuar allí (en el pueblo) porque, que no sea sólo el campo o la casa, sino que puedan ser mejor, de mejor calidad profesional" [PR1ES: 7 - 9]

Afirman que muchos utilizan la estrategia de ocultación para no verse perjudicados o discriminados en su ambiente de trabajo.

> "Yo por ejemplo tengo un grupo de psicóticos y muchos de ellos faltan por no pedir permiso (en el trabajo) porque no se los van a dar, nosotros hicimos las volantes incluso sin nombrar al E.S.M.D (Equipo de Salud Mental de Distrito), pero que se lea "Centro de Salud" para que pidan permiso en sus medios laborales como para ir al médico, precisamente por prevenir esta discriminación que se supone que existe…" [PR1ES: 8 - 9]

Como estrategias para disminuir el problema indican la posibilidad de condiciones laborales especiales, como las jornadas reducidas, más plazas en las empresas sociales y más talleres de formación que realmente preparen para el mercado de trabajo.

> "…cuando mi hija trabajó yo luché mucho, porque tuviera jornada reducida puesto que ella cuando está bien y conciente puede hacer el trabajo,…" [FA2ES: 75 - 77]

RESUMEN DEL APARTADO:

Auto estigma: Los participantes de los grupos en España perciben, o revelan, sentimientos de incapacidad, inferioridad y de desvalorización de sí mismos en los usuarios. Los usuarios incluso asumen el estereotipo de la peligrosidad. Como consecuencia estos sentimientos contribuyen al desarrollo de las actitudes de retraimiento social y de evitación del contacto interpersonal. Además, las mujeres parecen demostrar una actitud más positiva en relación a sus vidas y otros participantes indican ver aspectos positivos causados por su enfermedad.

Estigma Familiar: Los participantes coinciden en que las fuentes de estigma son normalmente los propios padres de los usuarios o sus hermanos y que los mecanismos más comunes son aquellos relacionados con la superprotección de las personas con esquizofrenia. Los cuidadores señalan también como mecanismo de estigma familiar las demandas judiciales que pretenden controlar los bienes y cercenar los derechos civiles de las personas afectadas, así como el alejamiento de la convivencia cuando lo pueden hacer.

Estigma Institucional: Los participantes coinciden en que la Unidad de Agudos del hospital general de referencia es una fuente importante de estigmatización en función del trato dado por los profesionales y de las condiciones físicas del edificio que podrían ser mejoradas con más presupuesto de la administración pública. Los cuidadores enfatizan aún los problemas relacionados con la atención especializada de nivel secundario, donde el trato de los profesionales también es percibido como frío y despersonalizado y las largas listas de espera, como un mecanismo de estigmatización por parte del gobierno, que no provee los recursos humanos necesarios para atender la demanda existente, y que generan en los usuarios la sensación de ser menospreciados por el sistema. También perciben como estigma institucional las políticas de reducción de costes por parte de la administración pública y el sistema judicial, que muchas veces mal utiliza las leyes de imputabilidad. Además los dos perfiles coinciden en que la discriminación positiva no siempre es realmente favorable a las personas con esquizofrenia.

Estigma Social: Mientras los usuarios hablaron más de los mecanismos propiamente dichos, como por ejemplo las palabras despectivas, la falta de respeto y el cambio en el comportamiento de las personas más cercanas cuando se enteran de la enfermedad, los cuidadores se refirieron más a los motivos del estigma social y a sus efectos. Entre los primeros citan a la intolerancia con las diferencias, la existencia de mitos y estereotipos en el imaginario social y los efectos secundarios de cierto tipo de medicación que deja en evidencia a las personas con trastorno esquizofrénico. Los usuarios, hablaron también de la falta de educación e información sobre la enfermedad en la sociedad. Entre los efectos, los cuidadores comentaron el auto aislamiento, el miedo al rechazo y el estrés, mientras los usuarios citaron además de aquellos, la ocultación de la enfermedad, principalmente en el medio laboral. Los dos perfiles coinciden en la influencia negativa que ejercen los medios de comunicación de masa sobre la opinión pública y los profesionales recomiendan una estrategia de lucha contra el estigma junto a estos medios.

Estigma Laboral: Los dos perfiles coinciden en que las exigencias del mercado laboral son muy altas y no favorecen el empleo a personas con discapacidades. Los cuidadores añaden el rechazo de los empleadores y la falta de plazas en los programas de preparación y reinserción laboral como dos mecanismos importantes del estigma laboral. Igualmente concuerdan en que la estrategia de afrontamiento más utilizada en estos casos es la ocultación.

A continuación veremos cómo perciben el estigma los usuarios y cuidadores de Inglaterra, apuntando los puntos coincidentes y los discrepantes entre ellos y también en relación a los dos perfiles en España.

CONTEXTO EN INGLATERRA

Fue bastante sorprendente conocer las opiniones de los usuarios y sus familiares sobre el sistema y principalmente respecto de la actitud de los profesionales en general, teniendo en cuenta que Inglaterra ha sido uno de los países pioneros en la reforma de la asistencia psiquiátrica en el mundo occidental y que la grande preocupación actual de los gestores y profesionales de la salud es la oferta de servicios comunitarios, aunque la experiencia de más de 40 años de reforma haya revelado que el cierre de los hospitales psiquiátricos no es garantía de cuidados comunitarios adecuados (Lawrence et al., 1991; Pryce et al., 1991),

El estudio se realizó en el norte de Londres en el *Camden and Islington Mental Health and Social Care Trust*. La mayoría de los pacientes estaban siendo tratados en la comunidad por equipos de salud mental comunitaria, por ejemplo, en Camden hay aproximadamente 6 equipos. Cada equipo se compone de un psiquiatra experto (consultant), un psiquiatra en formación, un psicológo, enfermeros y trabajadores sociales. Hay tres unidades de psiquiatría (hospitales) en la zona con más o menos 100 -120 camas entre ellas y dos hospitales de día para pacientes ambulatorios y hay aún un hospital privado en el norte de Londres, pero da atención a muy pocos pacientes. Toda la provisión viene del *National Health Service* (*NHS)*. Los participantes de los grupos vinieron principalmente de contactos con estos equipos especializados.

Las personas con trastornos mentales, como cualquier otra persona de la comunidad, son atendidas en general por un médico de atención primaria (Thornicroft y cols., 1998). Sin embargo, cerca de un 12,5% de los casos detectados en la atención primaria son derivados para psiquiatras de los servicios secundarios, pero aproximadamente un tercio de las personas con trastornos mentales no tienen su enfermedad reconocida por los GPs (atención primaria), lo que es atribuido a falta de capacitación, tanto en la identificación de los problemas como en la relación con los pacientes.

Los pacientes con trastornos mentales de larga evolución consumen más recursos clínicos y sociales y, muy a menudo, son tratados en los equipos de salud mental comunitaria (Lelliott & Wing, 1994). Estas personas son atendidos dentro de un programa especial de cuidados, por un equipo multidiciplinario, pero siempre hay un profesional considerado el de referencia (*key worker*) para cada enfermo, en

general el trabajador social o enfermero. Este tiene el importante papel de monitorear el estado clínico del paciente y ofrecerle soporte práctico para el manejo de la enfermedad, como por ejemplo la administración de medicación depot. El *trabajador clave* también auxilia en la coordinación entre los diferentes servicios utilizados por el enfermo (cuidados primarios, servicios sociales, cuidados terciarios, etc.). Esta forma de abordaje actual fue formalizado por medio del *Community Care Act* de 1990, que ha estipulado que los servicios sociales y de salud deben acordar y monitorear el plan de cuidados de los enfermos mentales grabes (Katona & Robertson, 2000). Las unidades psiquiátricas de corta internación son ubicadas dentro de los hospitales generales e hay también centros de atención "24 horas" en la comunidad, ofreciendo internaciones breves.

Con relación al alojamiento o convivencia, las personas con esquizofrenia en general viven con sus familiares o en residencias protegidas, estas con diferentes niveles de soporte y generalmente son coordinadas por los servicios sociales o por organizaciones voluntarias. Las asociaciones de familiares y enfermos han crecido en número, importancia e influencia: militando por cuidados adecuados, contra el estigma y también funcionando como más un elemento de soporte para los usuarios.

Usuarios en Inglaterra

Así como en España, los participantes aunque empiecen hablando de su día a día, no hablan muy explícitamente de si mismos, pero dejan claro que están llenos de planes y actividades, y que estas se realizan tanto en centros de atención socio sanitaria como en instituciones de la comunidad donde viven.

> "Durante el día hay momentos en los que me ejercito, gimnasia y natación, y, como dije, reuniones. En un día típico frecuentemente voy a la sede de mi programa de alojamiento alrededor de las nueve de la mañana, o un poco después, me siento con el personal para tomar un café." [US1UK: 5 - 5]

En su discurso muchas veces dejan claro que no están satisfechos con su condición de enfermos mentales, pero también es evidente que no asumen los estereotipos sociales, pues no se consideran como personas "no normales", más bien se rebelan

contra esto, y en realidad achacan toda la "culpa" de sus dificultades o al estigma social hacia ellos, o al estigma hacia su diagnóstico.

> "Este es el estigma con el diagnóstico, incluso las personas que reciben este diagnóstico tienen este estigma en su mente, uno piensa "¡mierda!, soy esquizofrénico ¿qué hago ahora?"
> [US1UK: 33 - 33]

> "Ellos piensan que eres un esquizofrénico y puedes ser un peligro o puedes hacer daño a otras personas en el lugar de trabajo. Pero la verdad es que no somos diferentes de ningún otro ser humano simplemente porque tuvimos una enfermedad mental."
> [US2UK: 13 - 13]

En su opinión el diagnóstico de esquizofrenia es muy grave y el peor que puede haber.

> "El diagnóstico de esquizofrenia es muy grave, porque es... es la cumbre de la escala, es lo peor que puede ser." [US1UK: 35 - 37]

No utilizan palabras peyorativas en relación a sí mismos como decir "soy un poco torpe" o "soy tonto", como en otros países, pero aunque no asuman personalmente estos estereotipos hay otros que sí les afectan, cómo el hecho de tener que someterse al estigma que conlleva su diagnóstico y todas sus consecuencias, como forma de obtener las ayudas y beneficios que les hacen falta.

> "El dilema es que si no nos clasifican no obtenemos ayuda. O no obtenemos los beneficios, tenemos que ser clasificados… Exactamente… Tenemos que ser clasificados y ahí obtenemos los beneficios que nos permiten vivir, porque a veces no tenemos cómo." [US1UK: 35 - 37]

Otro punto es el asunto de la peligrosidad. En general no se tienen como personas violentas o peligrosas, pero de alguna manera se "contagian" de lo que dicen los medios de comunicación y aceptan la idea de que algunas personas con esquizofrenia son las responsables por los crímenes violentos que apareen en la secciones de sucesos.

> "... me parece que hay mucha gente que sufre de esquizofrenia y que es bastante amable y buena. Es sólo esa pequeña proporción

> que escapa a la sanidad y hace cosas insanas... eso que aparece en la prensa" [US2UK: 38 - 38]

La actitud que revela cuánto están influidos por los estereotipos sociales es la aceptación de que estas personas deban ser encarceladas de por vida.

> "Creo que es importante que, si alguien comete un crimen, sea encerrado por ello y no me parece que debieran dejarlo salir." [US2UK: 42 - 45]

De hecho, algunos estudios confirman que los usuarios encuestados se mostraron muy sensibles a los actos violentos cometidos por otras personas con trastornos mentales y por la reacción social hacia esta violencia (Dickerson et al., 2002).

Uno de los sentimientos desvelados por algunos de los participantes, es la vergüenza por las limitaciones que la enfermedad infringe, y el estigma social, que hace que estas limitaciones sean vergonzantes en lugar de ser bien toleradas por la sociedad.

> "Tienes que tener gente a tu alrededor que lo entienda. Es horrible. Quieres ser esa persona pero no lo consigues porque tu enfermedad no te lo permite. No sé cómo lo hacen los otros, pero yo lo hago de cualquier forma. Es vergonzoso, ¿verdad? Es un estigma muy fuerte." [US2UK: 10- 10]

Hay aún otro sentimiento, que aparece muy poco, pero que es bastante revelador de cómo los usuarios se ven a sí mismos, que es el miedo a decepcionar a los demás, o el miedo a enfrentarse a situaciones que provoquen el rechazo.

> "Mi miedo es decepcionar a las personas, de modo que no hago cosas en las cuales tengo que estar en un lugar específico a una hora específica, pero tengo que empezar a hacerlo gradualmente" [US1UK: 11- 11]

No aceptan una etiqueta única para la esquizofrenia, porque creen que la enfermedad se manifiesta de diferentes maneras y que además cada individuo posee características propias que deberían ser respetadas.

> "Hay muchos tipos distintos de esquizofrenia... P Eso es verdad, un esquizofrénico puede no ser como el otro" [US1UK: 35 - 37]

> "Pero, como usted ha dicho, solamente una talla no sirve para todos. Si yo fuera un esquizofrénico y usted fuera un esquizofrénico, sus necesidades particulares serían totalmente distintas a las mías, aunque tengamos la misma clasificación" [US1UK: 36 - 36]

En realidad algunos de los participantes ven aspectos positivos en su enfermedad y calidades positivas en su manera de ser que se las atribuyen a esta.

> "Empatía, comprensión, inteligencia, creatividad, compasión. Me parece que ser esquizofrénica me hace mejor que otras personas de muchas formas. Siento que es... también lograr hacer las cosas, ser apasionado, ser franco, tener mi propio punto de vista, individualidad, todas esas cosas que asociaría conmigo mismo y con el hecho de ser esquizofrénica." [US1UK: 56 - 56]

De hecho creen ser los más indicados para educar a las personas con quien tienen contacto y, a través de su comportamiento y actitudes cambiar la imagen social respecto de las personas con esquizofrenia.

> "Somos los mejores educadores que hay. Digo eso porque ese es el motivo por el cual hago las cosas que hago, porque creo que de algún modo, por menor que sea, puedo contribuir para el cambio en la vida de una persona. … . Creo sinceramente que si puedo cambiar la actitud de una persona frente a personas como yo" [US1UK: 23 - 23]

Sin embargo, es posible que está exaltación del Yo sea en realidad la sublimación del problema, mecanismos de defensa utilizados como estrategia de afrontamiento por las personas con esquizofrenia para protegerse del estigma social.
En relación a las familias hay fundamentalmente dos actitudes que los usuarios atribuyen al estigma, la sobreprotección a través del exceso de preocupación y cuidados y, en el otro extremo, la evitación de la convivencia.

> "…y esa preocupación es algo que me afecta muchísimo y lo que estoy tratando de hacer ahora es intentar que la ansiedad y la preocupación extrema de ellos no me afecte tanto."
> [US1UK: 52- 52]

> ¿Y la familia y los amigos, qué les pasa si escuchan las palabras psicosis o esquizofrenia? P Ellos se divorcian. ." [US1UK: 44- 44]

Incluso si miramos el gráfico donde aparecen los porcentajes de estigma estratificados por categorías vemos que la de estigma familiar tiene una de las frecuencias más bajas.

En el aspecto convivencia, sin embargo, los usuarios de Inglaterra difieren bastante de los españoles pues, analizando los sentidos de las palabras clave *familia* y *casa* (con el sentido de "hogar"), percibimos que la mayoría de los participantes viven solos en su piso o en hogares protegidos, muy pocos conviven a diario con sus familias, lo que podría estar justificando, en parte, la baja percepción de estigma en las relaciones familiares.

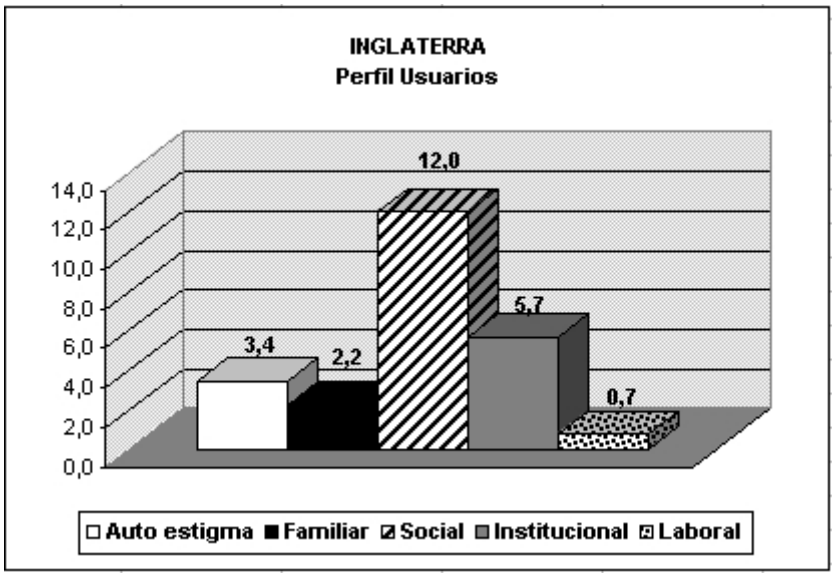


Gráfico 13

Si en relación a los familiares, los usuarios ingleses y españoles tienen más o menos la misma opinión, en lo que se refiere a los cuidadores formales y los servicios, esto cambia bastante, pues en Inglaterra es el sector sobre el cual se manifiestan las críticas más duras y son responsabilizados reiteradas veces por la estigmatización. Tanto es así que fue extremadamente difícil resumir todo lo que dicen los usuarios ingleses y traducir su forma de pensar sobre este tema.

Las opiniones de los usuarios empiezan por el concepto negativo que tienen de los médicos de atención primaria.

> "Los clínicos generales a veces no son comprensivos... no esperas que lo sean, te tratan de forma severa. Con el mío, no me gusta tratar con él." [US2UK: 58 - 62]

Y después en relación a la actitud de los psiquiatras y otros profesionales de la salud mental, que son considerados los mayores responsables por el estigma de las personas con esquizofrenia.

> "Y la falta de comprensión no es sólo por parte de nuestra familia, amigos y conocidos, ella está arraigada en el sistema psiquiátrico mismo y algunos de los peores culpables del estigma, algunas de las personas más abusivas con los pacientes son los profesionales, ellos mismos." [US1UK: 22 - 22]

Algunos llegan a opinar que toda su vida está atrapada por el estigma proveniente de los profesionales y que son verdaderos supervivientes del sistema.

> "La vida que tenemos con los profesionales y la vida que no tenemos con ellos, y en ambas están profundamente arraigados el estigma y la discriminación de los pacientes de salud mental." [US1UK: 22 - 22]

Los mecanismos de discriminación más citados son el trato despersonalizado e indiferente por parte de los psiquiatras, porque estos sólo se preocupan por la adherencia a la medicación y no por los problemas reales de sus pacientes.

> "Ellos abogan individualidad, pero no la practican. Una vez que le hayan dado a uno una clasificación, le van a dar el tratamiento correspondiente a la clasificación, no importa si le sirve o no. Pero eso no da resultado." [US1UK: 35 - 36]

Pero también el diagnóstico en sí mismo es visto como un mecanismo de discriminación, pues hace con que el psiquiatra estandarice su comportamiento y su forma de tratar a las personas con trastorno esquizofrénico, cuando los usuarios mismos son concientes de las diferencias que hay entre las manifestaciones de la enfermedad.

> "si uno tiene una clasificación los profesionales se quedan contentos y pueden tratar la etiqueta, pero es como una cuestión de talla, una sola talla no sirve para todos." [US1UK: 46 - 46]

Además tienen serias críticas en relación al sistema como un todo, en el sentido de que la atención en los hospitales se resume a la medicación y, después del alta, no trabajan como parte de una red; y que los Centros deberían ser ampliados en

número y en horas de atención; o que las carencias del sistema las padecen todavía más las personas que no cuenten con el apoyo de las familias; y también que los programas de formación de una red informal de cuidados, no consideran adecuadamente quienes son aquellas personas que los usuarios gustarían de tener como participantes de su red y quienes no.

> "Existe la ayuda de los Centros. Es tan caro mantenerlos, y son restringidos... hay un poco del servicio los fines de semana pero se queda abierto básicamente de las nueve de la mañana a las cinco de la tarde y eso no es suficiente." [US2UK: 25 - 26]

Según Ballvé-Moreno (2003), hay un incremento significativo en la utilización de las medicinas no convencionales y alternativas, también llamadas MAC, sobretodo en los países desarrollados. En la tabla que se puede ver más adelante, reproducida de su artículo y que fue construida basada en resultados de encuestas a la población general de los referidos países en la última década, tenemos una visión más clara de cuanto ha aumentado el interés y el uso de dichas medicinas.

La explicación del autor para el hecho de que cada vez más personas en el mundo busquen la solución, o el apoyo, a sus enfermedades crónicas en las medicinas alternativas y complementarias, están justo en el trato más humano, más paciente y empático que encuentran en los profesionales de esta área.

Figura 8: Tabla de Frecuencia de Utilización de Medicinas Complementarias, según Balvé-Moreno

Tabla 1
FRECUENCIA DE UTILIZACIÓN DE MEDICINAS COMPLEMENTARIAS

País	Visitaron algún terapeuta alternativo en el último año	Utilizaron tratamiento alguna vez
REINO UNIDO	10,5%	33%
EEUU	11%	34%
AUSTRALIA	20%	46%
ALEMANIA	5-12%	20-30%
ITALIA	29,5%	-
ESPAÑA (2001)	44,8%	37%

Fuente: Ballvé-Moreno (2003). Rev. Humanitas. Humanidades Médicas, 1(2): 125-134, modificado de Zollman y Vickers. BMJ 1999; 319:836-9.

Así como en España algunos participantes creen que actitudes institucionales de discriminación positiva, como subsidios y pensiones, no siempre le son favorables.

> "Entonces aprender a manejar mis propios sentimientos, poder trabajar para ganar dinero, poder cobrar sin preocuparme si el monto me hará perder el subsidio, porque uno no puede recibir los subsidios si tiene una renta." [US1UK: 20 - 20]

Efectivamente hay estudios que demuestran cómo las personas con trastornos mentales graves tienen poca motivación e incentivo para trabajar, ya que el sueldo recibido disminuye, o incluso impide, seguir cobrando la pensión por incapacidad u otras ayudas económicas de este tipo (AMP, 1996). Sin embargo, algunos países como España, intentando solucionar este problema, ya hicieron cambios en su legislación, de forma que la pensión o ayudas sean reversibles siempre que la persona en cuestión pierda su empleo y su sueldo.

Sin embargo, los usuarios ingleses difieren de los españoles en lo que se refiere a las experiencias de situaciones de estigma social, pues aunque no relaten la escucha de palabras despectivas narran situaciones de rechazo directo por parte tanto de amigos como de desconocidos, además de actitudes raras por parte de los vecinos.

> "Cinco personas simplemente cambiaron sus números de teléfono, eso es todo." [US1UK: 47 - 53]

> "Tus amigos no quieren saber, se aprovechan de ti. Entran a mi casa, se beben mis bebidas, se comen mis sándwiches, y vienen a mi casa. Esos son mis amigos." [US2UK: 66 - 66]

Comparten la idea de que la falta de información y conocimientos sobre la esquizofrenia es el mayor motivo de la existencia de estigma.

> "Las personas tienden a evitar lo que no logran comprender. Sean etiquetas, o personalidades, o deformidades, si la gente no lo entiende, tiende a apartarse." [US1UK: 47 - 53]

También como en España, creen que los medios de comunicación son los principales difusores de las ideas erróneas relacionadas con los trastornos mentales y que esto contribuye para la continuidad del estigma social.

> "Creo que es la prensa la que arruina toda la situación" [US2UK: 42 - 42]

> "La imagen que crean es de que los esquizofrénicos son peligrosos, que son gente que no vale la pena y que es mejor mantenerlos alejados de todo." [US1UK: 60 - 60]

Igualmente responsabilizan el sistema penal por no revisar el concepto de imputabilidad, que hace con que algunas personas realmente peligrosas se beneficien y vuelvan a la convivencia social, posibilitando nuevos delitos que sólo contribuyen para el mantenimiento de las ideas de peligrosidad de la esquizofrenia en la sociedad.

> "Por eso es que esa persona que se fue a una iglesia con un machete y lo usó, fue sometido al sistema de asistencia por tan sólo dos años, él sabía que el sistema legal, por causa de su enfermedad, lo devolvería a la sociedad." [US2UK: 42 - 44]

También piensan que el concepto de "normalidad" y de "comportamiento normal" que hay en la sociedad es criticable, revelando que por veces existe la aceptación de comportamientos "no normales" en las personas consideradas normales, pero que para las personas que son etiquetadas como "no normales" sólo se esperan comportamiento también "no normales".

> "Es peculiar ser un esquizofrénico. Te dicen que no eres normal, te dicen que eres esquizofrénico y que hay un comportamiento normal. No sé qué es eso, es como ver a los Eastenders pensando "¿Ellos son normales? ¿Eso es un comportamiento normal?". Ellos no están internados entonces podemos deducir que ellos son normales." [US2UK: 36 - 39]

Otra desventaja que encuentran para superar el estigma social y para mejorar las posibilidades de reintegración es el hecho de no trabajar.

> "Antes solía trabajar y ahora me encuentro con personas que trabajan, y dicen "tenemos que reunirnos" y soy siempre yo quien dice "Tengo tiempo, tú me dices cuándo puedes", entonces me siento menos apreciado." [US1UK: 65 - 68]

Los efectos de la discriminación social más citados por los usuarios ingleses difieren de los españoles, pues se refieren más al sufrimiento que les causa que a las dificultades laborales. Consideran que el sufrimiento empeora su salud mental y, para algunos, incluso podría ser la causa de algunos suicidios.

> "Si las personas fueran decentes, entonces no tendríamos estigmatización, no tendríamos discriminación y sufrimiento que viene de ahí." [US1UK: 19 - 23]

Por esto la mayoría tiene como amigos sólo otros usuarios de los servicios de salud mental.

> "Mis mejores relaciones son con otros usuarios del servicio, mi pareja es usuaria también." [US1UK: 47 - 53]

Y así revelan que para ellos, la necesidad más importante generada por el estigma es considerada la de la aceptación social.

> "Mis necesidades sociales son ser incluida y aceptada en la sociedad en la que vivo, de modo que no sufra una presión que podría ser evitada." [US1UK: 65 - 68]

Como podemos observar en el gráfico 14 realmente el ámbito laboral es sobre el que menos hablan los usuarios ingleses (0,7%), dando a entender que no es una fuente de gran preocupación para ellos.

Sin embargo, cuando hablan del tema se muestran concientes de que el mayor responsable de las dificultades laborales es el estigma social.

> "Lo que encuentro es que intento volver a trabajar pero siempre que me presento para un trabajo descubro que mi salud mental es un estigma... Somos estigmatizados por causa de nuestra enfermedad." [US2UK: 13 - 13]

Y afirman que el principal motivo por lo cual los empleadores rechazan personas con esquizofrenia es en función de la creencia en la peligrosidad.

> "Si descubren que tuviste una enfermedad mental, los patrones no quieren ni conocerte. Ellos piensan que eres un esquizofrénico y puedes ser un peligro o puedes hacer daño a otras personas en el lugar de trabajo." [US2UK: 2 - 13]

Algunos opinan que volver a trabajar normalmente podría hacer que se sintiesen más apreciados socialmente y el no poder hacerlo les causa depresión y desánimo.

"A algunos de nosotros nos gustaría volver a una rutina normal de trabajo de modo a sentirnos valorados en la sociedad,…"
[US2UK: 2 - 13]

Comparando la proporción de discurso empleada por el perfil Usuarios para hablar de estigma indican que, al revés de España, en Inglaterra estos hablan más de este tema que sus Cuidadores.

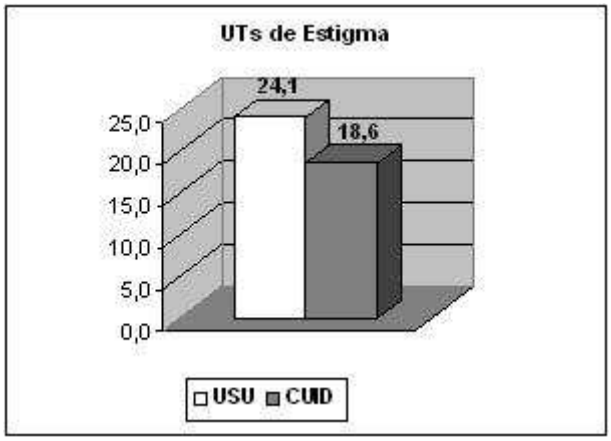


Gráfico 14

Sin embargo las proporciones de discurso respecto de estigma dedicadas a cada categoría son semejantes para los dos perfiles, las mayores frecuencias son relativas al estigma social e institucional y las menores se refieren al ámbito laboral.

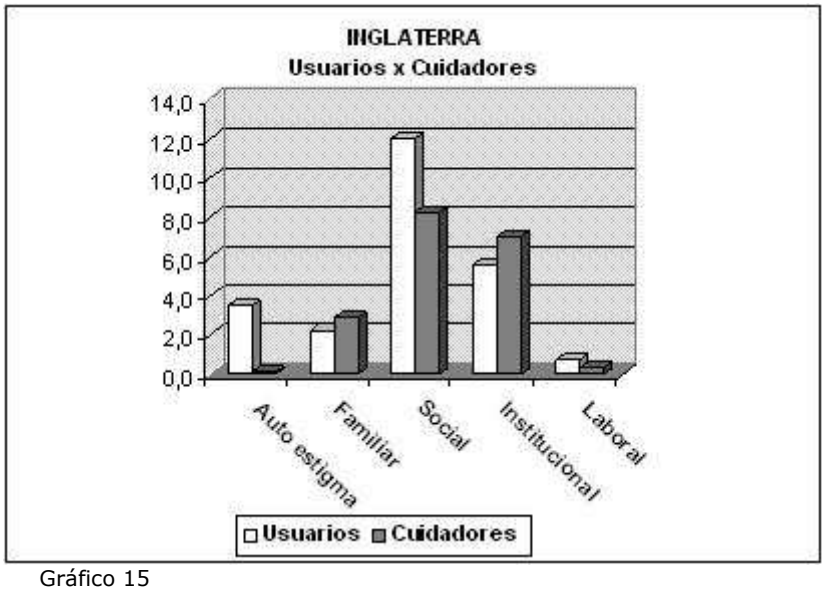


Gráfico 15

Cuidadores en Inglaterra

En relación a los grupos de cuidadores formales, el primer se realizó con la presencia de pocos participantes, solamente cinco, que además estaban bastante reservados en hablar. Esto ha dificultado la dinámica del grupo y ha obligado al coordinador a hacer más preguntas e intervenir mucho para motivar las discusiones. El segundo grupo también ha tenido ciertos problemas en su dinámica, pues tres de los participantes discutieron mucho durante la mayor parte del tiempo y los otros 3 se quedaron más circunspectos.

También en relación a los grupos de cuidadores no-formales hubo dificultades en la dinámica. El primer grupo, según las descripciones del coordinador y del observador, fue muy difícil de conducir, porque al principio 2 de los participantes dominaron totalmente las discusiones, esto ha irritado, inhibido y provocado cierta tensión en los demás, lo que prácticamente estuvo presente durante la realización de todo el grupo. Además, uno de los participantes dejó el grupo tras haber transcurrido solamente 15 minutos, alegando razones personales. En el mismo grupo otros 2 participantes discutieran los temas sólo entre ellos en lugar de compartir sus opiniones con el grupo. A pesar de estos problemas y de las discordancias, la mayoría tenía muchas cosas importantes para hablar. En el segundo grupo, no fueron relatadas dificultades en la dinámica de los grupos y los participantes hablaran abiertamente de sus dificultades en relación a los cuidados, se percibían cansados y se quejaron de ser los mayores responsables por los cuidados, mismo cuando los enfermos estaban asistidos por los profesionales de los servicios de salud mental.

También como en España, la categoría de auto estigma es poco referida por el perfil Cuidadores, pero en Inglaterra además, la opinión de estos no coincide totalmente con la expresada por el perfil Usuarios.

Sí coinciden en un aspecto, el de que muchas veces los usuarios asumen como verdadero el estereotipo social de peligrosidad, pero los cuidadores formales, cuando se refieren a su percepción de auto estigma en el comportamiento de sus pacientes, afirman también que los usuarios se sienten inútiles para la sociedad, cuando en el discurso de éstos no aparece ninguna referencia a tales sentimientos.

> "Hay otra evidencia…pacientes ambulatorios se sienten estigmatizados-creen que son menos humanos debido a esta imagen del loco, completamente descontrolado esquizofrénico… De manera que igual que nuestros pacientes sienten que no sirven para nada también nosotros estamos atados a la etiqueta de inutilidad." [PR1UK: 21 - 21]

Esta discrepancia puede ser debida a que los profesionales estén en realidad utilizando el mecanismo de proyección de sus sentimientos hacia sus pacientes, más que interpretando lo que realmente piensan. De ser así, estaría justificada la percepción expresada por los usuarios de que los profesionales son su mayor fuente de estigmatización. Esta idea también es corroborada por la opinión de los familiares que acusan a los profesionales de ser pesimistas y no ver un futuro para los usuarios.

> "P: ¿Cuáles son las necesidades sociales, de salud, necesidades individuales para esas personas...?
> R: Positivismo de los médicos. Aparte del diagnóstico, debería incluirse la esperanza en alguna parte de todo eso... sólo un poco de esperanza... para algunos no hay ninguna" [FA1UK: 44- 44]

Pero los aspectos relacionados al estigma institucional veremos en detalles más adelante.

Además de las diferencia explicadas anteriormente cuanto a la realización y tratamiento de los datos, los participantes de los grupos de cuidadores realizados en Inglaterra tuvieron unas características distintas de los españoles y quizás esto justifique o explique algunas diferencias en la percepción del estigma familiar. Por ejemplo, en España todos los cuidadores no-formales eran familiares directos, padres o madres, que convivían diariamente con quienes cuidan y en este sentido representan fielmente el perfil español. Ya en Inglaterra estos grupos fueron más heterogéneos y formados no sólo por miembros de la familia de origen pero también por parejas, o ex parejas incluso, y además no siempre estas personas convivían en la misma casa con las personas afectadas.

Estos hechos confirman dos ideas interesantes, la primera de que el cuidador no-formal en Inglaterra no es exclusivamente la madre o el padre y, la segunda, de que no siempre estos viven en la misma casa y forman un hogar junto a la persona afectada.

Quizás esto justifique la baja percepción de este tipo de estigma entre los cuidadores no-formales ingleses, igualmente que la poca convivencia familiar haga que los cuidadores formales tampoco perciban muchos mecanismos o efectos del estigma familiar.

Estos factores innegablemente dificultaron la construcción de un punto de vista que fuera único para los dos perfiles de cuidadores. Por un lado los profesionales hablan de que las relaciones familiares generalmente se rompen y, que esto tanto es verdad, que los usuarios se van a vivir solos y además el sistema todo está pensado para que esto pueda ser así.

> "Estos servicios han sido instituidos debido a la forma de vida en Inglaterra – es decir, que no tenemos las familias numerosas que son comunes en Sudamérica" [PR1UK: 13 - 13]

> "Cuando se refiere uno a la enfermedad mental, en parte porque, en mi opinión, las familias se separan, se deja algún otro... (cuidando)" [PR2UK: 48 - 48]

Por otro lado, los familiares y otros cuidadores no-formales de los grupos hablan desde la perspectiva de unos pocos por lo visto, que sí se empeñan en asistir diariamente a quienes cuidan, aunque desde este punto de vista también confirman que muchas familias prefieren no convivir en la misma casa y no asumir el rol de cuidadores

> "Porque afectaba mucho a sus hermanas, nos pusimos de acuerdo que ella iría a la Richmond Fellowship Home por dos años…. Como no estaba viviendo con nosotros, el problema fue en gran parte alejado de nuestras vidas." [FA1UK: 15 - 15]

Es interesante destacar que, aquellos padres que se acercan más al perfil de los cuidadores españoles, también como ellos, asumen que adoptan una actitud sobre protectora en relación a sus hijos.

> "Al final, eso nos hace cuidadores sobreprotectores. Que, otra vez, tiene una razón de ser... no es útil, pero es inherente a la situación" [FA1UK: 58 - 58]

Además nos les gusta que se utilice la palabra "esquizofrenia" para referirse a sus hijos y tampoco que convivan sólo con otros usuarios, pues consideran perjudicial para su salud mental.

> "Tengo horror a utilizar esa palabra, por el modo cómo la utilizan en los medios de comunicación, siempre que hay un asesinato, siempre que pasa algo terrible." [FA2UK: 95 - 95]

Los profesionales afirman que detrás de estas actitudes familiares está el sentimiento de culpa, causado por la falta de conocimientos sobre la enfermedad y que hace que inicialmente confundan los síntomas con comportamientos asociados a vagancia y al uso de drogas. También acusan el sentimiento de vergüenza por la enfermedad por parte de las familias, que provoca una actitud de ocultación frente a la comunidad cercana, o incluso dentro de la propia familia.

> "Son los cuidadores no formales los que no quieren que nadie lo sepa - hay una vergüenza enorme implicada en esta problemática..." [PR2UK: 13 - 13]

> "En cuanto a la familia,...especialmente en jóvenes con esquizofrenia que son tomados como vagos…" [PR2UK: 7 - 9]

Con relación a la visión que tienen de las instituciones responsables por los cuidados formales, muchas veces coinciden con las opiniones de los usuarios ingleses y, también como en España, los cuidadores hablan más del estigma institucional que los propios usuarios.

Hay una cuestión que no se refiere directamente a la percepción de estigma de los cuidadores, pero que parece relevante comentar, porque ciertamente afecta la opinión de unos hacia otros. Parece haber una lucha constante entre los dos perfiles, cuidadores formales y no-formales, como si cada uno estuviese a un lado del campo de batalla, totalmente enfrentados.

Los familiares creen que los profesionales quieren alejarlos del cuidado, que les culpan por la enfermedad de sus hijos y que no hacen bien su trabajo, o sea, todo son críticas y quejas tanto hacia los profesionales como los servicios, lo que seguramente acentúa su percepción de mecanismos institucionales de estigmatización.

> "También tienden a excluir a las familias de los exámenes colectivos de casos, de sus discusiones con la persona y es casi como si quisieran poner una barrera entre los dos. Creo que lo quieren." [FA2UK: 156 - 156]

Al otro lado están los profesionales, que afirman que no siempre las familias son los cuidadores más idóneos, que muchas veces son ellas mismas las fuentes de los comentarios críticos y el desaliento de los usuarios. Todo esto podría influenciar su percepción del estigma familiar.

> "Otras veces es muy difícil y sabes que hay pacientes que han sido criticados y desalentados lo cual ha tenido un efecto negativo en su salud mental, pero no es algo que se pueda recetar. No podemos decirles a las familias cómo deben cuidar."
> [PR1UK: 36 - 36]

Aún así hay varios puntos de concordancia como veremos. Los cuidadores citan las mismas fuentes de estigma que los usuarios, o sea, los profesionales de atención primaria, los servicios de urgencia, los trabajadores en salud mental, las unidades de hospitalización y las políticas y programas del gobierno.

> "Me parece que con mi hijo el clínico general está fuera de su área. Ha dejado todos los cuidados, no hay cuidado físico de verdad,…"
> [FA2UK: 70 - 71]

> "Creo que aunque los profesionales tratan de no ser sentenciosos, todavía tienen ciertas ideas predispuestas acerca de alguien que tiene esquizofrenia, lo cual puede afectar la forma en la que lo ven, y en cómo se comportan." [PR1UK: 4 - 6]

> "Lo que el gobierno hace es "bueno, apartémoslos de modo que podamos ser reelectos" y eso es horrible." [FA2UK: 100 - 100]

En relación a los mecanismos de estigmatización institucional, los cuidadores también concuerdan con aquellos citados por los usuarios, el trato impersonal que se utiliza en nombre de una actitud profesional y el etiquetaje impuesto por el propio diagnóstico, o aún, el desprecio de las cualidades de los usuarios.

> "El usuario del servicio siente eso, siente que la persona que debería cuidarlo, no se involucra realmente con él, está sólo haciendo su trabajo." [FA1UK: 50 - 51]

> "es clasificado así porque es la forma más fácil de tratarlo. Si trataran a las personas como a individuos y les entendieran, con un tratamiento psiquiátrico, psicológico apropiado mucha gente podría mejorar mucho. Pero es mucho más fácil así."
> [FA2UK: 159 - 159]

> "He visto eso con mi propio hijo, de hablarle como a alguien extremadamente inteligente y capaz, ahora le hablan como si estuviera por debajo de lo normal." [FA2UK: 120 - 120]

En general los profesionales se defienden de estas ideas revelando que existe una presión tanto social como política en el sentido de que ellos se responsabilicen de que los usuarios no hagan nada peligroso a la sociedad, por esto se preocupan tanto por la adherencia a la medicación y no estimulan mucho las ideas creativas o los deseos de cambios en las vidas de sus pacientes.

> "existe una cultura de minimización del riesgo y eso se está alimentando con políticas y políticas, y los medios, y nosotros tenemos que trabajar dentro de ese marco y es muy difícil mirar la toma de riesgo positivo y la experiencia de aprendizaje en términos de prevención de recaída para el individuo."
> [PR2UK: 42 - 42]

Efectivamente, en los últimos años hubo un aumento pronunciado en la preocupación social respeto al riesgo de violencia (auto y hetero dirigida) por parte de los enfermos con trastornos mentales de larga evolución (Dayson, 1993). Esto ha llevado al desarrollo de leyes determinando que aquellos con algún riesgo potencial deben ser supervisados con particular atención para asegurar que mantengan el tratamiento.

Entretanto, es verdad que la visión más negativa de los cuidadores no-formales se dirige hacia las unidades de ingreso psiquiátrico y que, en relación a los servicios comunitarios, también hay opiniones positivas.

> "y han proporcionado otros servicios como el Hospital Día, y de tiempo en tiempo aquellos cursos de entrenamiento, cualquier actividad disponible en el área social." [FA1UK: 30 - 30]

Las percepciones de los cuidadores también coinciden con las de los usuarios en lo que dice respecto al estigma social, pues las fuentes más citadas son los amigos y a la "sociedad" genéricamente.

> "…pero el público en general quiere huir con la simple mención del tema." [FA1UK: 39 - 39]

Comparten la idea de que los medios son los que más influyen en la opinión pública sobre la esquizofrenia y que esta influencia es invariablemente negativa y difusora de más estigma.

> "Creo que perpetúan estereotipos negativos. Creo que son responsables de la mayor parte de puntos de vista del público en general. Presentan a la gente con esquizofrenia como si fueran locos." [PR1UK: 20 - 20]

Confirman que el desconocimiento y la desinformación son los principales motivos de la permanencia de los estereotipos sociales, además del propio diagnóstico, que genera miedo en la sociedad en función, quizás, de las ideas generalizadas en los tiempos de los viejos e inhumanos hospitales psiquiátricos.

> "…históricamente la forma de tratar a la gente con problemas de salud mental hasta hace unos pocos años – era ingresarlos en… Mucha gente que terminó en este tipo de instituciones… y eso es lo que la sociedad percibió – gente encerrada en manicomios o lo que sea." [PR1UK: 13 - 16]

Los cuidadores también perciben que el estigma es motivado por la idea de peligrosidad y que es una actitud de raíces tan fuerte en la sociedad que cambiarla es muy difícil.

> "Lo que yo quiero decir es que una vez que se tiene esta etiqueta colgada en el cuello, no hay como librarse de ella. Uno siente que va a estar medicado por el resto de su vida, y si es una persona joven, eso es una sentencia de por vida" [FA1UK: 25 - 26]

Link y Phelan (2001) teorizan que uno de los componentes de un conjunto de mecanismos que producen la discriminación es el estigma como una situación difícil y perseverante, porque las consecuencias negativas del estigma son muy difíciles de erradicar y explican: Cuando grupos poderosos etiquetan vigorosamente y propagan estereotipos sobre un grupo menos poderoso, la gama de mecanismos para lograr resultados discriminatorios es extensa y flexible, o sea, hay muchos caminos que llevan a la discriminación directa, muchos otros que contribuyen a la discriminación estructural y muchas maneras de alimentar las creencias de las

propias personas afectadas de que valen menos socialmente. Así, tan pronto cuanto se disminuye el uso de un mecanismo de estigmatización, simultáneamente se crea el ímpetu de incrementar el uso de otro mecanismo.

Los cuidadores concuerdan con la visión de los usuarios de que los mecanismos más comunes de estigma son los insultos públicos por parte de los niños y adolescentes y la evitación a la convivencia por parte de los amigos. Estos mecanismos, sin embargo, normalmente están encubiertas por la actitud políticamente correcta que adopta la población, pero creen que el comportamiento discriminatorio se revela subrepticiamente.

> "Creo que volviendo al tema de lo políticamente correcto-siento que hay corrección política en sexo y raza pero no en enfermedad mental. La gente hace chistes, hay titulares, cosas muy, muy ofensivas pueden estar pasando pero nadie lo rebate."
> [PR1UK: 22 - 22]

Los principales efectos del estigma son innegablemente las dificultades de integración social y el sufrimiento y la vergüenza, que provocan la ocultación del problema. Los cuidadores opinan que el estigma también causa la disminución del auto estima de los usuarios y provoca necesidades específicas, como la de cuidados especiales y de aceptación.

> "Pienso que sufren en dos niveles, uno es que tienen esta enfermedad terrible que estropea sus vidas y otra la opinión de la gente de que son peligrosas... La discriminación continua." [PR2UK: 15 - 20]

Realmente sólo un 0,4% del discurso de los cuidadores se refiere al estigma en el ámbito laboral y reconocen, así como los usuarios, que el hecho de que no trabajen provoca vergüenza y sentimientos de inferioridad.

> "…la dificultad se presenta cuando le preguntan a mi hija "¿qué haces de tu vida?" "¿en qué trabajas?", ¿cómo uno va a contestar? Me parece que esta es la dificultad práctica, y la tendencia naturalmente es ocultar la situación real, por vergüenza, o lo que quieras." [FA1UK: 34 - 34]

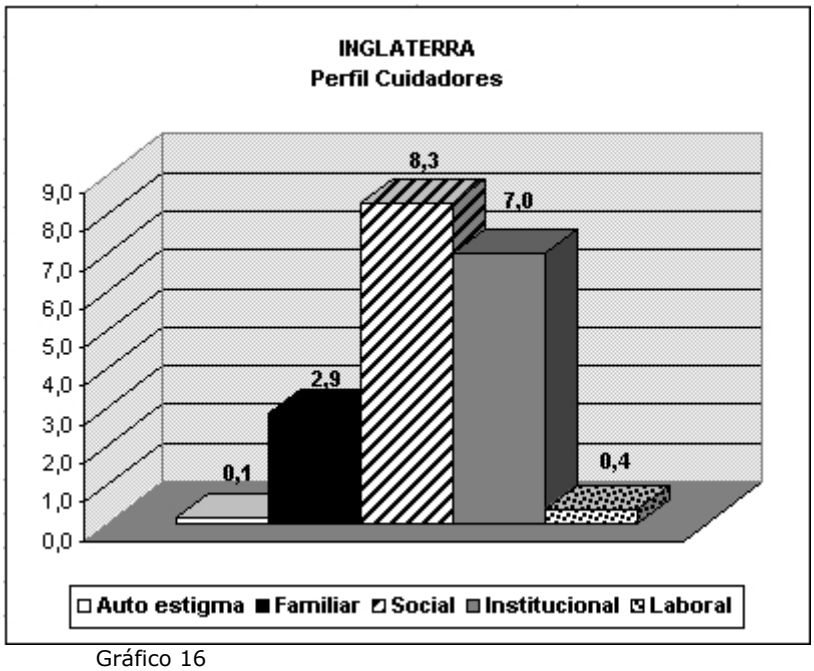


Gráfico 16

RESUMEN DEL APARTADO

Auto estigma: Los usuarios en Inglaterra, en general, no asumen los estereotipos más vigentes en la sociedad, sólo el de la peligrosidad, en lugar de asumirlos se rebelan contra ellos imputando la culpa de sus problemas y dificultades al estigma social y no a sí mismos. Esto no impide que sientan vergüenza y miedo de decepcionar y enfrentarse al rechazo. Algunos ven aspectos positivos en sí mismos debidos a la enfermedad. Los cuidadores formales refieren poca percepción de auto estigma, solamente en relación a los usuarios que a veces asumen el estereotipo de la peligrosidad, pero en otro aspecto difieren de lo manifestado por los usuarios, pues perciben sentimientos de inutilidad por parte de ellos que los mismos no han revelado en sus discursos.

Estigma Familiar: Los participantes de los dos perfiles coinciden en que las formas de estigma familiar más comunes son la superprotección en algunos casos y en otros la vergüenza y la ruptura de las relaciones que conllevan al alejamiento en la convivencia y en las relaciones.

Estigma Institucional: Los dos perfiles concuerdan en relación a las fuentes de estigma institucional y sus mecanismos, aunque los profesionales en general se

defiendan de las críticas sobre su comportamiento distante y demasiado técnico culpabilizando las exigencias de la administración pública por controlar los casos de violencia, que siempre conmocionan mucho a la opinión pública en contra de las políticas de salud mental comunitaria adoptadas hace muchos años.

Estigma Social: Ambos perfiles perciben como mecanismos de estigma social los insultos públicos y el rechazo en las relaciones interpersonales por parte de amigos y la sociedad en general. También coinciden en que los motivos residen en la información escasa o distorsionada por la influencia negativa de los medios de comunicación, que además ratifican los estereotipos de peligrosidad en la sociedad, o a través del sistema judicial que debería revisar los casos de imputabilidad para evitar que personas realmente peligrosas vuelvan a la sociedad causando nuevos conflictos y refrendando este estereotipo. Los usuarios comentan que la sociedad es más tolerante con los comportamientos aberrantes de personas consideradas normales que con los de las personas enfermas. Como efectos del estigma, los participantes en general citan el sufrimiento, la vergüenza y las dificultades de integración social; los cuidadores citan además la disminución de la autoestima y la utilización de estrategias de ocultación del problema.

Estigma Laboral: Los participantes están de acuerdo con que el rechazo viene principalmente por parte de los empleadores en función del miedo a la supuesta peligrosidad de los usuarios y que esta forma de estigma les afecta en su dignidad como ciudadanos, provocando desánimo y sentimientos de inferioridad.

CONTEXTO EN ARGENTINA

De alguna manera Argentina marca un contrapunto con Inglaterra, principalmente en el sentido de la red de atención a la salud mental. Si en Inglaterra hay un sistema complejo del cual participan una diversidad enorme de servicios de primera línea, algunos tan innovadores como los servicios de emergencia a domicilio, todos bastante interrelacionado entre si, en Argentina había una quiebra total de las instituciones en aquel periodo en que se realizaran los grupos.

Los sistemas de salud de los países Latino Americanos en general, no son fáciles de describir. Los servicios públicos frecuentemente cuentan con presupuestos insuficientes para dar una atención de calidad a toda la población, generalmente están en fase de reestructuración hacia una atención en red y para que esta sea cada vez más cercana a la perspectiva comunitaria, pues el modelo clásico de la época de las dictaduras militares ha sido totalmente hospitalocéntrico y, finalmente, en muchos países hay una profusión de servicios privados, o bien de compañías privadas de seguros de salud, que normalmente acaparan la prestación de servicios de salud entre las capas más altas de la sociedad.

Estos hechos pueden generar un cuadro bastante caótico si es comparado a los sistemas altamente organizados de Inglaterra y también de España y, más todavía, si de lo que se trata es intentar describir los servicios de salud mental. Concretamente en Argentina, los servicios no conforman exactamente una red, pues en general no tienen conexión entre si. La falta de financiamiento de la Seguridad Social, eje principal del sistema de Salud, está llevando a un virtual colapso del sistema de salud, que en la última década mantenía aún su funcionamiento, aunque de manera desarticulada. El gobierno actual intenta implementar medidas que permitan promover los cambios necesarios a medio y largo plazo. En el área de la salud mental tales cambios visan principalmente descentralizar los servicios, poniendo acento en la atención comunitaria a través de la transformación de las actuales instituciones psiquiátricas, el desarrollo de acciones y programas de rehabilitación psicosocial, y la capacitación de recursos humanos en salud mental. De manera general, los objetivos del actual gobierno siguen las recomendaciones generales de la Organización Mundial de la Salud.

En la actualidad, la atención en salud mental es muy desigual, hay algunas regiones en proceso avanzado de reforma psiquiátrica, pero en la mayoría el hospital

psiquiátrico sigue siendo el eje principal de la atención. Hay experiencias aisladas de reintegración social de los usuarios, normalmente ligadas a estos hospitales, los cuales van poco a poco buscando la externalización de pacientes a través de la creación de servicios ambulatorios, hospitales de día, o incluso programas que son más de carácter social que de salud, como por ejemplo los que proveen alojamiento y talleres laborales con vistas a la reintegración. Todas estas iniciativas cuentan con muchas dificultades financieras, pocos recursos humanos y con la falta de una política estatal clara que regule la atención a la salud mental.

También es importante destacar que el país estaba viviendo sus momentos más terribles en términos económicos, el año de 2002 fue él del "Corralito" en las instituciones bancarias, de los saqueos a tiendas y supermercados y de la desesperación con la posible quiebra financiera del país.

Usuarios en Argentina:

La mayoría de los grupos fueron llevados a cabo en La Plata, sólo uno de mujeres fue realizado con pacientes del Hospital de Día de la ciudad de Rosario. Las personas que intervinieron en los grupos de la Plata estuvieron internadas en el Hospital Psiquiátrico Melchor Romero cerca de 3 años antes y habían sido externalizadas a través de programas alternativos de convivencia y pensiones individuales ofrecidos por el Servicio de Pre-alta, pero algunas de ellas vivían con sus familias. En Rosario las pacientes eran del Hospital de Día y casi todas residían con sus familiares.

Algunos pocos participantes tenían pensión por discapacidad y todas las mujeres buscaban la posibilidad de lograr un trabajo. Cuanto a los hombres, algunos ya habían logrado trabajar y se mantenían con sus sueldos. Tres de ellos estaban trabando en el taller de hacer trapos de piso del programa de Pre-alta, donde también podían comer al medio día y recibir gratuitamente la medicación que necesitaban.

Según el Ministerio de la Salud (2005), la gran mayoría de la sociedad argentina vive los actuales momentos con insatisfacción y angustia, ante la creciente pobreza y desigualdad social, agravadas por más de tres años de recesión económica. No obstante, los participantes de los grupos provenían de servicios de referencia en

salud mental y esto equivale a decir que tenían acceso a recursos socio sanitarios que no están disponibles en la misma medida para todas las personas con trastornos mentales graves de este país.

A pesar de la situación difícil del país, la mayoría de los participantes tenían actividades laborales a través de los programas de rehabilitación a que estaban adscritos y esto ha conferido un carácter positivo en la manera de encarar sus vidas.

> "vivo solita, soy soltera yo, y me levanto muy temprano, escribo poesía. Y después vengo acá a estar con mis compañeros Y estoy muy contenta." [USFE2AR: 61- 61]

Todos los participantes se conocían ampliamente y convivían a diario en estos programas de desinstitucionalización, lo que dio un carácter familiar y tranquilo a sus declaraciones. Por otro lado, la mayoría eran personas que habían vivido largos periodos de sus vidas en un hospital psiquiátrico y que hacían sólo unos pocos años que estaban viviendo en la comunidad, lo que ha conferido un peso especial a la categoría de estigma familiar, como veremos más adelante.

Básicamente aparecen dos actitudes de los usuarios en relación a sí mismos, unos se muestran más pesimistas y desanimados y otros tienen ganas de hacer cosas, de ser independientes y de seguir con sus vidas. Estas dos actitudes están altamente implicadas fundamentalmente con dos hechos, la proximidad del último ingreso y estar trabajando o no.

> "Bueno yo ahora estoy pasando por un proceso un poco complicado porque es como que estoy retornando a la realidad. Una realidad que uno a veces no quiere ver por mucho dolor y cuando uno la ve, se desploma." [USFE2AR: 34- 34]

Aquellos que están realizando algún tipo de actividad laboral generalmente son más optimistas con la vida, hacen planes y desean seguir hacia delante, estudiando, trabajando y etc.

> "Yo sí. Tengo ganas de luchar, de progresar. A pesar de que tengo 55 años, tengo ganas de luchar y de seguir adelante." [USFE2AR: 136- 136]

Demuestran varios sentimientos positivos en relación a si mismos, como de ser capaces de realizar aquello que se proponen cuando ponen fuerza de voluntad, de sentirse felices con sus vidas y de ser iguales a las demás personas, aunque la sociedad no piense igual.

> "Pero pienso que poniendo voluntad de uno se logran las cosas, ya ahora pienso que ahora de poco, voy a ir tratando de encontrar otras cosas.…Trato de salir al centro un poco y distraerme y cuando encuentre un trabajo, trabajar." [USFE2AR: 22 - 24]

Parecen encarar el diagnóstico en sí de manera muy desmitificada, que nos les afecta o deprime, aunque sean concientes de que para la sociedad esto nos así.

> "Yo les diría que lo que estamos pasando nosotros, que a cualquiera le puede pasar, no solamente a nosotros. Que son problemas emocionales." [USFE2AR: 469 - 469]

Sin embargo, también hay aquellos que expresan con sus palabras un sentimiento de no merecerse tantos cuidados y preocupaciones, o el sentimiento de que las personas con enfermedades mentales se tornan insoportables a la convivencia, justificando con esto que los amigos o conocidos abandonen las relaciones que antes tenían con ellos.

> "Lo que pasa es que una persona que tiene ciertas anomalías se vuelve inaguantable insoportable. Por momentos, vuelve loco a todo el mundo, entonces se apartan." [USFE1AR: 430 - 430]

Hay todavía otra idea que aparece por primera vez en estos grupos de Argentina, pero que se repite en los discursos del perfil Usuarios en los grupos brasileños, chilenos, venezolanos y en algún grupo de España. Es una manera de referirse a si mismos y a sus vidas de forma condicional en relación a la normalidad: "como si fuéramos normales", que indica claramente una dicotomía entre ellos que son "enfermos" de trastornos mentales y los considerados "normales", entre sus vidas y la de los "otros".

> "estamos viviendo como si fuéramos personas normales." [USMA1AR: 44 - 44]

> "Así que hacemos una vida como si estuviéramos normal." [USMA2AR: 97- 97]

Estudios hechos con pacientes psiquiátricos hospitalizados comprobaron que aquellos que aceptaban su condición de enfermos mejoraban menos que los que negaban su trastorno, pero que por otro lado, los pacientes que consideraban su trastorno mental como muy estigmatizante tenían peor autoestima y sensación de menos control de sus vidas. Concluyeron que los pacientes sólo se benefician de la aceptación de la enfermedad cuando tienen sensación de poder controlar y administrar sus vidas (AMP, 1996).

En Argentina esta idea puede estar asociada al hecho de que algunos de los participantes eran personas que habían estado largos periodos de sus vidas en instituciones, lo que les ha conferido esta concepción tan dicotómica entre "normales" y "enfermos".

> "P: ¿A ver eso de "hacemos una vida como si fuéramos normal"?
> R: Como ustedes, gente de afuera, claro que ya queda el hospital una cosa triste, como una cosa del pasado ya."
> [USMA1AR: 99- 101]

También demuestran un sentimiento de ciudadanía que los hace concientes de la situación difícil que atravesaba el país y este sentimiento hace que, por un lado incluyan sus dificultades de encontrar empleo y estabilidad dentro de este contexto nacional y, por otro lado, hace con que demuestren toda su solidariedad, deseando que las cosas mejoren para todos en su país.

> "no solo para mí sino para todos, que todos estemos mejor, el país vaya mejor. Para todos." [USMA2AR: 511- 511]

En función de esta situación nacional es que aparecen sentimientos de miedo e inseguridad con relación al futuro. Saben que los tiempos son de crisis para todos, pero también comprenden que su actual supervivencia depende de los programas de reintegración de los hospitales, los cuales se ven amenazados de extinguirse en la medida que haya recorte de presupuestos, y los usuarios podrían verse en serias dificultades.

> "A eso es lo que anhelamos, porque siempre estamos como en el aire nosotros, porque siempre estamos con ese miedo, nunca sabemos hasta cuando va a durar esto o lo otro… Claro la seguridad de tener algo propio, porque en una palabra estamos dependiendo de los programes del hospital" [USMA1AR: 163- 163]

Estos sentimientos también se ven justificados si tenemos en cuenta que son personas, que en su mayoría, han perdido el contacto y el apoyo de sus familias de origen y por lo tanto, la posibilidad de contar con algo más que los programas de las instituciones oficiales es escasa.

> "el problema era el de los familiares porque la mayoría de los familiares cuando uno cae en un lugar de esos trata de alejarse; En lugar de darle una mano se siente... y no teníamos ninguna posibilidad de salir del hospital." [USMA1AR: 44- 44]

En este sentido es que, como ya introducimos anteriormente, las opiniones de los usuarios sobre sus relaciones familiares no son las más positivas. Hay en general un sentimiento de haber sido rechazados y abandonados que promueve un comportamiento reactivo de evitación al contacto y convivencia con estos miembros de la familia.

> "Yo tengo a mi familia, pero soy yo la que no los quiero ver. No quiero estar con ellos." [USFE1AR: 459- 459]

Muchos refieren el abandono en la calle o en los hospitales psiquiátricos como mecanismos de estigma familiar.

> "Yo estuve internada primero y después me internaron de vuelta que fue la última. Yo no salí por vía familiar. Es como que se olvidan de vos." [USFE1AR: 305- 306]

> "Mi familia me dejó en la calle." [USMA2AR: 43- 43]

Algunos usuarios, que aún mantienen contacto con sus familias, se quejan del estigma a través del uso de palabras despectivas, o la falta de comprensión, o aún a través de actitudes de sobreprotección y de miedo por parte de sus familiares, que les ocasiona un sentimiento de inseguridad personal.

> "Y yo para mi familia de origen, para mi papá y mis hermanos, yo soy la loca." [USFE2AR: 366- 367]
> "Yo tengo a mi hermano "¿a donde fuiste Lina", porque venís tan tarde"? Me vigila, porque tiene temor a que me suceda algo." [USFE2AR: 390- 390]

Otros afirman que el grupo de personas con quien convive en el programa de reintegración social, o incluso los propios profesionales de estos programas, son los que consideran como su verdadera familia.

> "Venía del hospital a casa de PREALTA, trabajaba en los talleres… Considero que esta es mi familia porque estaba todo el día con ellos, compartiendo ¿no?" [USMA1AR: 140- 140]

> "Mi familia en realidad, ¿cuál sería?, porque no se puede suplantar a la familia, pero en este momento mi familia son mis doctores y mi psicóloga." [USFE1AR: 422- 422]

Sin embargo, en general les gustaría convivir con sus familiares y tener buenas relaciones con ellos, principalmente si se refieren a sus hijos y a la familia propia y no la de origen.

> "Yo lo que más quisiera es estar con mi familia, con mis hijos." [USFE1AR]

La diferencia más llamativa observada entre los discursos de los usuarios argentinos en relación a las opiniones de los usuarios ingleses, es respecto de las actitudes de los profesionales. Mientras los ingleses son bastante críticos y se muestran muy descontentos, en Argentina los usuarios sólo tienen palabras amenas y positivas para los cuidadores formales, incluso como se ha visto, algunos los consideran como su propia familia.

Por otro lado revelan los malos tratos de que han sido víctimas por parte de los funcionarios de los hospitales psiquiátricos y también relatan haber percibido un cambio de actitud por parte de los médicos de atención primaria cuando se enteran de su condición de persona con trastorno mental, pero son realmente pocos los que se refieren a estos mecanismos de estigmatización.

> "A las cinco de la mañana nos tiraban un balde de agua en la cama si no nos levantábamos." [USFE1AR: 628 - 629]

> "…pero los profesionales que por ejemplo, una va a un medico clínico o lo que sea y ellos le dicen, "¿usted esta tomando algún remedio?" Y vos le decís el remedio que estas tomando y ya te miran como a bichos raros." [USFE2AR: 493 - 493]

Algún usuario recuerda a la Iglesia como una institución estigmatizadora.

> "estando vos así internada, vas a misa y te ponen los enfermos de un lado y los del pueblo del otro. Ya estaban discriminando dentro de la Iglesia." [USFE1AR: 74 - 74]

Otras quejas en relación a las instituciones se refieren a la discriminación positiva y al miedo en aceptar el estigma que acompaña el recibimiento de una pensión "por invalidez" y también en relación a la falta de educación sanitaria que prevenga embarazos indeseados.

> "O sea estaba bastante avanzado lo mío, el tema de la pensión. Pero medio que empecé a sentir que iba a ser una inválida y ahí se me empezó a hacer un rollo por la cabeza." [USFE2AR: 101 - 102]

> "No tenemos, no hay una educación sexual, vamos a ser sinceros, no hay, en muchos casos te quedás embarazada como yo." [USFE1AR: 545 - 545]

Los mecanismos de estigma social que perciben los usuarios argentinos se parecen a los referidos por los países anteriores, las miradas distintas de los demás hacia ellos, la falta de amigos y algunos vecinos que no saludan. Sin embargo, son personas que están empezando sus vidas en la comunidad y, quizás por esto, estas manifestaciones de estigma todavía no les impresione tanto, como a aquellos que han vivido constantemente en contacto con estas actitudes.

O posiblemente sea porque sus relaciones de amistad con otros usuarios de los programas de reintegración, que son relaciones más profundas y sustitutivas de los lazos familiares, se sientan más arropados por los más cercanos y los mecanismos de discriminación más perjudiciales para ellos sean los sentimientos que creen que la sociedad en general tiene hacia las personas con trastornos mentales, el miedo y la desconfianza.

> "Uno tiene miedo, o sea, porque la mayoría piensa que uno estuvo internado y piensan que este debe ser medio loco, y claro…" [USMA2AR: 105 - 107]

> "Si vamos al caso, vemos al mundo, todo el mundo está esquizofrénico, porque vos fíjate que los científicos utilizan el conocimiento para hacer armas, para destruir al ser humano. Destruir la tierra el lugar donde vivimos, también." [USMA1AR: 85 - 85]

El estudio de Argenmayer et al. (1987) por ejemplo demuestra que los pacientes ingresados perciben menos el estigma social que aquellos que viven en la comunidad y los autores contemplan la posibilidad de que los usuarios que residen en ambientes protegidos efectivamente tienen menos oportunidades de vivenciar situaciones de estigma o de discriminación (Dickerson et al., 2002).

Sienten que el estigma y los prejuicios son más fuertes cuando las personas saben que ellos han estado en un hospital psiquiátrico.

> "Siempre quedan lamentablemente eso lo vamos a llevar para toda la vida. Estuvo internado en tal hospital, psiquiátrico, que mucha gente no, pero hay otra que siempre tiene el miedo ese de tratar con gente que estuvo internada." [USMA2AR: 212 -212]

Por otro lado sienten que es sólo una primera impresión que tienen las personas y que cuando se conocen mejor entonces hay más aceptación.

> "Después con el tiempo sí, al conocernos nos tratan como a cualquier otra persona. Pero al principio queda la duda, sí. Es una cosa normal." [USMA2AR: 217 -217]

Penn et al. (1994, 1999) realizaron dos investigaciones en esa línea. Los resultados mostraron que aquellos individuos que tienen poco o ninguno contacto previo con personas con trastornos mentales las perciben como peligrosas y prefieren mantener una gran distancia social, pero cuando hay contacto previo y cercano con individuos que son usuarios de los servicios de salud mental la percepción de peligrosidad disminuye.

También como en otros países creen que los principales motivos del estigma son la falta de conocimiento sobre los trastornos mentales y las influencias negativas de los medios de comunicación, pero también citan que su marginación viene de la enfermedad de la propia sociedad.

> "Sabes, es como que de los problemas psiquiátricos no saben nada. También es un poco por los medios profesionales, el cine la televisión. Eso tiene mucho que ver. Que al presentar una persona en una película como el asesino, un violador ¿viste? La gente esta informada por eso. Eso produce rechazo." [USMA1AR: 55 -57]

Muchos manifiestan su disconformidad con esta situación de discriminación y recomiendan que la sociedad sea más tolerante y humana, respetando sus derechos y aceptando su manera de ser.

> "Que tengan más amor y más comprensión con nosotros. Que nos comprendan. Que no nos juzguen." [USFE2AR: 477 -478]

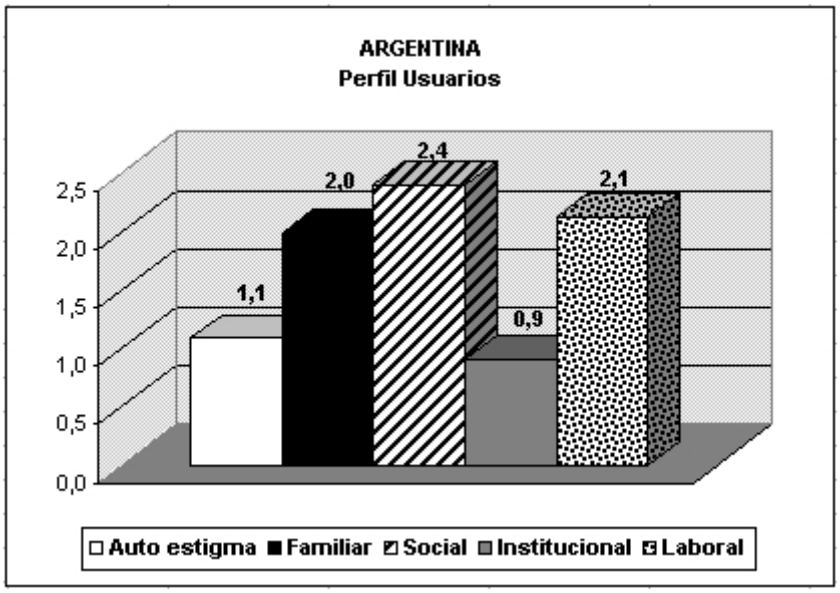


Gráfico 17

El ámbito del estigma que más afecta a los usuarios argentinos, después del estigma social, es el laboral. Prácticamente todos los participantes hablan que su mayor necesidad es tener un empleo, es poder trabajar para llevar una vida como cualquier otra persona, con independencia y seguridad.

> "A mí personalmente me gustaría tener un buen trabajo, estable, me gustaría tener una casa propia." [USMA1AR: 161 -161]

Pero reconocen que el estigma causa el rechazo por parte de los empleadores y torna muy difícil encontrar trabajo, aún más en las circunstancias a que se enfrentaba el país, de desempleo generalizado.

> "Así le paso a un vecino mío, a un chico que se dieron cuenta que era esquizofrénico y lo echaron del trabajo." [USFE2AR: 174 - 174]

> "Acá vengo porque no tengo otro lugar para conseguir trabajo entonces vengo a trabajar acá, a los talleres"
> [USMA2AR: 180 - 180]

Aquellos que tenían trabajo afirmaban que, muchas veces, las condiciones de trabajo en el empleo protegido no son las ideales, pero se someten porque es la única posibilidad que tienen de trabajar por el momento. Otros denuncian haber sido víctimas de la explotación laboral como un mecanismo de discriminación, pues el empleador no le pagaba por los servicios prestados.

> "Estamos mal pagos y mal cuidados dentro del hospital, pero bueno. Son cosas que pasan y a veces la situación económica te lleva a callarte la boca o seguir laburando." [USFE1AR: 59 -59]

Entre los participantes que no trabajaban, uno o dos dependía económicamente de sus padres y otros recibían pensión del gobierno.

> "Yo vivo con mis padres, son los que me mantienen porque no hay fuentes de trabajo." [USFE2AR: 83 -83]

Otro dato interesante en relación a los usuarios argentinos es que prácticamente no se refieren a mecanismos de afrontamiento del estigma, como la ocultación u otro, probablemente porque viven y trabajan en un ambiente en que seria prácticamente imposible ocultar y por otro lado, porque es un ambiente protegido.

CUIDADORES EN ARGENTINA:

Los grupos de cuidadores no-formales fueron citados por los profesionales de los propios servicios de psicopatología de 2 hospitales generales de Buenos Aires. Ambos grupos se desarrollaran en las instalaciones de los hospitales, pues no fue posible trasladarlos a otro lugar en función de las dificultades que ocasionan las grandes distancias dentro del área geográfica cubierta por los servicios del hospital y las dificultades de transportes de la gran Buenos Aires. Los participantes concurrieron de buen grado, se mostraron muy colaboradores y dispuestos a trabajar en el grupo.

Los grupos de profesionales fueron llevados a cabo en 2 ciudades distintas, Buenos Aires y Rosario, pero así como los grupos de cuidadores no-formales el local de realización de los grupos tuvo que ser forzosamente las instalaciones hospitalarias, pues no fue posible acordar otro sitio más neutral. Los 2 grupos se desarrollaran

con gran solidaridad por parte de los profesionales, quienes se mostraron muy interesados en los temas propuestos.

Como podemos observar en el gráfico a continuación, ni el auto estigma es percibido por el perfil de Cuidadores en Argentina, ni el ámbito laboral es el más preocupante, lo que contrasta con la percepción de los Usuarios, y tampoco hablan de la influencia de los medios de comunicación en el ámbito del estigma social.

Las mayores inquietudes de los cuidadores se refieren al institucional, al familiar y por último al social, como es lógico, en función de las dificultades implicadas en estos tres ámbitos sobre las posibilidades de reintegración social.

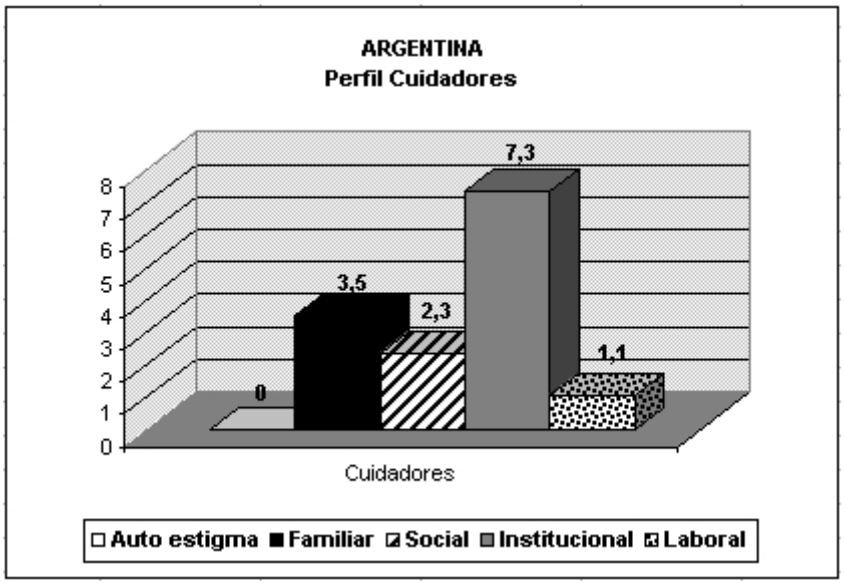


Gráfico 18

Los mecanismos de estigma familiar a que se refieren los cuidadores son básicamente los mismos de que se quejan los usuarios, el abandono, el rechazo y en algunos casos en que hay convivencia familiar, la sobreprotección.

> "Muchas veces la familia no tolera 5 o 10 días con el paciente. Es decir que la familia por una cosa o la otra, lo lleva de vuelta y dice que se quería volver." [PR1AR: 185 - 186]

> "Lo que pasa es que uno cree que no son capaces. En el caso mío sobre protectora y pienso que lo quiero manejar."[FL2AR: 80 - 80]

Reconocen que los principales motivos del abandono y discriminación familiar son las dificultades económicas de mantener a una persona enferma, la carga familiar como un todo, y por otro lado citan a las hospitalizaciones prolongadas, que causan mucho deterioro en los usuarios y más rechazo por parte de sus familias. Creen que si los usuarios tuviesen alguna fuente de ingresos esta carga, y por lo tanto el rechazo, serian menores.

> "Si el paciente tuviera alguna fuente de ingreso, jubilación, pensión o algo, el paciente queda contenido, porque es también una buena fuente de ingresos, sobre todo en estos momentos." [PR1AR: 317 - 317]

Indiscutiblemente los cuidadores apuntan a las dificultades de reinserción social y la marginalidad como los peores efectos del estigma familiar y consideran que cuando hay apoyo y aceptación familiar, además de recursos económicos y socio-sanitarios, la evolución del paciente es mejor.

> "Mi experiencia es que las familias que brindan un verdadero apoyo afectivo y tiene apoyo profesional y recursos económicos, bueno ese paciente evoluciona mejor…" [PR1AR: 285 - 285]

La percepción de los cuidadores en Argentina respecto de los aspectos institucionales del estigma, como no podía dejar de ser, es totalmente diferente de la percepción de los cuidadores ingleses y españoles. Si aquellos se centraban casi exclusivamente en los mecanismos de discriminación provenientes de los profesionales, estos dirigen sus críticas y quejas al sistema como un todo y al gobierno, en función de la falta generalizada de recursos y de políticas que favorezcan la atención comunitaria.

> "Es mejor un Centro de Salud que un hospital general, pero esto al no existir o al ser tan débil la red de contención, hay dificultades. Nosotros tenemos en el pabellón de internación, pacientes de constante ingreso donde la falla de la red de contención es evidente…" [PR1AR: 66 - 67]

> "Imaginate la carencia, la carencia de políticas públicas y de una red, mas allá de la salud." [PR1AR: 80 - 82]

El cambio de la atención del hospital psiquiátrico hacia la comunidad pasa por un proceso de incremento de las relaciones familiares, que es positivo para los

usuarios, pero de más carga para las familias, por otro lado parece que también afecta la calidad de las relaciones médico-pacientes.

Los cuidadores en Argentina inculpan a la economía del país por la destrucción de una red de atención comunitaria que empezó a formarse, pero que no pudo tener continuidad.

> "Era un sistema bastante eficiente y atendíamos a los psicóticos de la zona. Pero bueno, cuando desmantelaron por falta de recursos el sistema, solo nos quedan los contactos con otros servicios. Así que los pacientes se dispersaron. Algunos murieron en el camino." [PR2AR: 27 - 28]

La falta de recursos en la época de la realización de los grupos estaba afectando incluso la distribución gratuita de la medicación.

> "Eso pasa cada vez menos, porque están recortando presupuesto. Y te encontrás con medicación que ya farmacia no compra y hay que cambiarle el plan. O sea que se regula por los recursos y no por la necesidad del paciente." [PR2AR: 176 - 176]

Además entienden que si la salud mental fuera una prioridad para las políticas del gobierno este le destinaría más recursos.

> "Habría que ver en que lugar está la salud mental para la prioridad del Estado. Porque de acuerdo a esa prioridad, repartirían la plata." [FL2AR: 404 - 404]

Los cuidadores no-formales también se preocupan porque no haya servicios sociales que cuiden a sus familiares cuando ellos ya no estén en condiciones de hacerlo.

> "Exactamente, ese es motivo de angustia, que van a hacer cuando ya no estemos..." [FL1AR: 168 - 168]

Un punto en que las opiniones son convergentes con las de los cuidadores españoles es de que tampoco están seguros que se el medio urbano favorece más la integración o es más reacio a las personas con trastornos mentales.

> "Yo creo que depende de la comunidad. En mi experiencia en algunos pueblos me resulta más familiar trabajar por ejemplo con el intendente y con este o con el otro,... Pero acá en la ciudad es más duro." [PR1AR: 333 - 333]

Opinan que en Argentina el imaginario social esta poblado de ideas de posesión demoníaca y que por esto aún existen colonias psiquiátricas, porque para la sociedad los usuarios deben estar aislados.

> "Por eso hay un Borda y un Moyano, se sigue pensando que las personas que están allí son poseídos por el demonio y no que son personas que están enfermas y los aislamos…" [FL1AR: 106 - 106]

Además comparten las ideas de los usuarios de que las amistades son difíciles y que la sociedad como un todo los discrimina y margina.

> "Imagínese, perdidos en una sociedad que los margina y que los discrimina o vaya a saber..." [FL2AR: 315 - 316]

Otro punto que comparten con los usuarios son los motivos para el estigma social, la falta de conocimientos sobre los trastornos mentales y la enfermedad de la propia sociedad.

> "Porque yo veo que toda la sociedad está enferma. Cuando no se ven las cosas es porque se está enfermo. Cuando no se ve la realidad del otro es porque se está padeciendo algo interiormente." [FL2AR: 178 - 180]

En relación a lo laboral también comparten las ideas de los usuarios, que existen pocas fuentes de trabajo que incluyan las personas con trastornos mentales y que las empresas les echan si descubren sobre su enfermedad.

> "En esos casos es por contactos personales y no por de las grandes empresas. No hay nada. Sí hay pequeñas cosas que a través de proyectos los incluyen." [PR1AR: 353 - 353]

> "Pero no, si las empresas privadas tienen inclusive psicólogos para excluir a los que no se adecuan…" [PR1AR: 359 - 359]

RESUMEN DEL APARTADO:

Auto estigma: Los cuidadores no manifestaron ninguna percepción de auto estigma. Sin embargo, los usuarios manifestaron varios sentimientos negativos en relación a sí mismos, como el de no merecerse ciertas cosas y el de no considerarse personas "normales" como las demás. Aquellos usuarios que estaban más tiempo sin ingresar en el hospital y que además realizaban alguna actividad laboral se mostraban más optimistas con la vida y consigo mismos.

Estigma Familiar: Los dos perfiles coinciden en que el estigma familiar se manifiesta bajo la forma del abandono, el rechazo y las palabras despectivas. En algunos casos en que hay convivencia con la familia de origen, el mecanismo más común puede ser la sobreprotección. Los usuarios manifiestan que les gustaría convivir más con sus hijos y nietos y los cuidadores justifican el abandono y el rechazo por las dificultades económicas y las hospitalizaciones prolongadas. Este perfil apunta como consecuencias del estigma familiar la marginalidad y los problemas para la reintegración social.

Estigma Institucional: Los usuarios prácticamente no refieren percepción de estigma institucional además de los malos tratos que sufrieron a manos de los antiguos funcionarios de los hospitales psiquiátricos por donde pasaron y ciertas actitudes de la Iglesia Católica, pero resaltan el afecto y la familiaridad con sus actuales cuidadores formales. Los cuidadores a su vez, sí refieren varios mecanismos de estigma institucional, todos ellos relacionados con la falta de recursos humanos, de servicios comunitarios, de políticas públicas e incluso medicación gratuita. Los cuidadores no-formales se preocupan especialmente por la falta de recursos sociales que sustituyan a la familia cuando ésta ya no pueda hacerse cargo de la persona afectada, en caso por ejemplo de fallecimiento o vejez de los padres o cuidadores principales.

Estigma Social: Ambos perfiles apuntan a los amigos, vecinos y la sociedad en general como las fuentes de comportamientos estigmatizantes tales como mirar a los usuarios con curiosidad o extrañeza, la falta de relaciones o abandono de ellas. Pero los usuarios refieren fuertes lazos de amistad, cercanos a los sentimientos familiares, en relación a sus compañeros de los programas de reintegración, lo que ameniza un poco los sentimientos derivados del rechazo social. Los usuarios también revelan percibir que hay más estigma cuando las personas descubren que

ellos han estado ingresados en un hospital psiquiátrico. Como motivos del estigma social, ambos perfiles apuntan la falta de conocimientos por parte de la sociedad, la creencia de que esta está enferma por mostrarse tan poco tolerante y también la mala influencia de los medios de comunicación sobre el imaginario social, que de por sí está repleto de mitos de posesión demoníaca y necesidad de aislamiento de estas personas.

Estigma Laboral: El ámbito laboral es una fuerte preocupación para los usuarios y comparten con los cuidadores que el estigma se manifiesta por el rechazo de los empleadores, la explotación en algunos casos y la falta generalizada de plazas, aunque este fuera un problema no sólo de las personas con esquizofrenia en aquél momento en el país. Los usuarios aún comentan que no siempre los trabajos protegidos ofrecen las mejores condiciones, pero no tienen otras opciones.

CONTEXTO EN BRASIL

El sistema público de salud de Brasil está organizado por el de SUS – Sistema Único de Salud – que viene intentando cumplir con sus principios básicos de: universalidad; igualdad; descentralización de la gestión del presupuesto hacia los municipios; y participación popular, a través de la formulación de estrategias, inspección de los servicios y control social de las políticas propuestas. La descentralización de la gestión y el control social, en aquellas ciudades que alcanzaron el nivel de gestión plena de los recursos, propiciaron que en los últimos años los cambios en la atención fuesen más acordes a las necesidades reales de la población (Ballester et al., 1998).

La atención a la salud mental en la ciudad de Porto Alegre está estructurada a nivel primario en distritos geográficos de aproximadamente 100 mil personas cada uno y los equipos de salud comunitaria deben atender a las demandas de salud mental de forma integrada a otras acciones de salud. Los equipos de salud mental pueden trabajar en un centro de atención primaria, como referencia para más de un distrito, o bien en los Centros de Atención Integral a la Salud mental - CAIS mental – que conforman el nivel secundario, o especializado, de la atención y proporcionan talleres terapéuticos y de formación laboral, que funcionan como una especie de hospital de día, pero también gestionan posibilidades de alojamiento en pensiones públicas o privadas de las cercanías. Además, están los servicios de urgencia y las unidades de agudos de los hospitales públicos y privados (Ballester et al., 1998).

Sin embargo, a pesar de esta estructura indiscutiblemente en forma de red comunitaria, integrada dentro del sistema general de salud, la atención no llega a cubrir totalmente las demandas de la ciudad y tanto la población como los cuidadores se quejan por la falta de recursos, como veremos a continuación en el análisis de los datos.
Hay que reconocer también, que infelizmente esta no es la estructura general de todas las ciudades brasileñas, Porto Alegre junto con otras pocas ciudades, son unas privilegiadas en el sentido de contar con una red de salud mental tan estructurada, en donde los servicios están interrelacionados por políticas comunes.

Usuarios en Brasil:

Los grupos del perfil de Usuarios en Brasil fueron realizados con personas atendidas por el sistema público de atención, lo que equivale a decir dos cosas fundamentales, una que la medicación que reciben gratuitamente es la convencional, o sea, que causa más efectos secundarios, la segunda, que se trataban de personas de clase social media - baja, uno incluso era un "homeless", por lo tanto la mayoría de ellos con bajos niveles educacionales. Estos datos seguramente influyen en la manera como las personas interpretan y se afrontan a sus problemas.

Realmente algunos estudios como el de Argenmayer et al. (1987) ya revelaron que las personas con esquizofrenia que tienen menor nivel socio – económico y más bajo nivel educacional perciben menos el estigma y la discriminación que aquellas de un condición social y educacional más privilegiada. (Dickerson et al., 2002).

En Brasil, así como empezó a emerger en Argentina, aparece la dicotomía y el antagonismo entre "ellos normales" y "nosotros enfermos", con clara desventaja de concepción negativa para quienes se consideran en la segunda categoría.

Los usuarios en Brasil, diferente de los españoles o los ingleses, expresan claramente sus sentimientos. No les gusta el hecho de tener un trastorno mental, sienten vergüenza de su enfermedad y sobre todo no se sienten personas normales.

> "Y claro...nosotros no somos personas normales. Porque yo ya observé en el grupo y ya lo observé en otros lugares...y nosotros no somos personas normales. Pero nos gustaría ser tratados como personas normales." [USFE2BR: 4 - 5]

Definen a las personas que consideran normales y evidencian que se sienten personas sin iniciativa, sin fuerzas para enfrentarse y solucionar sus problemas y aisladas en si mismas.

> "Eso, la persona normal tiene iniciativa para enfrentar las cosas, enfrentar los problemas, enfrentar la enfermedad, enfrentar la vida como es. Y la persona enferma no, se queda restringida, cerrada." [USFE2BR: 10 - 10]

Estas actitudes para consigo mismas e incluso los cambios de carácter que enfrentan algunos que consideran que, antes de la enfermedad eran personas extrovertidas y pasaron a ser introvertidos, para Link et al. (2001) son algunas de las consecuencias al miedo a la discriminación y la expectativa de rechazo social que sufren los usuarios, pues su estudio revela que estos pasan a ser más defensivos y menos seguros de su comportamiento en relación a los demás y terminan simplemente por evitar el contacto social.

Además los usuarios son concientes de que tienen prejuicios contra si mismos y de que se auto estigmatizan. Dicen que tienen complejo de inferioridad, que no se sienten capaces de seguir con los estudios y hacer una carrera universitaria o de enfrentarse a un trabajo regular.

> "Y yo tenía más prejuicios conmigo mismo… Yo mismo coloqué eso en mi cabeza y no dejaba a las personas que vieran como era yo. Yo tenía muchos prejuicios, hasta más que las otras personas, exceptuando mi familia." [USFE1BR: 16 - 16]

Algunos justifican que los efectos colaterales de la medicación también son responsables por su apatía y dificultades en realizar muchas actividades, lo que ocasiona una baja autoestima y el desánimo consigo mismo y con la vida.

> "yo estaba acordándome de una cierta cara de la enfermedad en que ella se manifiesta, a veces, por un problema motor también. Entonces, los otros ven que la persona tiene ciertas dificultades que no son normales en una persona sana. Ella ataca las articulaciones, da unos tiques. Ahí se hace evidente para los otros." [USMA1BR: 15 - 15]

Sin embargo, sobretodo las mujeres, se mostraban optimistas con sus vidas, con esperanzas de poder emprender actividades y de superar las dificultades.

> "Yo tengo muchos sueños. Yo tengo la voluntad de trabajar, de hacer alguna cosa fuera de casa, de tener alguna actividad." [USFE1BR: 18 - 18]

Llama la atención la similitud de actitud positiva que demuestran las brasileñas y las españolas, aunque esto se refleje de maneras distintas entre los dos perfiles. Las españolas por la aparente satisfacción con sus vidas y las brasileñas por el optimismo. Las brasileñas tienen un rol social muy diferente, en una cultura donde

las mujeres, sobre todo en las clases menos favorecidas, son las responsables de mantener la familia y sacar adelante un grupo de hijos que muchas veces tienen padres diferentes y que no se hacen cargo de su sustento. Así, las mujeres brasileñas difieren de las españolas en el sentido de tener que buscarse la vida y por esto necesitar trabajar.

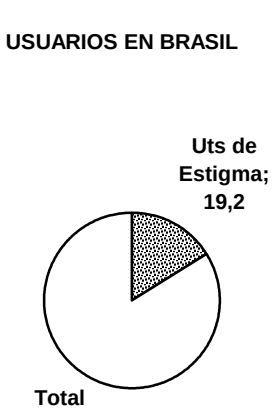


Gráfico 19

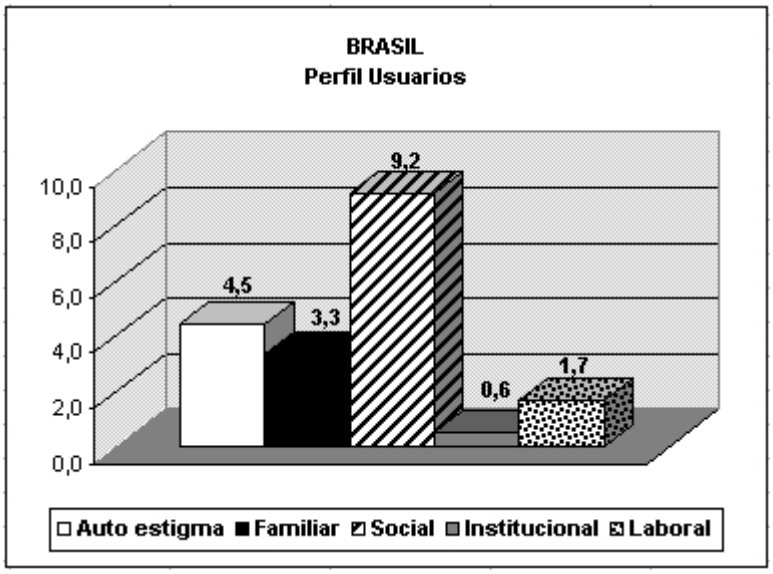


Gráfico 20

Efectivamente los gráficos del perfil de Usuarios brasileños demuestran que el auto estigma ocupa un 4,5% de su discurso (gráfico 20), que es uno de los más altos entre los 6 países participantes en el estudio. También indican que es uno de los 3 países en que los usuarios manifiestan más percepción de estigma, más de un 19% del total de UTs es dedicado a este tema (gráfico 19).

La actitud familiar es otro aspecto que alcanza gran relevancia dentro del discurso de los usuarios brasileños. La mayoría convive con su familia de origen, con los padres, o bien algún hermano. Como es común en familias de Latino América de las clases sociales menos favorecidas, conviven o viven cerca de una familia numerosa y muchos se refieren a tíos, sobrinos, cuñados, etc. como personas que son muy próximas. Esta cercanía física o emocional con una familia tan extensa hace que tengan casi siempre ejemplos de actitudes críticas y estigmatizantes de una parte, pero de otros miembros perciban actitudes de cariño, apoyo y comprensión.

> "…es muy importante decir en esto...del respeto, de la dedicación y el trabajo hecho por la familia con relación al paciente…Yo encuentro que la relación con la familia es muy importante, porque

> hace que uno comience, al principio, a reintegrarse inicialmente en la sociedad." [USMA1BR: 22 - 25]

A diferencia de otros países, en Brasil son realmente pocos los usuarios que se quejan de la sobreprotección como mecanismo de estigmatización familiar. Revelan otros mecanismos más directos, o mejor dicho, comportamientos discriminadores como el uso de palabras despectivas y prejuiciosas hacia ellos, o los comentarios críticos respecto de sus dificultades. Algunos cuentan que fueron abusados por miembros familiares como tíos o primos y otros fueron amenazados de perder la tutela de sus hijos.

> "Lo que mas me duele... Yo no sé Uds., pero donde más oigo "débil mental, loco…" esas cosas, es en mi familia…"
> [USFE1BR: 75 - 75]

> "Yo también fui abusada por un primo mío." [USFE1BR: 72 - 72]

También la falta de apoyo y comprensión por parte de los familiares, o bien un comportamiento familiar que indique pena, lástima o condescendencia exagerada, generan sentimientos de baja auto estima e inseguridad.

> "…no me valorizan. Hacen que yo me sienta insegura, como si yo no tuviera capacidad para nada. Entonces, saliendo cerca de ellos, apartándome un poco, yo me siento más fuerte, siento que soy capaz y normal." [USFE1BR: 2 - 3]

Algunos justifican la actitud de rechazo de las familias en función de las dificultades económicas, diciendo que muchas buscan ingresar y/o abandonar el familiar enfermo en las unidades de agudos, como forma de solucionar un problema de subsistencia.

> "Es una salida, hasta para las familias pobres, que a veces tienen mejor situación que yo, pero no tienen lo suficiente. 'Vamos a internarlo, porque por lo menos él va a tener una comida'." [USMA1BR: 81 - 81]

En Brasil, así como en Argentina, los usuarios no tienen quejas de los profesionales de salud y tampoco de los de salud mental, en general se refieren a ellos como personas que apoyan y ayudan, sólo se quejan realmente cuando el psiquiatra no es claro en su diagnóstico, pues esto les causa confusión e inseguridad.

> "pero iba a la psiquiatra y nunca me dijo: "Mira, tienes esquizofrenia". P: ¿nunca te lo dijo claramente? R: Nunca, nunca. Sólo me decían que tenía una enfermedad de los nervios, de la cabeza, pero nunca me explicaban." [USFE2BR: 46 - 46]

En general también se muestran satisfechos con los servicios que hay en la comunidad y hablan positivamente de instituciones privadas como ONGs y grupos religiosos que prestan diferentes tipos de ayuda como alimentación, alojamiento y talleres de preparación laboral. Sin embargo, son concientes de que estos servicios no cubren toda la demanda existente, sobretodo en relación a ciertos sectores específicos de la población como las personas que viven en la calle o los niños.

> "Existen centenas de personas enfermas, mucho más graves que nosotros, deambulando por las calles. Sin asistencia, ni de familia ni de nadie. Eso es grave, es una injusticia gravísima." [USMA1BR: 84 - 84]

Con relación a las instituciones oficiales muchos declaran recibir ayudas para transporte urbano y pensiones, aunque reconozcan que no es un trámite fácil de llevar a cabo para recibir estos beneficios y que no están debidamente divulgados, por esto muchas personas no los reciben.

> "Hay algunos que todavía obtienen beneficios del Estado. Hay algunos que lo tienen...pero en mi caso, por ejemplo, yo no gano nada." [USMA1BR: 83 - 83]

Efectivamente si observamos el gráfico 20, vemos que el estigma institucional ocupa solamente un 0,6% de las UTs. Entretanto, el estigma social es el que más aflige a los usuarios y citan algunos amigos, los vecinos, los compañeros de estudios e incluso los desconocidos, principalmente en los transportes públicos, como fuentes sociales del estigma.

> "Por ejemplo, cuando ando en autobús, paso con mi credencial (pase libre para usar en transporte colectivo)...y hay mucha gente que me señala, como que preguntando porque entré sin pagar...ahí les muestro la credencial...pero ellos no saben que es eso..." [USFE2BR: 40 - 40]

Los mecanismos de discriminación que comentan son semejantes aquéllos relatados por usuarios de otros países, como: las palabras agresivas y de burla de

los niños y adolescentes y también las miradas raras de los desconocidos, pero además relatan la falta de respeto que la sociedad les tiene y que hace con que muchas personas, cuando saben de su enfermedad, intenten sacar provecho, engañándoles y tomándoles por tonto.

> "Entonces, quedamos como presa fácil para las otras personas, de aquellas que gustan faltarte el respeto o de engañarte, el enfermo mental queda hecho una presa fácil, el queda muy vulnerable." [USMA1BR: 41 - 41]

Por otro lado, muchos revelan que el apoyo y la confianza de los amigos fue algo importante en su recuperación y que además tienen buenas relaciones con los vecinos y comunidad cercana.

> "… yo veo que los amigos que están afuera (de la familia) me tratan como si fuera normal, me estimulan, me dan fuerza, me ayudan." [USFE1BR: 2 - 3]

> "Bueno, los vecinos no lo saben…pero yo me relaciono bien con ellos… yo me relaciono bien con los vecinos también…conozco casi todo la gente…" [USMA2BR: 24 - 27]

Relacionan como motivos del estigma social, también como en otros países, la falta de información y conocimientos sobre la enfermedad, la falta de tolerancia con las diferencias y el miedo al estereotipo de la violencia y peligrosidad.

> "La primera cosa que ellos piensan es el lado negativo: "¿será que ella no va a hacerme mal, será que ella no me va a golpear?" entonces, algunas personas no esperan, no intentan conocernos." [USFE1BR: 12 - 18]

> "Lo que yo encuentro más difícil dentro de la sociedad es convivir con las diferencias. Esto el ser humano tendría que aprender a darse cuenta,… convivir con las diferencias, respetar" [USMA1BR: 86 - 90]

Encuentran una explicación para la discriminación hacia los trastornos mentales y de por qué esta no afecta a los trastornos físicos. Creen que, por un lado los efectos secundarios de la medicación causan sentimientos en las personas que a su vez provocan el rechazo y la discriminación, pero que en general los aspectos físicos de la esquizofrenia no son tan evidentes como en personas con discapacidad físicas o

psíquicas causadas por retrasos mentales u otros síndromes, y esto hace que despierten sentimientos de extrañeza y miedo, en lugar de compasión o caridad.

Quizás estas ideas de los usuarios brasileños puedan ser explicadas a través de las teorías desarrolladas por Weiner (1995) y Corrigan et al. (2001 -2) las cuales explican que la actitud de pena, o benevolencia, explicada por Cohen y Struening (1962) como "amabilidad hacia los desafortunados que conduce a un comportamiento similar al de los padres hacia los niños", aumenta los comportamientos de ayuda hacia el grupo de personas en cuestión; en cuanto que las actitudes de rabia y de miedo, más comunes en relación a las personas con trastornos mentales que aquellas afectadas por enfermedades físicas, resultan en comportamientos de evitación y disminuyen las iniciativas de ayuda.

> "…la persona queda mirándote y diciendo "Pero aquella persona no tiene nada, no es parapléjica..." Entonces, yo quedo pensando así, ellas tienen ese preconcepto...pero no ven...no ven el defecto que la propia enfermedad nos dejó." [USFE2BR: 40 - 40]

Arboleda-Flórez (2003) reflexionando sobre este tema, teorizó que el estigma podría ser atribuido a la tradicional división entre lugares de tratamiento físico y los de atención a salud mental. Una división que predica que las personas con enfermedades mentales sean enviadas a instituciones o asilos segregados, o en el caso de los sitios donde ya hubo una reforma de la atención hacia la comunidad, a una planta lejana del hospital, en cuanto aquellos quienes tienen una enfermedad considerada física son cuidados de forma más insertada en los servicios y en la comunidad.

Los efectos del estigma más citados son las dificultades de relacionarse socialmente y reintegrarse, y ahí los aspectos laborales juegan un papel importante, pero el estigma también afecta a sus sentimientos y añaden sufrimiento a sus vidas.

> "Creo que tiene mucho prejuicio. La persona que tiene esta enfermedad ya tiene dificultades para relacionarse con otras personas y eso empeora todavía mas. Eso me deja muy triste." [USFE1BR: 12 - 18]

Es importante destacar que la sociedad brasileña es la que tiene las diferencias sociales más acentuadas de los países participantes y el estigma de la marginalidad

asociado a la pobreza y al desempleo, puede añadir más dificultades aún a la vida de estas personas cuando no consiguen encontrar trabajo.

> "es una enfermedad muy sutil, y las personas ni notan que nosotros estamos enfermos. Entonces somos considerados, a veces, vagabundos, de mal carácter ¿entiende? Porque es que no saben…Por eso, el sufrimiento se torna más grande."
> [USMA1BR: 18 - 18]

Auque las dificultades laborales no aparezcan mucho en los discursos de los usuarios, algunos relatan que fueron echados de sus empleos o de que no obtuvieron respuestas para sus envíos de currículo, o aun, tuvieron que contentarse con funciones inferiores a su formación.

> "…yo pasé todo el año pasado buscando un empleo, pero no encontré nada…entonces tuve que solicitar la pensión provisoria. Hacía entrevistas, rellenaba papeles, enviaba mi currículo…pero ellos no me llamaban." [USMA2BR: 59 - 59]

En relación a las actividades laborales citan los empleos en negocios familiares, trabajos domésticos o voluntario en ONGs, actividades informales, o aquellas organizadas desde los servicios de salud que promueven talleres laborales y que poco a poco se separaron de aquellos estructurándose como micro empresas, pero en el mercado laboral común nadie ha referido tener empleo.

> "Actualmente yo hago algún trabajo informal y soy ayudado por instituciones, porque yo no tengo pensión por jubilación."
> [USMA1BR: 60 - 60]

Aparte de que las tasas de desempleo son altas en todo el país, también las dificultades físicas y emocionales de la enfermedad son apuntadas por los usuarios como causantes de las dificultades laborales. Teniendo en cuenta el aspecto de la medicación a que la mayoría tiene acceso, como ya mencionamos al principio, es innegable que este es un aspecto que afecta directamente las capacidades y posibilidades laborales de los usuarios en Brasil.

Cuidadores en Brasil:

Los grupos de cuidadores no formales fueron compuestos mitad por familiares de personas que frecuentan los servicios públicos y mitad por familiares que forman parte de una Asociación de Familiares. Las familias que no participaban en la Asociación eran en su mayoría personas de clase social baja y asumieron una postura menos participativa que las de la Asociación, que a su vez pertenecían a las clases media y media alta de la sociedad, y no sólo hablaron más, sino que asumieron una postura bastante crítica hacia la falta de recursos y de ampliación de dispositivos.

Los grupos de profesionales en este sentido fueron más equilibrados, visto que los sueldos públicos de los profesionales de salud en Brasil prácticamente les obliga a desarrollar otras actividades, así que todos trabajaban también en el sector privado y tenían una amplia visión de los recursos existentes en la ciudad y de las actitudes de los cuidadores.

Diferentemente a los grupos inglés o incluso español, no aparecieron actitudes contrarias u opuestas entre las posiciones de los profesionales y de los familiares, todos parecían estar de acuerdo en relación a las fuentes, mecanismos y efectos del estigma.

Así como en Argentina, los cuidadores en Brasil no hacen ninguna referencia a los sentimientos de los usuarios hacia sí mismos, siendo esta una de las categorías que, entre los usuarios de Brasil, alcanzó la frecuencia más alta, tanto entre las demás categorías de estigma, como comparada con las frecuencias de auto estigma con los demás países.

Este hecho puede estar revelando que los cuidadores no están muy atentos a este factor, o que los sentimientos de inferioridad e incapacidad que son frecuentes en los usuarios no son relevantes para sus cuidadores, o aun, que estos efectos del estigma hayan sido solapados por otros temas que los cuidadores hayan opinado como más significativos e importantes en las vidas de los usuarios.

Una comparación general entre las frecuencias de los dos perfiles y las diferencias entre las categorías en Brasil se pueden observar en el gráfico a continuación.

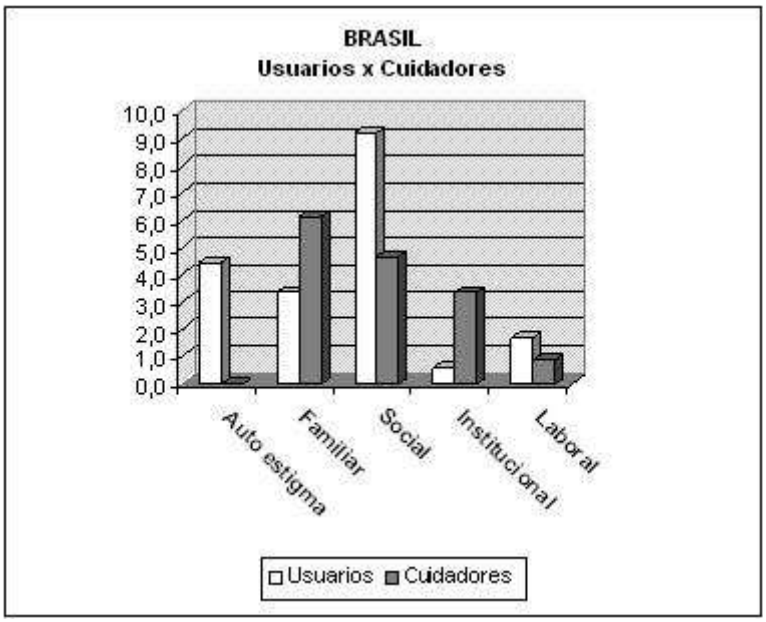


Gráfico 21

Para los cuidadores brasileños las categorías más relevantes parecen ser el estigma familiar y el social. En relación al estigma familiar por ejemplo, son más críticos que los propios usuarios y, en relación al institucional, también perciben muchos otros problemas.

Los cuidadores en Brasil confirman la percepción de los usuarios de que el estigma familiar es uno de los más importantes y que los responsables son diferentes miembros de la familia como hermanos, tíos, cuñados etc.

> "Luego que mi hijo comenzó a tener crisis, mis hermanos, que son más jóvenes que yo y tienen hijos pequeños, comenzaron a apartársenos." [FA1BR: 155 - 167]

En cuanto a los mecanismos de estigma citados por los cuidadores, son prácticamente los mismos revelados por los usuarios, pero añaden otros hechos, como el aislamiento físico, el abandono total en la indigencia o en alguna institución, la desvalorización de sus capacidades y posibilidades y también, la manipulación de los sentimientos y el chantaje como manejo para conseguir que el usuario se comporte según los deseos de la familia.

> "…el padre, cuando el paciente tenía dieciocho años y se enfermó, no aceptó eso entonces, hicieron una habitación en los fondos de la casa, como siempre sucede…" [PR2BR: 43 - 43]

> "Solo que la madre...dice que el no puede hacer nada que la deje nerviosa, porque ella es "cardiaca" y se va a morir. Y ahí el aparece con una serie de alucinaciones. El dice que la madre del va a morir del corazón y que el se va a vivir debajo de un puente." [PR2BR: 34 - 39]

Además comparten la idea de que el miedo provoca, o bien comportamientos familiares permisivos para evitar situaciones de conflicto, o bien el rechazo y, que la negación de la enfermedad puede llevar a la familia a tener unos niveles de exigencia que, al no ser alcanzados por los usuarios causa frustración y angustia en la familia. La negación del problema también lleva al empobrecimiento de las comunicaciones y de las relaciones con el miembro familiar afectado.

> "Y la madre se niega a aceptarlo… La niña, más allá de estar con todo eso, todavía tiene los reproches de la madre, que no acepta y quiere que ella haga más de lo que puede." [PR2BR: 14 - 16]

Sin embargo el motivo más relevante para los cuidadores es el mismo que citan los usuarios, y también cuidadores de otros países, la falta de información y conocimientos sobre la esquizofrenia y otros trastornos mentales.

> "Sólo mejoré cuando fui a buscar una explicación, vi que era enfermedad y no pereza. Aprendí que no era que el no quisiese trabajar o estudiar. El no podía." [FA1BR: 155 - 167]

Los cuidadores opinan que la situación económica también influye en la actitud familiar, pero no se ponen de acuerdo sobre el sentido que tiene esta relación. Unos creen que familias más pobres son más acogedoras, y que las familias con más recursos, delegan los cuidados a empleados o cuidadores contratados. Otros creen que es al revés, que las familias más pobres tienen actitudes más críticas y son más expresivas en sus emociones negativas, en cuanto que familias de mayor poder adquisitivo pueden ofrecer un abanico más grande de actividades.

> "…creo que las familias de bajos ingresos tienen más facilidad de aceptar el diagnóstico, de aprender a tratar, de acoger y de buscar alternativas. En clases más altas,……pagan para que alguien se haga cargo." [PR2BR: 25 - 31]

Algunos teorizan que por detrás del estigma familiar está la ruptura de las expectativas y la frustración de ver a los hijos que, en edad de proyectarse en la sociedad, pasan a ser dependientes de los padres.

> "Desde ese momento dejé de saber lo que era tener un hijo joven, adolescente. …A la inversa de la búsqueda profesional, de aquello que a el le gustaría ser, porque es en esa edad que la persona busca información y los canales profesionales, estudia. Yo ni sé, en verdad, que es lo que a él le gustaría ser." [FA2BR: 3 - 3]

Diferente de los usuarios, los cuidadores sí ven actitudes estigmatizantes en el comportamiento de los profesionales de salud, de los especialistas en salud mental y también en la actitud de los servicios comunitarios y en los hospitales.

> "Existe una gran dificultad de algunos profesionales, principalmente del médico general para aceptar los pacientes con problemas de salud mental, estables." [PR1BR: 15 - 15]

> "Servicio móvil de urgencia médica. Ellos dicen que no, que no tienen a nadie preparado para recibir ese 'tipo' de pacientes." [PR1BR: 12 - 12]

Con relación a los mecanismos de estigma que perciben, citan algo parecido a lo que dicen los cuidadores españoles, que en general los profesionales especializados prefieren atender personas con trastornos menores antes que a los psicóticos, haciendo que los servicios de salud mental se inflen de citas para las personas con depresión o ansiedad y no haya tiempo disponible para las personas con trastornos más graves.

> "los servicios se dejan saturar de pacientes estables, que terminan siendo una estrategia hasta perversa, pero que opino que es inconsciente. Cuando los equipos se dan cuenta de esto, ellos trabajan para cambiarlo, pues esto es una forma de no recibir los pacientes." [PR1BR: 8 - 10]

También piensan que faltan dispositivos de atención, profesionales, servicios de traslado para los momentos de crisis e principalmente formación continuada del personal, hechos considerados como mecanismos de estigma institucional que tienen como fuente el gobierno y sus políticas.

> "Todo ciudadano que trabaja en este tipo de servicio público, cuerpo de bomberos, brigada…debería saber reconocer la enfermedad mental para poder trabajar con este tipo de situación. El estado debería pagar un curso para que estos funcionarios aprendieran a atender esta población." [FA2BR: 39 – 40]

Los cuidadores también ven como mecanismo de estigma institucional el hecho de que el sistema de salud privilegie con más recursos a ciertas enfermedades físicas y no invierta tanto cuanto exigen las demandas de salud mental.

> "Sí, pero yo pienso que volvemos a la cosa del estigma, de que ninguno de los profesionales quiere abrazar y ampliar ese servicio porque...porque tienen hoy, por ejemplo el negocio del cáncer que está evolucionando, hay inversiones, entonces el negocio está yendo muy bien… hay volumen de recursos ¿no es así? Y sensibilizas más a la comunidad. Y la cuestión de la salud mental queda muy cerrada." [PR1BR: 57 - 57]

En relación a esta comparación entre enfermedad física y trastornos mentales, opinan que las campañas divulgativas y de lucha contra el estigma funcionan mejor con enfermedades como el SIDA o la tuberculosis, porque son las propias personas afectadas quienes se movilizan y trabajan para cambiar el imaginario social. Por otro lado piensan que estas campañas terminan por no ser muy efectivas porque el estigma social en relación a la esquizofrenia es especialmente resistente.

> "Sucede que...el propio paciente de HIV también se moviliza. Es diferente de las personas que tienen esquizofrenia, que dependen de otras personas se movilicen por ellas." [PR2BR: 86 - 87]

> "fue un programa súper ilustrativo. Al final, hicieron una encuesta con los teleespectadores, para ver si ellos habían cambiado de opinión… Toda la gente respondió que los pacientes deben estar internados." [PR1BR: 63 - 64]

En general concuerdan con los usuarios de que las miradas raras de la gente en la calle y el rechazo de los amigos son mecanismos bastante comunes de discriminación social. Pero recuerdan que hay también aquellos amigos que mantienen su apoyo y cariño después del comienzo del trastorno.

> "El tiene pocos amigos, ahora, porque perdió el tren. Entonces, aquellos allá trabajan, tienen hijos. Pero los que quedaron parecen sinceros, quieren saber cómo está. Eso anima un poco,…"
> [FA2BR: 16 - 18]

Otro mecanismo de estigma revelado por los cuidadores es la expectativa social siempre negativa en relación al comportamiento de los usuarios, incluso cuando están fuera de los periodos de crisis.

> "Eso es lo que yo creo que es la 'marca'. Estamos siempre esperando alguna 'reacción', aunque la persona esté con el comportamiento normal." [PR2BR: 34 - 39]

Entienden que estas actitudes son motivadas por el miedo y las creencias generalizadas de que la persona con diagnóstico de esquizofrenia es agresiva, que está incapacitada de por vida, de que es una enfermedad muy grave y muy difícil porque no tiene cura, y además, está asociada a falta de control y a la falta de previsibilidad.

> "Porque la creencia de que una persona, después que recibe el diagnóstico de esquizofrenia, está incapacitada para el resto de su vida, va a ser un loco agresivo, siempre va a dar problemas."
> [PR1BR: 43 - 43]

Los efectos del estigma social percibidos por los cuidadores coinciden con aquellos percibidos por los usuarios, o sea, las dificultades de relacionarse y de reintegración social, además del sufrimiento causado por las pérdidas en diferentes sectores, que causan la necesidad de reestructurar toda una vida.

> "…cuando ocurre un evento psicótico, las cosas se desequilibran bastante...Y notamos que tiene una repercusión en la vida del enfermo,… Yo creo que eso también hace que el enfermo tenga que reestructurar muchas cosas. La escala de valores cambia..."
> [PR2BR: 3 - 6]

Recomiendan que se debería insistir en la lucha contra el estigma, porque perciben que la insistencia en informar y educar la población termina por tener efectos positivos.

> "…nosotros, con nuestra actitud de participar de grupos y de exponernos públicamente, decir que tenemos un familiar enfermo,

> que estamos luchando para que todos los enfermos puedan vivir mejor, estamos revirtiendo ese cuadro de las personas que no aceptan." [FA1BR: 155 - 167]

Con relación al ámbito laboral interpretan que el trabajo para los usuarios significa mucho más que ganar dinero y que tiene efectos terapéuticos, de prevención de crisis y de otros problemas asociados, como la depresión o angustia.

> "…nosotros no nos damos cuenta que, en la medida en que se consigue invertir más del lado de la rehabilitación, de la terapia ocupacional, que eso funciona como prevención..."
> [PR2BR: 79 - 80]

Afirman que a pesar de existir la ley de discriminación positiva que prevé un 10% de las plazas en empresas públicas y privadas para personas con minusvalías y que ofrece incentivos fiscales para quienes la cumplan, la situación de desempleo entre los usuarios es generalizada.

> "Existe la ley, pero no es cumplida (ley de reserva de mercado de trabajo en las empresas para deficientes físicos)… Diez por ciento..." [PR2BR: 78 - 79]

Además creen que es una dificultad específica de las personas con esquizofrenia, pues otros colectivos de personas con minusvalía psíquica (Síndrome de Down, etc.) consiguieron superar el estigma laboral y tienen sus puestos de trabajo.

> "Hay una fábrica de chocolate aquí en Porto Alegre cuyos empleados tienen Síndrome de Down." [PR2BR: 71 - 71]

RESUMEN DEL APARTADO

Auto estigma: Mientras la percepción de estigma de los usuarios brasileños es una de las más altas de los 6 países estudiados, lo que hace que sean aún más importantes sus 4,5% de discurso dedicados a referencias de auto estigma, los cuidadores de este país no han expresado nada respecto de los sentimientos de los usuarios hacia sí mismos. Los usuarios, como en otros países, demuestran vergüenza e insatisfacción hacia su enfermedad se definen como personas que no

tienen iniciativa ni motivación para enfrentarse a sus problemas e incapaces de seguir con sus estudios o de realizar un trabajo regular. Creen además que los efectos secundarios de la medicación tradicional empeoran su apatía y desánimo.

Estigma Familiar: A diferencia de los países descriptos hasta aquí, los usuarios brasileños conviven con una familia extensa compuesta por varios miembros distintos. Esto interfiere en la percepción de estigma familiar en el sentido de que algunos familiares demuestran actitudes de rechazo y otros, al revés, aportan cariño y apoyo a la vida de la persona con esquizofrenia. Los participantes están de acuerdo con que los mecanismos más comunes son los comentarios críticos y de desvalorización, el abuso, el aislamiento físico o el abandono y, en otros casos, la condescendencia exagerada, la manipulación de los sentimientos de los usuarios y la falta de apoyo y comprensión. Entienden que los principales motivos del estigma familiar son las dificultades económicas y el miedo, provocado por la desinformación o por los estereotipos difundidos por los medios de comunicación.

Estigma Institucional: Los usuarios en general demostraron percibir de forma positiva tanto la actitud de los profesionales como de los servicios con los que tienen contacto. Sin embargo, los cuidadores hacen una serie de críticas a los profesionales que rechazan atender a esta población, a los servicios que son insuficientes o a los servicios de urgencia, que se niegan a prestar el transporte al hospital. Además se quejan del estigma institucional cuando el gobierno destina más recursos económicos a otras enfermedades y no atiende adecuadamente las demandas de recursos humanos, formación continuada y provisión de nuevos servicios para la salud mental de la ciudad.

Estigma Social: Ambos perfiles comentan la mirada de extrañeza y la falta de respeto por parte de la sociedad, el abandono de algunas amistades y los cambios de actitud de algunos vecinos, pero también resaltan la importancia y los beneficios de las amistades que se mantuvieron y apoyaron a los usuarios. Los motivos más citados son otra vez la desinformación, la falta de tolerancia y el miedo al estereotipo de la peligrosidad. Los efectos relatados por los participantes fueron las dificultades de reintegración y el sufrimiento causado por el estigma.

Estigma Laboral: La situación de desempleo es generalizada, apenas unos pocos consiguen realizar alguna actividad laboral en negocios familiares o a través de ONGs, o aún en los talleres organizados por los servicios de salud mental. El

desempleo, asociado al estigma de la marginalidad y la pobreza dificulta aún más la vida de los usuarios, aunque los cuidadores refuercen el carácter terapéutico y de protección contra las crisis que posibilita el trabajo. Creen que otros colectivos también con minusvalía psíquica han logrado superar el estigma laboral y desarrollar puestos de trabajo compatibles con sus capacidades.

CONTEXTO EN CHILE

Al igual que en Brasil, las reformas en el sistema de salud y en la atención a la salud mental en Chile, ocurrieron sólo en la fase democrática del país, la cual sucedió a una larga y perniciosa dictadura militar.

Quizás sea importante marcar que la democracia en los países de Latino América en general fue beneficiosa también en este sentido, de las mejorías y modernizaciones en la atención a la salud de la población, pues como es su característica, las dictaduras no fueron centralizadoras solamente del poder, sino que también en las formas de atender a la población y de entender, o mejor dicho, de no entender, las necesidades de esta en diferentes áreas, como puede ser la salud misma.

Así, el Ministerio de Salud de Chile (www.minsal.cl) se propuso desarrollar acciones de atención a la salud mental que se adecuasen a las necesidades de la población a que sirve, implementando al final de los años 90 un Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, entendido como un aporte al desarrollo humano del país y que se basa en el concepto de que "la salud y en especial la salud mental no sólo depende de factores biológicos inherentes a las personas y grupos, sino también de las condiciones en que ellos viven. Por lo tanto, las acciones que favorecen la salud mental son todas aquellas que promueven mejores condiciones psicosociales a lo largo de la vida, principalmente en el ámbito de la familia, de la escuela y del trabajo Es decir, las que generan un mayor nivel de bienestar, que permiten acceder oportunamente a los apoyos o tratamientos que cada persona y familia necesita y minimizan la discapacidad y marginación social aceptando y creando espacios de integración para personas con enfermedades mentales."

Para tanto los servicios se comenzaron a organizar en forma de red comunitaria, basados en equipos multidiciplinarios que trabajan con organizaciones de familiares y usuarios, con dispositivos sociales y comunitarios, así como con O.N.G.

La red de salud mental tuvo que integrarse a la red de salud general, pues el Ministerio entiende que las personas con trastornos mentales deben contar con acceso libre a todo el sistema sanitario tanto como las personas que sufren de otras enfermedades. Por lo tanto cada Servicio de Salud debió ir constituyendo los Equipos de Salud Mental y Psiquiatría Ambulatoria, y estos equipos asumieron la

coordinación de la red en cada localidad asegurando la continuidad de los cuidados tanto sanitarios como sociales.

Figura 9: Componentes estructurales de la Red de Salud Mental

- Centro Comunitario de Salud Mental Familiar (COSAM), para áreas con población de alrededor de 50.000 habitantes.*
- Unidad Clínica de Psiquiatría y Salud Mental Ambulatoria, ubicada en un Centro de Referencia de Salud (CRS), Centro Diagnóstico Terapéutico (CDT) u Hospital General tipo 1 ó 2.
- Servicio Clínico de Psiquiatría de Corta Estadía (hospitalización no superior a 60 días), ubicado en un Hospital General tipo 1 ó 2.
- Hospital de Día, adosado y con dependencia administrativa de una Unidad Clínica de Psiquiatría y Salud Mental Ambulatoria o de un Servicio Clínico de Psiquiatría.

Fuente: www.minsal.cl
** Sólo los hay en la capital del país - Santiago de Chile.*

Además, a partir de la fecha en que se puso en marcha el Plan Nacional, se dejaron de construir nuevos Hospitales Psiquiátricos y los 4 que habían han ido reduciendo su número de camas de larga estadía, ampliando su oferta de atención comunitaria y creando dispositivos como servicios ambulatorios, Hospitales de Día y/o Unidades de Media Estancia, aunque hasta la fecha sólo uno de ellos esté francamente reduciendo el número de camas. Junto con los establecimientos enumerados, la red de servicios de salud mental debió incluir instituciones de rehabilitación como las que se señalan a continuación:

Figura 10: Instituciones de rehabilitación

- Hogar Protegido (para pacientes con discapacidad de causa psíquica)
- Centro Diurno de Rehabilitación Psicosocial (para pacientes con discapacidad de causa psíquica)
- Comunidad Terapéutica (para pacientes con adicción severa a alcohol o drogas)
- Grupos de Autoayuda
- Agrupaciones de Familiares
- Taller Protegido

Fuente: www.minsal.cl

Teniendo en cuenta que tales transformaciones son costosas tanto desde el punto de vista económico, como de implementación, es loable que los cambios que realmente lograran ser hechos tengan a los usuarios aparentemente contentos con

las instituciones pues, básicamente, no perciben estigma de esta fuente como pasa en la mayoría de los países del estudio. Pero el análisis del estigma institucional se verá más adelante, tanto en el discurso del perfil Usuarios como del perfil de Cuidadores.

USUARIOS EN CHILE:

Los participantes de los grupos en Chile eran personas atendidas por el nivel secundario de atención, o sea servicios especializados como el Hospital de Día y los Ambulatorios de Salud Mental. La mayoría vivía con su familia de origen, pero también convivía con otros miembros familiares como tíos y cuñados. Por sus discursos se ha percibido que prácticamente ninguno realizaba actividades laborales remuneradas y por esto dependían exclusivamente de sus familias.

En Chile los usuarios generalmente no hablan mucho de sí mismos, pero cuando lo hacen denotan claramente menosprecio y una concepción negativa tanto de la enfermedad como de sí mismos. Prácticamente no hacen planes para sus vidas, ni demuestran tener muchas necesidades, manifestando una actitud poco motivada y desanimada.

> "entonces me da rabia y pienso que no sirvo para nada, que estoy molestando..." [USFE2CL: 24 - 24]

> "...generalmente no salgo de la casa tampoco, estoy todo el día en la casa, no me siento en condiciones como para salir y enfrentar la vida como enfermo." [USMA2CL: 6 - 6]

Esta actitud también se revela cuando hablan de los cambios que percibieron en sus vidas después de la enfermedad, prácticamente sólo se refieren a pérdidas, las que tuvieron en los estudios y en su capacidad intelectual, en el trabajo, etc.

> "Yo en lo intelectual empecé a fallar, yo siempre fui alumna de buenas notas, eso fue lo mas notorio" [USFE1CL: 32 - 32]

Muchos reconocen que la evitación del contacto social y las barreras sociales son impuestas más por ellos mismos que por los demás, por percibirse como diferentes y por creer que otras personas también los ven como diferentes.

"...muchas veces la gente no nos segrega, uno se segrega a sí mismo...por temor, le da vergüenza...de lo que a uno le pasa." [USMA2CL: 146 - 146]

Esta actitud consigo mismo y con la vida puede llegar a ser mucho más perjudicial que la propia esquizofrenia. Existen indicaciones de que las personas acosadas por la pobreza, insatisfacción en el trabajo, los prejuicios, la interrupción cultural y la soledad a largo plazo son mucho más vulnerables a la enfermedad e incluso a la muerte que aquéllos que se sienten realizados en sus relaciones sociales e interpersonales (WFMH, 2004).

Efectivamente si observamos el gráfico de categorías de Chile, notamos que el auto estigma es la que tiene la frecuencia más alta (4,0%) dentro de los 9,5% de UTs que se refieren a estigma en el discurso del perfil Usuarios.

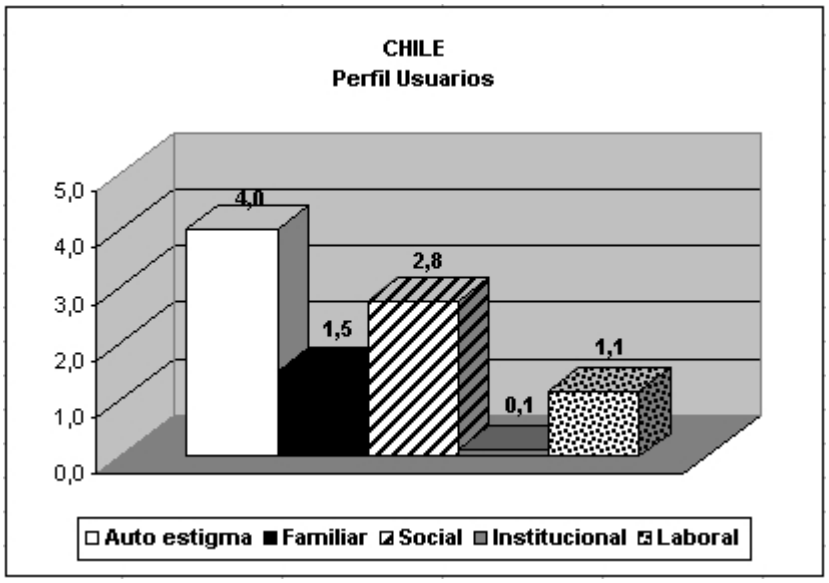


Gráfico 22

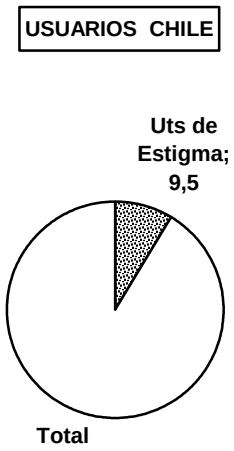


Gráfico 23

En cuanto a la actitud familiar refieren algo similar a los usuarios de Brasil y Argentina, que escuchan palabras críticas y de desprecio por parte de algunos miembros y también se quejan de la actitud de lástima o pena, que hace con se sientan diferentes y disminuidos frente a los demás.

"y yo no quiero que nadie me tenga lástima prefiero que una persona me odie pero que no me tenga lástima, porque yo encuentro que lo último es que a uno le tengan lástima." [USFE2CL: 41 - 43]

"Mi familia, o sea, mis cuñadas me dicen que estoy loca."
[USFE1CL: 128 - 128]

También se quejan de ser discriminados por no trabajar y no contribuir para la economía familiar y, principalmente entre las mujeres, también el control que la familia ejerce sobre sus relaciones de pareja es considerado como un mecanismo de estigmatización.

"como que uno está destinada y mi mamá me lo dice, que uno está destinada a ser soltera…" [USFE2CL: 106 - 107]

Sin embargo, hay muchas referencias sobre el apoyo de la familia y la importancia de poder contar con ella, no sólo para los aspectos emocionales sino también para la subsistencia.

"P: ¿en que nos ayuda la familia?
R1: el apoyo.
R1: el amor
R3: la plata
R4: el apoyo de los hermanos.
R3: el estar entretenido en algo fructífero
R5: el estar con Dios.
R4: la seguridad
…
R5: La salud" [USMA1CL: 83 - 94]

Un dato que realmente llama mucho la atención en el discurso del perfil Usuarios en Chile es la aparente satisfacción total con las instituciones y profesionales que les prestan cuidados. En reiteradas ocasiones se manifiestan contentos con la atención que reciben y sólo algunos se quejan, unos de ser poco escuchados en sus problemas por los profesionales de salud mental y otros de la falta de medicación gratuita en los servicios públicos.

"Yo encuentro que en cuidado los doctores no escuchan, no sé si estarán cabreados de escuchar por tanta gente que va, pero los doctores no escuchan…" [USFE2CL: 124 - 125]

Una hipótesis de explicación para la queja sobre el trato despersonalizado y frío dado por los profesionales especializados, que aparece tanto en Chile, como en Inglaterra y España, puede estar en características socio culturales que influencien en lo que es considerado adecuado para la relación médico-paciente, o bien por la

formación formal que reciben los profesionales de estos países. Pero por otro lado, puede estar relacionada con el nivel de desarrollo y complejidad de los sistemas de atención, que van instituyendo protocolos y reglas cada vez más estrictas para la entrega de los cuidados, y que terminan por transformar a los profesionales en meros "funcionarios", en la peor acepción de esta palabra.

Los usuarios en Chile coinciden también con los de otros países respecto de los mecanismos de estigma y discriminación social que perciben, pues se refieren a las palabras de burla o menosprecio, la risa y el cambio de comportamiento de amigos, vecinos o conocidos cuando se enteran de la enfermedad.

> "R3: la vecina de al lado decía que yo estaba cucu, fallada de la cabeza.
> R1: pero a quien no falta que se burlen de él, eso siempre es así"
> [USFE1CL: 124 - 125]

Al igual que en Brasil, algunos refieren el apoyo y el cariño de los amigos que se han mantenido como algo importante para su bien estar.

> "…no tengo grandes riquezas pero soy una persona feliz. Y eso me ah ayudado a tener amigos, pocos pero muy buenos, fieles y constantes en el tiempo…" [USFE1CL: 82 - 82]

Además, los participantes en los grupos señalan como motivos de la estigmatización social la falta de información y la mala influencia de los medios de comunicación, igualmente que los efectos secundarios de la medicación que hacen que las señales sean visibles socialmente y desencadenen actitudes o comportamientos indeseables hacia ellos. También el miedo social a la esquizofrenia es considerada una causa del estigma.

> "Por ejemplo yo me he dado cuenta que la gente dice "a estos chalados se pasan películas" pero realmente no comprenden lo que a uno le pasa y lo que es la enfermedad mental."
> [USFE1CL: 111 - 111]

Usuarios de otros grupos también ya se habían referido a los problemas causados por los efectos secundarios de la medicación antipsicótica. Efectivamente dicho efectos son bastante desagradables, visto que ya en los primeros días de uso de la medicación pueden aparecer síntomas extrapiramidales que ocasionan rigidez,

temblores, inquietud y espasmos musculares agudos. Además existen otros posibles efectos secundarios que consisten en visión borrosa, pérdida de espontaneidad, impotencia sexual, dificultades para eyacular en los hombres y de orgasmo en las mujeres (AMP, 1996). Tales efectos además de molestos física y emocionalmente, son muy visibles socialmente y frecuentemente consisten en una señal que causa la discriminación y dificulta la integración.

Justificadamente en función de estos efectos secundarios de la medicación que utilizan, los usuarios en Chile consideran como peor efecto del estigma social, las dificultades de encontrar pareja y mantener relaciones estables, no sólo en el plano de las necesidades sexuales, sino sobre todo en las afectivas y de apoyo emocional.

> "uno necesita una mujer, necesita un acompañante, necesita a alguien como que, pa contarle los problemas porque no se los va a contárselo a la mamá, que a la hermana, que a un amigo, que a una amiga, no se lo puede contar, uno se lo puede contar a la mujer que ama porque uno necesita contárselo."
> [USMA1CL: 196 - 196]

En relación al ámbito laboral también perciben que los empleadores no los aceptan cuando saben sobre su enfermedad y creen que el nivel de exigencias y la alta competencia de hoy día en el mundo laboral dificulta especialmente su participación. Afirman contundentemente que no existe integración social real si no hay reinserción laboral.

> "trabajando comparte más con la sociedad, es como vivir en la sociedad, y cuando uno no tiene trabajo no vive en la sociedad, vive acostado en su cama." [USFE2CL: 74 - 74]

Entretanto señalan que son bien aceptados por empleadores y compañeros cuando el trabajo es dentro de una empresa social.

> "…yo trabajo con gente discapacitada que comprende mi situación, entonces si a mí me da una crisis, que me ha dado así como mareos, que me siento rara, me dan un vasito de agua, me comprenden. Mi jefe también es discapacitado físico, pero, trabajar en otro trabajo que no sea de gente discapacitada yo lo encuentro más difícil..." [USFE1CL: 77 - 78]

Cuidadores en Chile:

Los participantes de los grupos de cuidadores no-formales en su mayoría eran madres, pero también participaron algunos padres y otros miembros familiares, todos ellos cuidadores clave de usuarios de los servicios públicos del nivel secundario de atención a la salud mental, tal hecho, así como en otros países Latino Americanos implica que eran personas de clase media baja y bajo nivel de escolarización. La variedad de miembros familiares en los grupos de cuidadores no-formales puede confirmar la idea que sobretodo en las camadas de menor nivel socioeconómico en los países en vías de desarrollo, hay diferentes miembros familiares que conviven y se hacen cargo de los cuidados de las personas con esquizofrenia.

Ya en los grupos de cuidadores formales los participantes obedecieron a los patrones establecidos y eran profesionales de diferentes categorías profesionales como en los demás países.

En Chile fue relativamente fácil reunir las opiniones de familiares y profesionales en el perfil Cuidadores, pues no demostraban posiciones antagónicas y percepciones polarizadas como en otros países.

Los cuidadores en Chile parecen ser los más sensibles a los diferentes mecanismos de auto estigmatización de los usuarios de su país, tal como indica el gráfico 24.

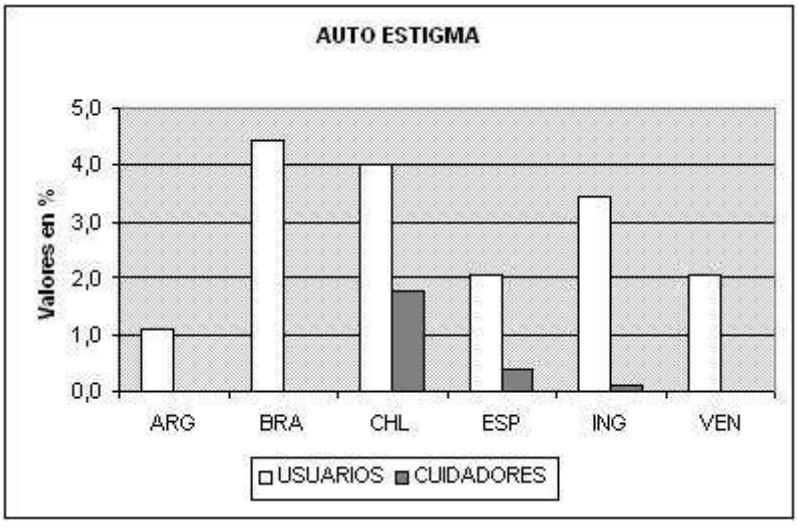


Gráfico 24

Si bien es verdad que los usuarios de Chile fueron los que alcanzaron la mayor frecuencia en esta categoría, es apreciable que sus cuidadores no sólo lo perciban, sino que también concuerden con el mecanismo, o sea, que los usuarios asumen los estereotipos sociales de incapacidad e imposibilidad.

> "…ellos dicen 'no, es que yo soy enfermo y no puedo hacer esto. No, es que soy enfermo y no puedo hacer esto otro', eso también ha sido la transmisión desde los otros hacia ellos, que son incapacitados, que no pueden..." [PR2CL: 25 - 35]

Con relación a los mecanismos de estigma familiar, los cuidadores también coinciden su percepción con la de los usuarios de su país e, igualmente, con las percepciones de cuidadores de otros países. Indican la falta de apoyo en la acogida en casa, los casos de abandono, las confusiones de los síntomas con señales de pereza o vagabundeo y también los casos de malos tratos. Sus opiniones apuntan a una diferencia en los mecanismos de discriminación según el usuario sea hombre o mujer, afirmando que como las familias esconden y encubren más a las mujeres, ellas reciben menos atención a su salud que los hombres.

> "Yo creo que a la mujer la esconden más. A la mujer no se la lleva tanto a la consulta" [FA2CL: 48 - 48]

En relación a las mujeres, al igual que lo planteado por los usuarios, los cuidadores refieren la discriminación de la familia a la hora de aceptar las relaciones amorosas de estas, sobretodo por miedo al embarazo.

> "En ese sentido se preocupa mucho la familia de que la hija no vaya a quedar embarazada, con esta enfermedad y mas encima embarazada" [FA2CL: 58 - 58]

Dentro de la familia, los cuidadores citan a los padres como principal fuente de estigmatización, pues diferente de las madres, estos difícilmente aceptan o comprenden la enfermedad, pero también señalan que hay otros miembros de la familia que también son responsables por comportamientos de rechazo.

> "enfermó la dejaron y no la quisieron, tiene hermano, tiene hermana y las hermanas ni siquiera preguntan por ella."
> [FA2CL: 22-23]

Los motivos mencionados en Chile son nuevamente la desinformación y el desconocimiento sobre la esquizofrenia, que causan malas interpretaciones y los problemas económicos que hacen del abandono una vía de disminuir la carga familiar.

> "mucho problema familiar-social, impresionante, un nivel social muy bajo, pobres-pobres, y se dejan abandonados solamente por una discriminación, por ignorancia de la familia…" [PR2CL:5 - 6]

Algún familiar sugiere que la mejor forma de luchar contra el estigma y la discriminación es empezar desmitificando la enfermedad dentro de la propia familia y después con los amigos, a través de la buena información y evitando la ocultación.

> "primero si uno no le exige a la familia que ponga la su parte para ayudar a los niños… y cuando llega un amigo mío a almorzar le digo o después de un rato le digo, oye Felipe tiene un problema mental para que lo entiendan, porque uno tiene que hablarles la verdad, pienso que si vamos con la verdad en todas partes lo pueden atender..." [FA2CL: 25 - 25]

Respecto del estigma institucional, así como en otros países, el perfil de Cuidadores percibe más fuentes y mecanismos que el perfil Usuarios, tal como se verifica en el gráfico a continuación. Dentro de los más de 20% de discurso que se refiere al tema de estigma, el aspecto institucional en Chile alcanza un 8,1%.

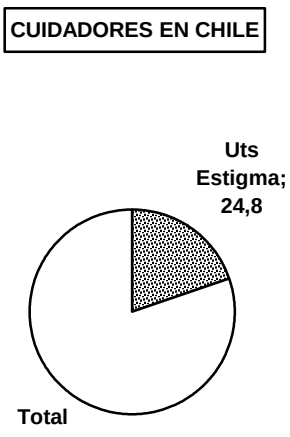


Gráfico 25

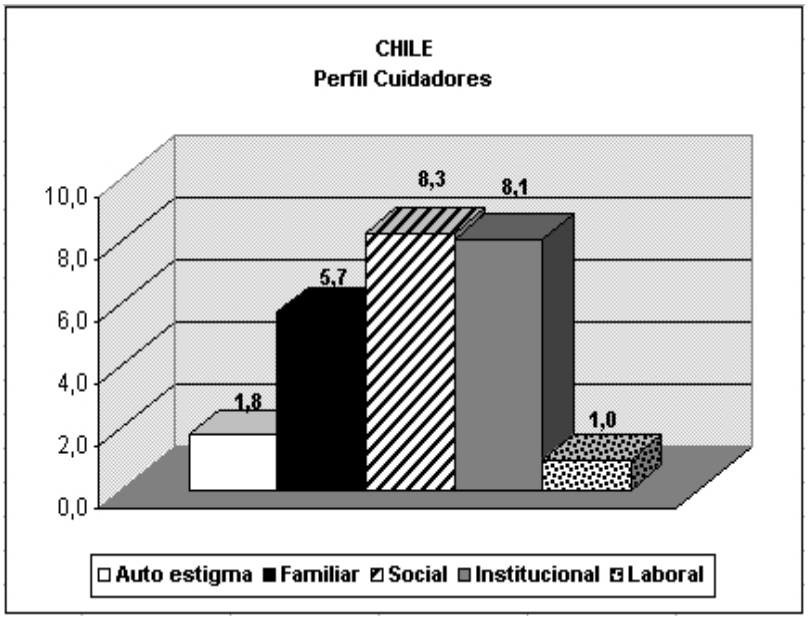


Gráfico 26

Las fuentes y mecanismos de estigma institucional citadas en Chile son exactamente los mismos que han sido señaladas en otros países: los servicios de urgencias y los médicos de atención primaria que rechazan atenderles, los propios profesionales de salud mental que tienen un trato demasiado técnico y poco personal, y el gobierno que no cumple con la provisión de recursos (como por ejemplo la medicación gratuita para todos los que la necesitan).

> "Es una de las primeras necesidades de tener los medicamentos al alcance,…el primer deber del estado es que la persona tenga sus medicamentos…" [FA2CL: 44 - 45]

Además indican como mecanismo de discriminación por parte del Estado y de los profesionales hacia los pacientes, la falta de información adecuada tanto a los usuarios como a los familiares.

> "…los médicos son parte del estado y trabajan en los hospitales y yo reconozco una ausencia palpable de lo que es necesidad y el deber que tiene ellos de informar a la familia…, los médicos no preparan, no enseñan, no educan para tratar los momentos de crisis por ejemplo…" [FA2CL: 18 - 19]

Y por último, señalan la insuficiencia de información y atención a las necesidades sexuales de los usuarios, que es un tema poco reconocido. Es posible que se deba al tabú o al estigma de los propios cuidadores formales, que piensan que este tipo de necesidad no es apropiada para estas personas, lo que hace que se entregue poca información y se le brinde escasa atención.

> "y esto es una reflexión, es que nosotros estamos anulando esta parte, estamos evitándola… todas las cosas que nos provoca algún problema, es ahí donde aparece la estigmatización, no sé si realmente es así pero a nosotros nos ocurre 'este paciente no puede estar muy cerca de la otra paciente'…" [PR1CL: 137 - 138]

En cuanto al estigma social propiamente dicho, los cuidadores se refieren más a los efectos del mismo que a sus mecanismos y motivos. Afirman que la sociedad chilena es muy discriminadora con los enfermos mentales y que si no fuera por esta actitud hacia ellos, la evolución de la enfermedad seria mejor. Además creen que la existencia de los hospitales de crónicos se debe exclusivamente al encubrimiento social de aquello que es indeseable.

> "…y eso en Chile tenemos tan profundo que estamos impregnados, el discriminar a las personas… Si ellos supieran apoyar y no hubiera esa discriminación que hace tanto daño, los chicos saldrían adelante porque ellos pueden,…" [FA2CL: 18 - 20]

Apuntan también como efectos del estigma social los problemas de reintegración social, como el aislamiento y la pobreza de posibilidades en relacionarse, que no va más allá de las relaciones familiares. Otro efecto citado es el rechazo en las relaciones de pareja (como también habían informado los usuarios), y que muchas veces las necesidades de cariño y amistad de los usuarios acaban siendo suplidas por los propios trabajadores en salud mental.

> "… aparte de mantenerse se manejan ahí no más con el puro hogar y de ahí se acaba la sociedad para ellos,…"
> [PR1CL:16 - 17]

Los mecanismos de estigma social más citados son: los problemas en el transporte urbano, el rechazo directo hacia las personas que, además de un trastorno mental, viven como indigentes en las calles. Una persona refirió un ingreso de larga estancia por motivos estrictamente políticos. Además, refuerzan la idea de que las mujeres están más protegidas del estigma social porque no salen tanto de casa y no se exponen a él.

> "Un joven de Coronel que en su momento fue político, estudiaba sociología en la Universidad de Concepción, fue detenido y estuvo preso...hasta que lo liberaron , apareciendo con sus documentos y con diagnóstico de EQZ, era un joven inteligente."
> [FA2CL: 110 - 110]

Sin embargo, hay estudios que demuestran como el estigma institucional puede ser aún más perjudicial que el social, especialmente para las mujeres, pues señalan que los problemas de salud física sin tratamiento, e incluso los fallecimientos, entre mujeres con trastornos mentales graves alcanza niveles más altos que en la población general (WFMH, 2004).

Los cuidadores perciben el miedo como principal motivador del estigma social, que a su vez es provocado tanto por las ideas erróneas que se formaron en el imaginario popular a través de los tiempos, como por los momentos de crisis mal asistidos, que terminan por causar mucha impresión en el vecindario.

> "…porque la gente tiene la idea de ver a esta gente con camisa de fuerza en una habitación toda de blanco y metidos en un rincón bien como gatito, así enrollados y mas o menos viviendo del aire, desorbitados muy alienígenas..." [PR2CL: 5 - 6]

Si los usuarios consideran las dificultades de tener pareja como el peor efecto del estigma, los cuidadores piensan que la mayor necesidad generada en los usuarios es la de la aceptación social y las posibilidades de encontrar trabajo. Opinan que tanto uno como otro son los responsables de una peor satisfacción con la vida así como los frecuentes reingresos en los hospitales.

> "En realidad hay harto paciente que sueña con eso, sueña con volver a trabajar, volver a hacer cualquier cosa útil para poderse mantener bien, y dice inclusive que a él lo único que lo jode es que no puede trabajar, o que no encuentran trabajo... y a los dos meses esta acá de nuevo." [PR1CL: 46 - 46]

RESUMEN DEL APARTADO

Auto estigma: Esta categoría de estigma es la que alcanza la frecuencia más alta dentro del discurso de los usuarios, pero también los cuidadores en Chile son los más sensibles a ella entre los demás países. Los participantes en general revelan que los usuarios asumen los estereotipos sociales de incapacidad e imposibilidad y se muestran desmotivados y muy negativos con sus vidas.

Estigma Familiar: En general, los participantes citan como mecanismos de estigma familiar las palabras críticas, el abandono, la falta de apoyo e incluso casos de malos tratos, además de los sentimientos expresados de lástima o pena, que generan la sobreprotección. Por otro lado los participantes también enfatizan la actitud positiva de apoyo y acogida de algunas familias o de ciertos miembros de estas. Perciben diferencias entre los mecanismos contra mujeres y hombres cuando, por ejemplo, a las mujeres se les controla mucho las relaciones de pareja y a los hombres se les discrimina por no colaborar en la economía doméstica.

Estigma Institucional: Mientras los usuarios prácticamente no observan formas de estigma institucional, los cuidadores utilizan un 8% de sus discursos para quejarse

del rechazo en la atención primaria, el trato poco personal y demasiado técnico de los especialistas en salud mental, el rechazo de los servicios de urgencias y la falta de provisión de medicación gratuita o demás servicios comunitarios por parte del gobierno. Otro mecanismo gubernamental de estigma señalado por los cuidadores en Chile es la escasez de información y educación sobre la esquizofrenia, tanto a la población general como en casos específicos relacionados con la sexualidad de los usuarios, por ejemplo.

Estigma Social: Las referencias se centran en las palabras despectivas y de burla de desconocidos o en el transporte urbano, el cambio de actitud de amigos y conocidos o el rechazo directo de la sociedad; incluso relatan el caso de una persona ingresada de por vida en un hospital psiquiátrico por motivos políticos en la época de la dictadura. Así como en otros países de Latino América refieren que algunos amigos colaboran mucho con su bien estar a través de su apoyo y cariño. Los motivos más citados por los participantes una vez más son la falta de información de cualidad y la educación de la sociedad, los efectos secundarios de la medicación que ponen en evidencia las diferencias y los momentos de crisis mal atendidos que refuerzan el miedo en el imaginario social. Las consecuencias del estigma son descriptas por ambos perfiles como la dificultad de relacionarse socialmente, sobre todo en lo que se refiere a las relaciones de pareja y los problemas para encontrar trabajo, las dos cosas influyen fuertemente en la calidad de vida de los usuarios.

Estigma Laboral: Mientras los usuarios apuntan el hecho de no ser aceptados para empleos cuando revelan su trastorno mental y que los altos niveles de exigencia del mercado de trabajo actual como impedimentos para su realización laboral, por otro lado los cuidadores dedican sólo un escaso 1% de su discurso para hablar del tema, pero son concientes de que la falta de trabajo es uno de los peores efectos del estigma social sobre la satisfacción con la vida de los usuarios.

CONTEXTO EN VENEZUELA

Venezuela, como en la mayoría de los países latinoamericanos, la desigualdad social es un grave problema pues aunque se trate de un país con riquezas naturales sorprendentes, como el abundante petróleo, que tiene sido motivo de conflictos internacionales que amenazan la democracia del país, la gran mayoría de la población se encuentra en la línea de pobreza.

La crisis política y económica del país se refleja en la oferta de servicios de salud a la población y, si bien desde el final de la Segunda Guerra mundial hubo una mayor inversión en medidas preventivas y en el sistema público, actualmente el sistema de salud carece del soporte de otros profesionales no médicos, tales como enfermeros, terapeutas ocupacionales, etc. y se caracteriza por una concentración de médicos en la capital y poca disponibilidad de este profesional en las zonas rurales, que además enfrenta problemas de saneamiento básico (Haggerty,1990).

Así, el sistema público tradicionalmente ha tenido peor reputación en la atención que el sistema privado y, muchas veces, son las organizaciones no gubernamentales y las de caridad, especialmente la Iglesia Católica, que ofrecen algunos servicios. La mayor parte de la población, no obstante, es asistida por el Instituto Venezuelano de Seguridad Social.

El gobierno actual está haciendo esfuerzos para mejorar la atención primaria a la salud y desarrollar un sistema público en tres niveles (OPAS, 2002; MSDS, 2004-1). El Ministerio de Salud y Desarrollo Social ha creado un programa denominado Barrio Adentro, que inicialmente está invirtiendo recursos para la atención de los sectores populares urbanos (barrios), rurales, los pueblos fronterizos e indígenas, que representan 60% de la población (MSDS, 2004-2), pero tiene que enfrentarse a la realidad de un país con recursos escasos y necesidades ilimitadas.

Al igual que los demás países latinoamericanos, a partir de la Declaración de Caracas (OPS, 1990), el gobierno del país viene intentando descentralizar la atención a la salud mental. Los servicios primarios son estimulados a atender a los enfermos mentales, pero en la práctica los hospitales psiquiátricos siguen siendo las referencias para la atención a la salud mental, prestando cuidados secundarios y terciarios a la población. La carencia de medicamentos de última generación y mismo los tradicionales es rutina. También hay falta de servicios sociales,

acomodación, talleres y oficinas que se responsabilicen por actividades ocupacionales y de ocio. Otro problema grave es la falta de soporte financiero, pensiones y beneficios para la población con enfermedades mentales crónicas.

Todos estos hechos se reflejan claramente en los discursos tanto de Usuarios como de Cuidadores y la percepción generalizada es que el estigma a nivel gubernamental es el responsable de las carencias en el sector. Probablemente en Venezuela sea el país que hace la relación más clara entre la falta de recursos para la salud mental y la percepción de estigma Institucional, como veremos a continuación en el análisis de categorías para los dos perfiles.

Usuarios en Venezuela:

Los participantes de los grupos en Venezuela eran personas de clase media baja, la mayoría con poca escolarización y que frecuentaban los servicios ambulatorios de salud mental de un antiguo Hospital Psiquiátrico que está reformando su atención hacia la perspectiva comunitaria, pero que aun cuenta con unidades de ingreso de media estancia.

Prácticamente todos refieren vivir con sus familias de origen o con familia propia, pero llaman la atención sobre el hecho de que muchas personas viven en la indigencia, porque cuando no pueden contar con sus familias, tampoco tienen otros recursos que les apoyen y acojan. Algunos de ellos trabajaban y algunos pocos tenían actividades de ocio a través de sus relaciones de amistades. No relataron ningún tipo de programa oficial de alojamiento o de reinserción laboral.

> "por eso le digo a la persona que padece de enfermedad mental si no cuenta con la familia, con el apoyo de ellos que son los que lo pueden ayudar, dejan de ayudarlos, se van hacia la calle, no hay apoyo." [USFE2VE: 41 - 42]

También se puede deducir de los discursos que los servicios que frecuentan son públicos, pero que existen también clínicas privadas de atención a la salud mental. La mayoría de los participantes parece provenir de las clases sociales media bajas y de poca escolarización, exactamente como los participantes de Argentina, Brasil y Chile.

> "mi mamá se preocupaba, pero yo le decía, mamá yo me quiero graduar y tener mi carrera para poder ayudar en la casa, porque realmente el dinero no alcanza." [USFE2VE: 27 - 27]

La mayoría comenta la importancia de la medicación para su bienestar, pues la reducción de las crisis asociada a la toma regular de la medicación atípica hace que se sientan más activos y dispuestos a rehacer sus vidas. En general no demuestran sentimientos negativos hacia sí mismos o hacia la enfermedad, pero reconocen que muchas veces es el auto estigma que causa el aislamiento social.

> "De repente uno se crea esa conciencia uno mismo, de que es una cosa que da pena que las personas lo discriminan y de repente no son las demás personas, sino uno mismo que tiene eso en la mente." [USMA1VE: 45 - 46]

También revelan que a veces tienen vergüenza de la enfermedad, de tener que tomar medicación, o aún de tener que hospitalizarse en los momentos de crisis. Por todo esto y para protegerse del rechazo social, se utilizan de la estrategia de ocultación.

> "Bueno, yo siempre mi enfermedad con las amistades la he mantenido oculta, yo siempre he dicho que es nervios, yo nunca he dicho que es esquizofrenia paranoide" [USFE2VE: 34 - 34]

Uno de los hechos más curiosos de Venezuela, es el único país en que ocurre esto, es que la opinión de los usuarios sobre la actitud de sus familias es prioritariamente positiva, prácticamente no hay quejas de discriminación, de criticas o de actitudes negativas. Casi todo el discurso del perfil hace referencia a agradecimientos y reconocimiento de que el apoyo emocional y económico que han recibido de sus familiares ha sido importante en su recuperación.

> "A veces las relaciones con la familia y los amigos se fortalecen, en mi caso, con la familia" [USMA1VE: 11 - 11]

Pero también dejan claro la importancia de prestar educación e informaciones a la familia, pues consideran que es lo que evita las malas interpretaciones sobre la enfermedad y hace que los familiares entiendan los síntomas y aprendan a manejar bien las situaciones difíciles.

> "y con mi familia tuve un momento de mucha agresividad, en la que las relaciones se estaban dañando, estaba tensa porque ellos

> no comprendían mucho acerca de esa enfermedad, ahora como se han informado mas, han leído, se han informado ya eso ha pasado." [USFE2VE: 23 - 23]

Con relación a los profesionales, en general también manifiestan una opinión positiva respecto de sus cuidadores, se muestran satisfechos con la calidad de las relaciones médico-paciente y no se quejan de percibir actitudes estigmatizantes. Nada más que uno de los participantes se ha referido a un trato impersonal por parte de los profesionales de atención primaria.

> "…porque uno va a cualquier otro servicio de salud y la cosa es una cosa impersonal, así como que le da fastidio mas bien, ni siquiera le ven la cara a uno ni nada, mucho menos te llaman por tu nombre." [USMA2VE: 119 - 120]

Sin embargo, sí se quejan mucho de la falta de recursos, de políticas y de programas de atención en la comunidad, que atiendan tanto las necesidades de salud, como por ejemplo la medicación gratuita en cantidad suficiente para todos, como las necesidades sociales, a través de instituciones que presten alojamiento a aquellos que no tengan familia o vivienda propia, así como proporcionando actividades que posibiliten la reintegración laboral.

> "Dentro de lo institucional entra infraestructura, los recursos materiales, la disposición de las edificaciones, lo que tiene que ver con la seguridad social, con el diseño de seguridad social, realmente todo esta faltando muchísimo y cada vez esta menguando." [USMA2VE: 150 - 151]

Acusan al Estado, al gobierno del país, de estigmatizar la salud mental por no destinar los recursos necesarios. Entienden que este mecanismo de estigma es aún más grave porque la falta de provisión de estos recursos ocasiona problemas de orden social a las personas con esquizofrenia y, que estos problemas, acentúan todavía más la estigmatización social.

> "…o es simplemente el alto gobierno, creo como que nos tienen estigmatizados, no se nos dan los recursos, es una cuestión de recursos." [USMA2VE: 153 - 153]

> "Esa situación de mendicidad que tú dices E., refuerza el estigma que tiene ya la sociedad, en cuanto a los enfermos mentales."
> [USMA2VE: 129 - 138]

Los entrevistados también creen que el Estado falla en la promoción de programas de información a la población general con la finalidad de disminuir el estigma.

> "Que a la sociedad se le diera información de esos programas, que esos planes se divulgaran, se diera una buena información a la sociedad, para que la sociedad acepte al paciente."
> [USFE1VE: 117 - 118]

Otro punto destacado por los participantes es que hay diferencias institucionales entre el trato dado a las enfermedades físicas y las mentales en el sistema de salud y también consideran como un mecanismo de estigma el hecho de existir instituciones u organizaciones para la atención de otros tipos de minusvalías, pero no para la salud mental.

> "Porque a nosotros no se nos da el trato que se le da a una persona enferma del riñón, que le hacen las diálisis y ese es un problema que esta resuelto, a ellos nunca le falta la diálisis."
> [USMA2VE: 25 - 26]

Efectivamente, si miramos el gráfico del perfil Usuarios en Venezuela, verificamos que la categoría de estigma institucional es la que alcanza la frecuencia más alta, incluso más que la de estigma social, y si comparamos con los demás países comprobamos que ninguno da tanta prioridad a este tipo estigmatización, ni siquiera los usuarios ingleses que fueron los más críticos con los profesionales y los servicios.

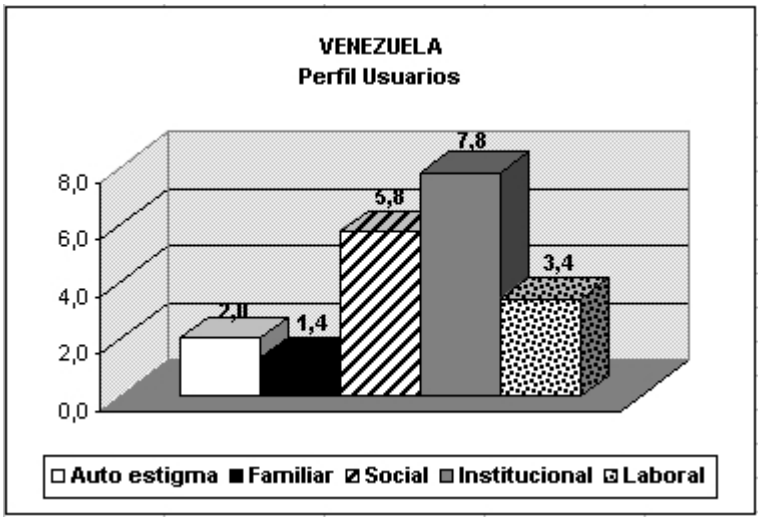


Gráfico 27

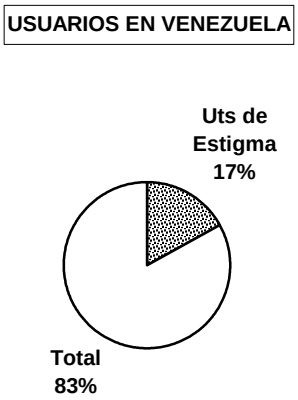


Gráfico 28

Los usuarios en Venezuela perciben el estigma y la discriminación social bajo el mecanismo del distanciamiento social por parte de los conocidos en los momentos de hospitalización, el abandono por parte de algunos amigos, pero resaltando que los que se quedaron son fieles y apoyan, y también refieren el menosprecio por su persona y el trato desagradable por parte de la sociedad en general.

> "Lo tratan a uno por hipocresía, con falsedad, o sea que no lo toman en cuenta a uno, lo tratan como un loco, como un mismo loco." [USFE1VE: 40 - 41]

Así como en otros países, opinan que los principales motivos para la existencia de estos mecanismos de estigma son la falta de información, o la información distorsionada, y el miedo provocado por las ideas estereotipadas de peligrosidad y rareza de comportamiento.

> "Lo tratan a uno como si fuera una persona desequilibrada, que agarra un cuchillo y va a matar a alguien, lo tratan a uno como con miedo, como con asco, como no sé, nos tienen miedo como a un animal feroz, algo así." [USFE1VE: 40 - 41]

También inculpan los efectos colaterales de ciertos fármacos que hacen que la enfermedad sea más evidente y provoque la curiosidad y el rechazo de las personas en la calle.

> "porque yo tengo temblores por efectos secundarios de la medicación, eso lo sabemos nosotras, pero la gente nos ve en la

> calle y me ven así,… Me he sentido rechazada a veces por ese problema." [USFE1VE: 119 - 120]

Revelan como una necesidad generada por el estigma la de ser aceptados y apoyados por la sociedad, además de ser tratados con más cariño y respeto, como posibilidad para volver a una vida normal.

> "Que nos traten a uno con cariño y con amor, que lo tome en cuenta a uno, sus valores, que uno tiene, su personalidad, bueno, que todo el mundo lo trate a uno bien." [USFE1VE: 134 - 134]

Sin embargo, la forma de estigma más perjudicial, que causa la necesidad más ineludible para los usuarios en Venezuela, es la laboral. Algunos revelan cómo el hecho de no poder trabajar causa sufrimiento, angustia y preocupaciones por su futuro.

> "Por ejemplo en mi caso, para mi es una angustia el pensar cuando mis padres no estén, porque yo no puedo trabajar,…" [USMA1VE: 80 - 81]

Probablemente por esta necesidad tan imperiosa para ellos es que, el aspecto en que los usuarios de Venezuela han referido más estigma que en cualquier otro país, fue en relación a lo laboral como vemos en el gráfico comparativo entre países a continuación.

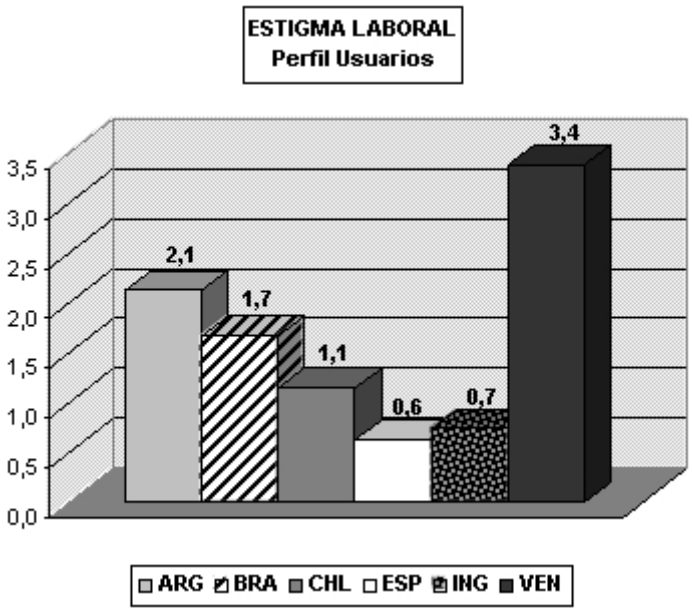


Gráfico 29

El desempleo y las dificultades para conseguir y mantener un trabajo remunerado viene ampliamente reflejado en la literatura existente sobre el tema, confirmando que en los países desarrollados sólo un 20% de las personas con algún trastorno mental están trabajando de forma regular, en los EEUU no llegan a un 15% (AMP, 1996).

Los mecanismos de estigma que describen son básicamente los mismos mostrados en otros países, como el despido del empleo o el rebajamiento de funciones, la dificultad en ser aceptados para un nuevo trabajo y la actitud negativa de los compañeros.

> "Uno no puede decir que está enfermo en ninguna parte, porque la gente no lo acepta. Yo por ejemplo he buscado trabajo en fábricas y si digo que estoy enferma no lo aceptan." [USFE1VE: 57 - 59]

El Programa de la AMP (1996) afirma que en los países en vías de desarrollo los problemas de empleo para las personas con esquizofrenia deberían verse menos afectados por las fluctuaciones de la economía y porque muchas personas podrían encontrar trabajo en empresas familiares o en actividades campesinas. Sin embargo, este estudio demuestra cómo en las grandes ciudades de los países en vías de desarrollo las dificultades para encontrar y conservar un trabajo remunerado es tan difícil cuanto en los países desarrollados, con el añadido de que el desempleo general es más alto y que las pensiones y ayudas de los gobiernos son escasas o simplemente no existen.

Los usuarios en Venezuela piensan que deberían existir más fuentes de empleo, pero también que convendría que se creasen trabajos adaptados, donde los horarios y las responsabilidades creciesen de forma progresiva.

> "También es importante que se puedan crear fuentes de trabajo afines a las personas con estos problemas." [USMA1VE: 80 - 81]

También está comprobado por diferentes investigaciones que con la preparación y el apoyo debido la mayoría de las personas con trastorno esquizofrénico pueden trabajar regularmente y que los programas de formación laboral en general tienen buenos resultados (AMP, 1996).

Cuidadores en Venezuela:

Los grupos de cuidadores formales realizados en Venezuela, como en los demás países, mezclaron profesionales de diferentes áreas, pero con la particularidad de que, en uno de ellos, ninguno de los participantes era psiquiatra o psicólogo, lo que diferenció el discurso del otro grupo, donde 3 de los participantes eran psiquiatras y dieron un aspecto más técnico al discurso.

En los grupos de cuidadores no-formales participaron diferentes miembros de la familia, como hermanas o hermanos y no prioritariamente madres como en los demás países, quizás este hecho influencie también el punto de vista demostrado por los cuidadores en Venezuela, porque la relación entre hermanos no es la misma que hijo-padres, donde puede haber mayor tendencia a la sobre implicación en los problemas de los hijos.

Incluso este hecho puede haber influenciado en la poca percepción de auto estigma que demuestran los cuidadores en Venezuela, cuando los propios usuarios dedican hasta un 2,0% de su discurso a esta categoría.

La única referencia a esta categoría encontrada en el discurso de los Cuidadores es en función de que, probablemente, porque la falta de trabajo es un problema tan peliagudo para los usuarios, los cuidadores también percibieron cómo esto afecta el auto estima de los usuarios, a tal punto de que se consideren una carga para sus familias.

> "porque una de las cosas que ellos cada vez más van perdiendo es su autoestima, cada vez que hacen contacto con la realidad la van perdiendo más, porque se perciben como un estorbo un peso para la familia…" [PR2VE: 96 - 96]

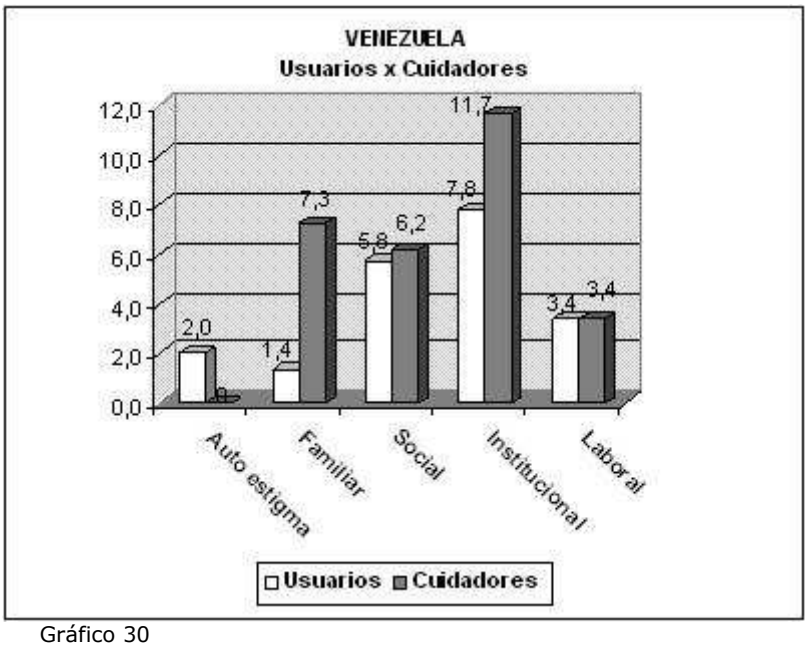


Gráfico 30

Como vemos en el gráfico nº 30, la categoría de estigma familiar demuestra una discrepancia significativa entre la percepción del perfil Usuarios y la de Cuidadores. Probablemente esto ocurre porque los usuarios que participaron en los grupos son personas que viven con sus familias y se sienten apoyados por ellas, en cuanto los cuidadores se refieren más aquéllos casos de personas que son abandonadas, que viven en una situación de indigencia y que incluso sufren situaciones de malos tratos.

> "Se ve toda clase de cosas, hay indigentes y hay personas un poco más concientes que los que mandan a sus hijos a la calle, que tienen a sus hijos en un cuartito con una reja y por allí le pasan la comida, por debajo de la reja." [PR1VE: 61 - 62]

Los cuidadores justifican estos comportamientos negativos por la falta de información que tienen las familias, apoyadas por las creencias en causas místicas como la brujería y etc., y también la condición económica tan difícil de algunos, que hacen que la persona enferma sea realmente una carga demasiado grande para manejar adecuadamente.

> "…la familia de alguna manera comienza a rechazarlos porque es la carga que tienen, y si ellos tuviesen la capacidad de ayudar un poco en su casa o por lo menos mantenerse sus gastos…"
> [PR2VE: 97 - 97]

Algunos familiares opinan que todo lo bueno que tenía su familiar antes del principio de la enfermedad lo ha perdido y otros confirman su actitud sobreprotectora, que reconocen estar basada en la percepción de que los usuarios no son capaces de independizarse.

> "Ya como nos dimos cuenta que su cuadro no es fácil, es de cuidados, uno toma ciertas precauciones con ella,… Un adulto que está ahí, pero ya por sus condiciones no se puede independizar." [FA1VE: 75 - 75]

Además reconocen que una persona con esquizofrenia en la familia puede desequilibrar las relaciones entre todos y traer modificaciones en la estructura familiar.

> "…cuando en la familia hay un enfermo mental todo cambia, un enfermo mental en el hogar siempre desestabiliza a todo el núcleo familiar, de alguna manera, pero siempre se desestabiliza." [FA1VE: 87 - 87]

En relación a los aspectos institucionales del estigma, los cuidadores coinciden totalmente con las opiniones de los usuarios, apuntan al gobierno como mayor responsable de la discriminación a través de la falta de provisión de recursos y de programas comunitarios que favorezcan la reintegración social y el apoyo en la comunidad, para aquellas personas que no tienen familias. También acusan al Estado de no promover campañas informativas o educativas que ayudasen a disminuir el estigma social.

> "En relación a los medios de comunicación social, por parte del Estado no hay nadie que haga programas en salud mental, por ejemplo lo hacen sobre dengue, hipertensión. Es muy raro ver un programa de salud mental." [PR1VE: 58 - 59]

Los cuidadores, también como los usuarios, creen que la falta de provisión de recursos ocasiona problemas de orden social a las personas con esquizofrenia y acusan a los servicios de la red general de salud de evitar la atención a los usuarios de salud mental.

> "Hay una enorme cantidad de indigentes en la calle que son lateros y son drogadictos, y tienen una cantidad de enfermedades

> psiquiátricas y son desatendidos por parte del Estado, ellos viven debajo de los puentes y la cantidad es enorme." [PR1VE: 64 - 65]

Igualmente con relación a los mecanismos de estigma social percibidos, los cuidadores de Venezuela comparten la visión de los usuarios, apuntando a los amigos que los abandonan, o a los vecinos que los hostilizan, e incluso a la sociedad en general que se refiere a ellos con palabras despectivas.

> P: "¿En general las personas de la comunidad como ven a las personas con enfermedad mental? R: Los rechazan, les dicen locos." [FA2VE: 69 - 72]

Creen que en general la sociedad piensa que las personas con esquizofrenia son enajenadas sin recuperación y les tienen miedo, por esto y por la falta de información adecuada que cambie esta visión es que los cuidadores creen que se mantiene el estigma social.

> "Hay que crear conciencia en que un paciente mental no es un enajenado necesariamente, ni por más que haya estado en crisis por más grave que esta sea, existe siempre la posibilidad de recuperación de la crisis" [PR2VE: 58 - 58]

Para los cuidadores una de los peores efectos del estigma social es la creación de necesidades afectivas no satisfechas en los usuarios, aunque perciban con igual intensidad que ellos las dificultades laborales que acompañan a este tipo estigma.

> "en el caso de la esquizofrenia el afecto es lo que está más tocado, entonces esas necesidades afectivas a veces no son cubiertas." [PR2VE: 66 - 66]

Entienden que el estigma laboral empieza a través del institucional, pues la falta de programas y recursos de rehabilitación disminuyen las posibilidades de encontrar empleo.

> "La otra cosa es la parte laboral, que está desasistido en ese sentido el paciente mental, no es como en otros países que tienen proyectos de trabajo o bolsas de trabajo que aquí no se cumplen y está desasistido desde el punto de vista legal y laboral" [PR2VE: 48 - 48]

Sin embargo, resaltan el hecho positivo de que algunos usuarios sí que encuentran empleos donde son aceptados y comprendidos.

> "…también llegué a ver pacientes crónicos con un compromiso mas o menos importante de sus funciones que encontraron un trabajo con una actitud receptiva en el que los reclasificaron en una actividad menos exigente, o se les daba apoyo." [PR2VE: 56 - 56]

RESUMEN DEL APARTADO:

Auto estigma: Aunque los usuarios reconozcan como causa de su aislamiento social al propio retraimiento para relacionarse en función de la vergüenza que sienten por su enfermedad, en general no demuestran sentimientos negativos consigo mismos, ni se consideran "no normales" como en otros países del estudio. Los cuidadores hacen apenas referencia en todo su discurso respecto al sentimiento de ser una carga familiar por no trabajar que percibieron en los usuarios.

Estigma Familiar: Es el único país en que los usuarios relatan sólo actitudes positivas de sus familias, de apoyo emocional y económico, pero los cuidadores hablan más de los casos de malos tratos e incluso de abandono que generan una población de indigentes no atendidos por el sistema. Además algunos cuidadores no-formales reconocen su actitud de lástima y sobreprotección.

Estigma Institucional: Ambos perfiles coinciden en que la mayor fuente de estigma es el gobierno que no provee los recursos necesarios a la ampliación de los servicios comunitarios, ni organiza las políticas y programas específicos como alojamiento y reintegración laboral para los usuarios. Los usuarios, al revés de otros países, elogian la buena relación médico-paciente. Además los dos perfiles opinan que el estigma por parte del gobierno también se revela en la falta de campañas informativas y educativas sobre las enfermedades mentales y en la diferencia de presupuesto destinado cuando se compara con el asignado a enfermedades físicas.

Estigma Social: Como en otros países los amigos que se alejan de la convivencia, los vecinos que tienen un comportamiento hostil o la propia sociedad que rechaza y falta el respeto constantemente hacia las personas con esquizofrenia, son las

formas de estigma más destacadas. Coinciden aún con otros países en que las grandes causas del estigma social son la falta de educación popular, o la información distorsionada de los medios de comunicación que refuerza las ideas estereotipadas de peligrosidad y de imposibilidad de recuperación. Los dos perfiles comparten la idea de que las necesidades afectivas no satisfechas y las dificultades laborales son los efectos más visibles de esta forma de estigma.

Estigma Laboral: Los cuidadores consideran que el estigma laboral en Venezuela empieza por lo institucional, pues el gobierno no provee programas ni talleres de reintegración laboral. Los usuarios refieren los mismos mecanismos ya revelados por otros países, como el despido, la reducción de funciones, la actitud negativa de los compañeros, pero utilizan la mayor frecuencia entre todos los países para hablar de este tema, revelando la importancia que el trabajo alcanza en sus vidas. Las consecuencias son el sufrimiento y la preocupación constante con su futuro.

COMPARACIÓN ENTRE PERFILES: QUÉ PIENSAN USUARIOS Y QUÉ PIENSAN LOS CUIDADORES

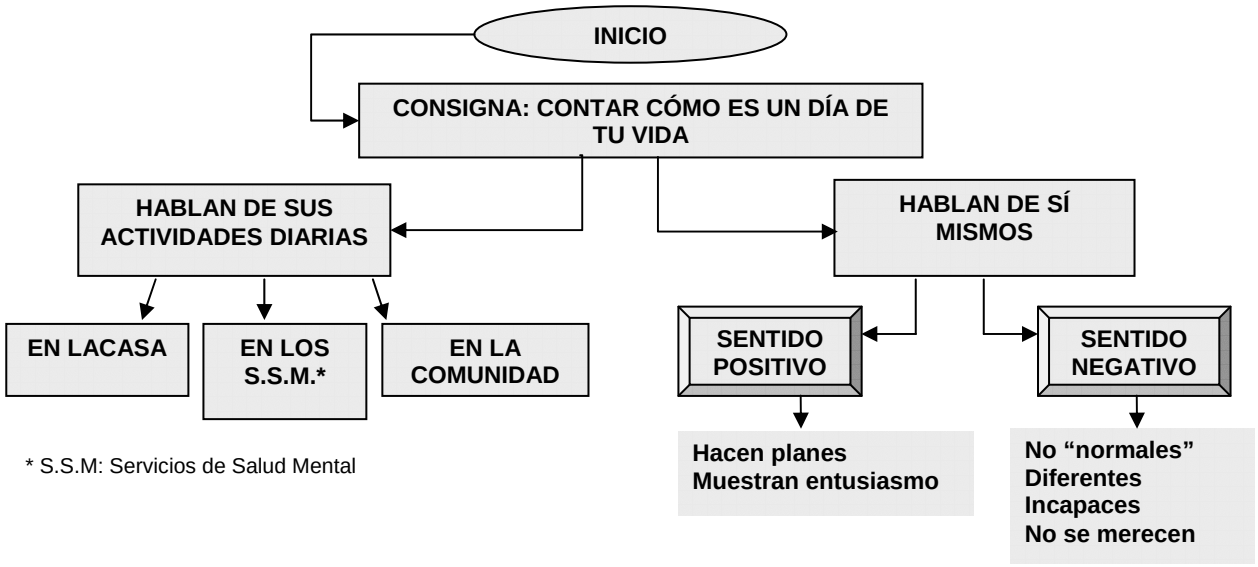
El análisis del discurso del perfil Usuarios mostró la existencia de una estructura interna de este discurso a partir de la cual se construyó un esquema ilustrativo que intenta resumir las principales ideas que son comunes a todos los países que participaron en el estudio.

El esquema que se presenta a continuación fue construido después de la lectura de una muestra de textos que posteriormente se volvieron a leer y confrontar con el esquema construido, para verificar la validez del mismo. Además, dicho esquema también fue testado posteriormente con todos los grupos de usuarios que no participaron en la muestra.

Prácticamente todos los discursos producidos por los grupos del perfil Usuarios ratifican este esquema, cambiando un poco el orden en que los temas son tocados, según cómo el coordinador flexibilizaba el guión temático, pero los contenidos y el sentido dado vienen reflejados con mucha fidelidad.

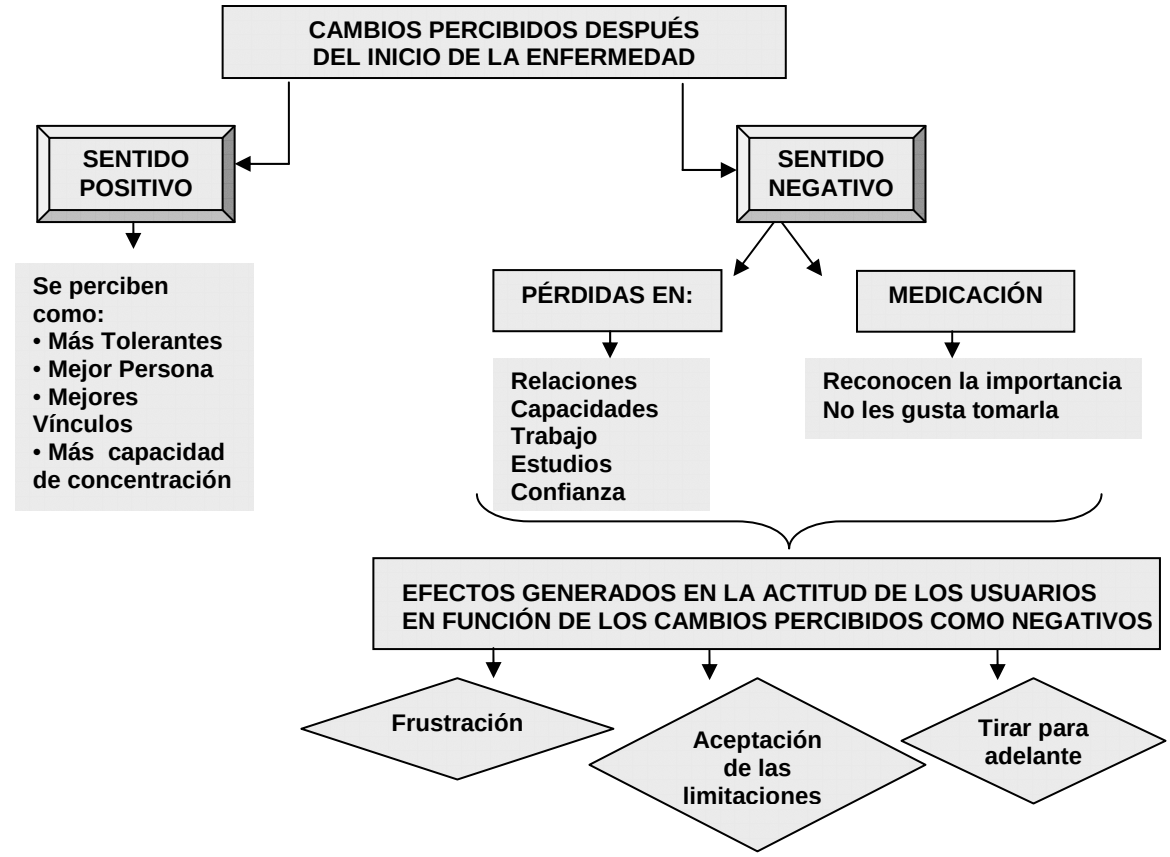
En las páginas que vienen a continuación se podrá visualizar una ilustración esquemática del discurso de los usuarios de todos los países.

ILUSTRACIÓN ESQUEMÁTICA DEL DISCURSO DE LOS USUARIOS

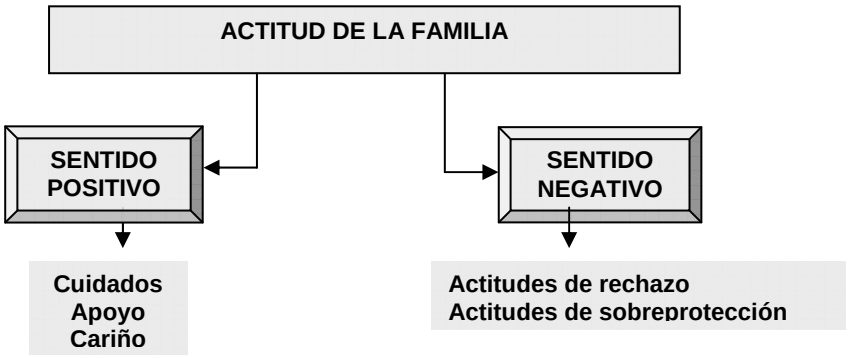


* S.S.M: Servicios de Salud Mental

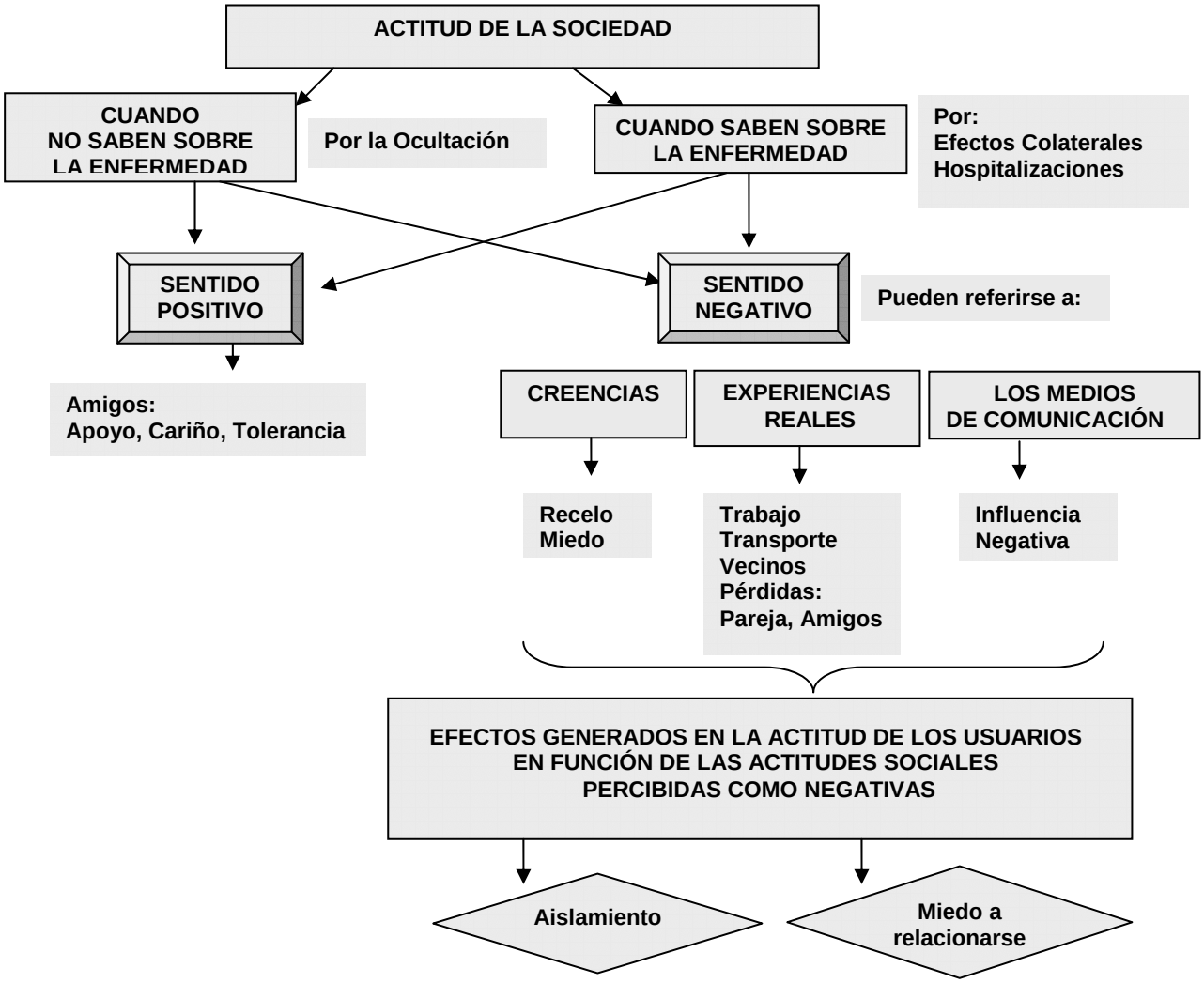
CAMBIO DE TEMA



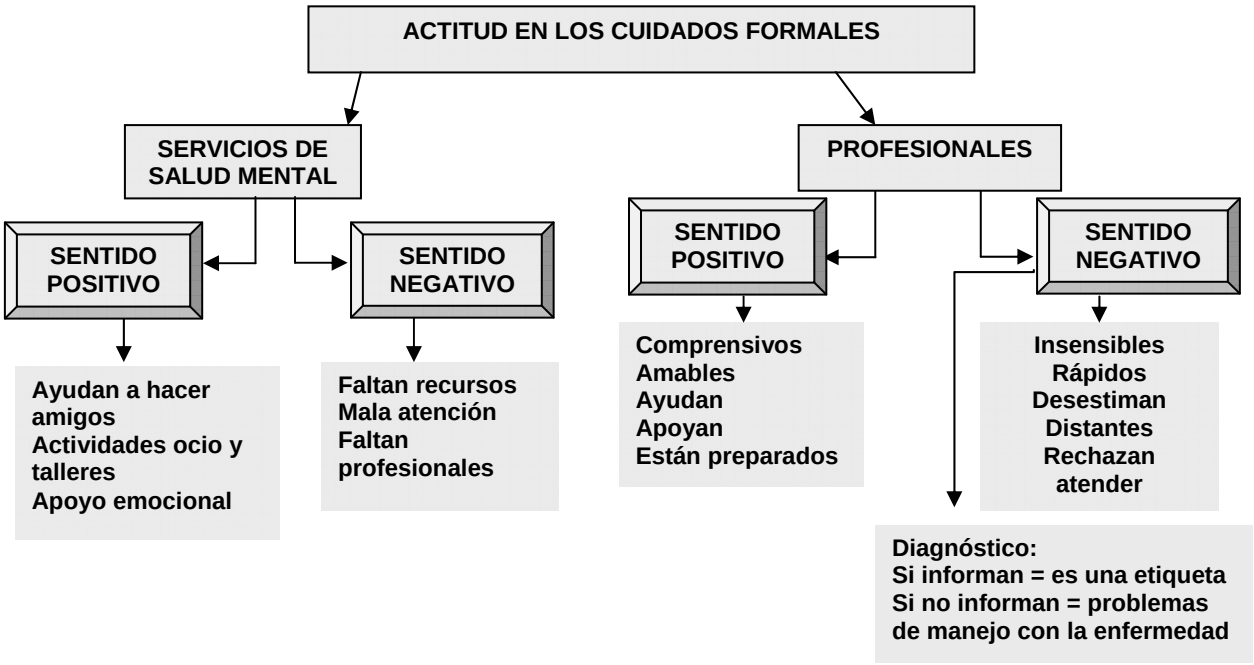
CAMBIO DE TEMA



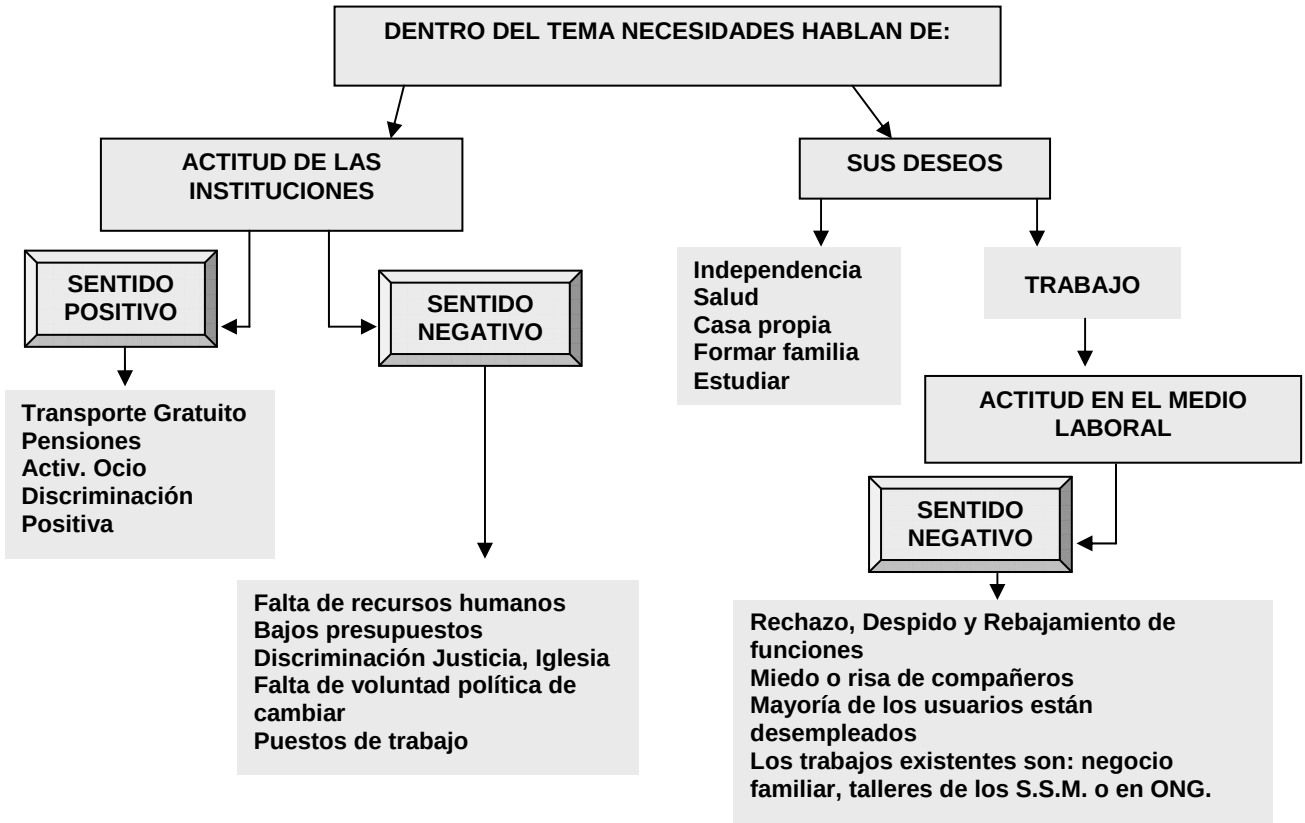
CAMBIO DE TEMA



CAMBIO DE TEMA ----------



CAMBIO DE TEMA ----------



RECOMENDACIONES GENERALES HECHAS POR LOS USUARIOS

Educación e Información de la Población
Tolerancia con las diferencias
Sensibilidad con el problema
Respeto

Posteriormente se analizó el discurso de los cuidadores y se decidió comparar este esquema producido para el perfil Usuario con los resultados encontrados en el perfil Cuidadores. El contraste de estos resultados con la literatura científica fue difícil al no encontrarse en la bibliografía científica consultada referencias de estudios que comparen la percepción de estigma de los usuarios con la de sus cuidadores. Hay muchas investigaciones hechas sobre las actitudes de la familia hacia las personas con trastornos mentales (Yarrow et al., 1955; Leff y Vaughan, 1984; Kavanagh, 1992), hay otras que estudiaron las actitudes de los profesionales de salud hacia estas personas (Díez Manrique et al, 1979; Byrne, 1999; Jenkins, 1998) y muy pocos estudios han investigado la percepción de estigma de los propios usuarios de salud mental (Link et al. 1987, 1989, 1991, 1997, 2001; Wahl, 1999), pero no se encontró ningún estudio que compare la opinión de unos y otros sobre el tema.

El orden secuencial de los discursos producidos por los 2 perfiles no fue exactamente el mismo, principalmente al principio de los grupos, porque los guiones de uno y otro perfil eran distintos.

El guión del perfil Usuarios empezaba con la invitación a que cada uno contase "un día normal de su vida" y entonces era cuando hablaban de las actividades que realizaban en casa o fuera de ella, si eran actividades proporcionadas por los servicios de salud mental o de instituciones de la propia comunidad en que vivían. También, en estos momentos iniciales de los grupos los participantes de algunos países demostraban más soltura para hablar de si mismos, de sus planes, y a partir de ahí los coordinadores iban conduciendo la reunión para que se abarcaran todos los temas, como los cambios que sentían en sus vidas después de la aparición del trastorno, sus relaciones familiares, sociales, los cuidados recibidos del sistema formal de atención, en fin flexibilizando según el curso que los propios participantes iban dando, pero haciendo que todos los temas fuesen tratados entre todos.

El guión del perfil Cuidadores empezaba preguntando si ellos creían que la enfermedad había cambiado la vida de las personas con esquizofrenia que conocían y cómo había cambiado. Después el guión seguía más o menos el mismo curso que el de los Usuarios, sobre qué necesidades tenían, qué cuidados recibían, etc.

Con relación a los cambios producidos en sus vidas por la aparición de la enfermedad, los usuarios demostraron percibirlos tanto en sentido positivo como negativo en sus vidas. Muchas veces demostraron ciertos sentimientos en relación a sí mismos, que en este estudio se consideró como la categoría de auto estigmatización, pues revelan una visión negativa de sí mismos o de su enfermedad, como la idea de no pertenecer a la misma categoría que las demás personas de la sociedad, que no se merecen determinadas alegrías, que son incapaces de desempeñar algunas actividades y etc. Sin embargo, también demostraron percibir ciertos efectos positivos atribuidos por ellos a la enfermedad, como el aumento de su tolerancia con las diferencias y la sensibilidad hacia los problemas ajenos.

En cuanto a los cuidadores, sólo relataron las pérdidas, las frustraciones y los aspectos negativos que afectaron a la vida de los usuarios después de la aparición de la enfermedad; no hablaron en ningún momento de cambios positivos. Por un lado, puede ser verdad que los aspectos positivos percibidos por los usuarios se expliquen en función del mecanismo de sublimación comentado en el capítulo anterior; pero por otro lado, puede estar demostrando una cierta falta de sensibilidad por parte de los cuidadores con relación a los sentimientos íntimos y las necesidades personales de los usuarios. Por ejemplo, puede explicar por qué la mayoría de cuidadores en todos los países no demuestra percibir las señales de lo que llamamos auto estigmatización en los usuarios, pues su percepción estaría eclipsada por su propia visión negativa respecto de la vida de estos. Recientes investigaciones sobre la percepción de necesidades de usuarios y cuidadores también comentan que estos fundamentalmente consideran las cuestiones subjetivas y las necesidades existenciales de los usuarios como secundarias frente a las cuestiones de salud, vivienda y trabajo. Además los autores consideran que los cuidadores usualmente atribuyen este tipo de necesidades y sentimientos a los síntomas de la enfermedad o a los problemas con la adherencia al tratamiento (Wagner y King, 2005).

Probablemente estos hallazgos también expliquen otra diferencia observada entre los dos perfiles respecto a los cambios negativos percibidos. Los usuarios consideran el uso de la medicación antipsicótica; no sólo en función de los molestos efectos secundarios de esta, sino porque creen que hace que ciertas señales se hagan visibles a la sociedad provocando el estigma social como un aspecto negativo. Además parecen sentirse atrapados por la obligación de tomar este tipo de medicación de por vida, aunque reconozcan también sus aspectos positivos y, en general, parezcan preferir todas las incomodidades provocadas por la medicación antes que sufrir los síntomas psicóticos. Sin embargo, los cuidadores formales en su mayoría, no se refieren a la medicación como un aspecto negativo en la vida de los usuarios, sino al contrario, enfatizan su importancia y beneficios, preocupándose sobre todo por la adherencia al tratamiento.

La actitud que asumen los usuarios frente a estos cambios percibidos como negativos varía bastante, algunos se dejan llevar por la frustración y los sentimientos de inferioridad e incapacidad, otros demuestran enfrentarse a los cambios a través de la aceptación de nuevas limitaciones en sus vidas, pero con ganas de que las crisis se alejen para volver a una rutina aceptable. Otros parecen afrontar los cambios con optimismo y esperanzas en su propia fuerza de voluntad para encontrar trabajo y seguir con sus vidas.

Los cuidadores también en este aspecto parecen más preocupados con el futuro y con las posibilidades reales que estas personas puedan tener de reintegrarse plenamente en la sociedad. No son tan optimistas y algunas veces reconocen que restringen las iniciativas de los usuarios, o bien por miedo a que se frustren, o por no creerlos capaces, o incluso para evitarse la incomodidad de involucrarse demasiado en sus vidas.

Si durante la realización de los grupos los usuarios hablaban mucho del apoyo o de la dependencia familiar como un aspecto que ha cambiado en sus vidas, entonces los coordinadores aprovechaban para introducir el tema de los cuidados y las relaciones familiares. Si entre los cambios más hablados estaba la cuestión de la medicación o del uso de los servicios, entonces se introducía el tema de las necesidades, o sea, se preguntaba sobre qué cosas echaban en falta en los servicios y en los cuidados formales.

Con relación a las actitudes y comportamientos de las familias, los usuarios refirieron tanto ejemplos positivos de ayuda, apoyo, cariño y cuidados, como actitudes negativas que llegan a extremos de abandono en la indigencia. Los cuidadores, en general se polarizaron, los no-formales relataron más la carga subjetiva y objetiva que supone para las familias cuidar a personas con esquizofrenia, sobretodo cuando los servicios no están disponibles en cantidad y calidad suficientes. Estos datos son confirmados por otros estudios específicos sobre la carga familiar percibida por familiares de personas con trastornos mentales, indicando que esta puede incluso estar asociada a la morbilidad psiquiátrica menor en el cuidador principal (Pereira et al, 1999).

Los cuidadores formales, se centraban más en las actitudes negativas de las familias y los perjuicios que estas causan con sus actitudes tanto de sobreprotección como de rechazo explicito. Los estudios sobre Emoción Expresada ya demostraron que altos niveles de E.E. pueden estar asociados a las recaídas y a los reingresos psiquiátricos (Nuechterlein et al, 1992) y posiblemente sea por esto que la actitud familiar preocupe tanto a los profesionales. Pero esta actitud profesional también puede estar influida por las teorías de la antipsiquiatría respecto del papel patógeno de la familia en la vida de las personas con trastornos mentales graves (Caparrós, 1973).

Respecto a las actitudes de la sociedad, los usuarios frecuentemente distinguían entre, cuándo las personas saben sobre su enfermedad, y cuándo no saben nada. Afirmaban que muchas veces ellos no comentan sobre este tema con las personas cercanas y la estrategia de ocultación es utilizada tanto con los vecinos o amigos menos íntimos, como principalmente en el ambiente laboral. Creen que aun así, los efectos secundarios de la medicación y las hospitalizaciones terminan por dejar evidente el problema y entonces es cuando aparecen las actitudes y comportamientos, que en su opinión pueden ser tanto positivos, como negativos.

Los comportamientos sociales positivos generalmente están asociados a los amigos más íntimos que son tolerantes y prestan apoyo emocional. Los negativos, según el esquema que se construyó, pueden referirse tanto a creencias de los usuarios, o sea, sentimientos y actitudes de la sociedad hacia ellos que los usuarios creen que existen, pero sin citar ejemplos concretos de situaciones experimentadas por ellos. Por otro lado exite el relato de experiencias reales de discriminación y estigma, muchas con relación al trabajo, pero también en el transporte público, o la pérdida

de la pareja y de la convivencia social. Estos datos confirman el estudio de Wahl (1999) que identificó básicamente los mismos mecanismos de discriminación social.

Un tercer factor que aparece con frecuencia respecto a las actitudes y comportamientos sociales es la actitud de los medios de comunicación, considerada siempre perjudicial y negativa; pues además de no proporcionar la educación de la población sobre los trastornos mentales, divulga ideas erróneas y refuerza los estereotipos vigentes en la sociedad. Esta opinión de los usuarios es corroborada por otros estudios que también identificaron la fuerza de la influencia de los medios de comunicación sobre la actitud de la población, así como la calidad negativa de esta influencia (IASAM, 1987; Bhugra, 1989; AMP, 1996; Wolf, 1997)

Como efecto de todas estas actitudes negativas de la sociedad, los usuarios refieren el auto aislamiento y el miedo a relacionarse, o a frustrarse en sus tentativas. Estudios específicos sobre las estrategias de afrontamiento utilizadas por personas con esquizofrenia no fueron encontrados en la literatura científica revisada, pero las investigaciones de Wahl (1999) y Dickerson et al (2002) sobre la percepción de estigma y discriminación de las personas con esquizofrenia confirman que las estrategias más utilizadas por ellas son la ocultación, la evitación de la convivencia social y la búsqueda de defensa legal en los casos de discriminación. También el estudio de Link et al (1997) utilizó preguntas sobre ocultación (*secrecy*) y aislamiento (*withdrawal*) para medir las estrategias de afrontamiento más recurridas por las personas con trastornos mentales graves.

El discurso de los cuidadores en general refrenda totalmente la percepción de los usuarios y añade incluso otros mecanismos de estigmatización social de los que los usuarios no son conscientes. Es la categoría en la que hay mayor concordancia de opiniones.

Cuando el guión temático utilizado en los grupos se acercaba al tema de los cuidados recibidos o de las necesidades de atención, en general los participantes hablaban de los cuidados formales y distinguían entre la actitud de los servicios y de los profesionales con quienes tenían contacto. Ahí también revelaban tanto actitudes positivas de los servicios, a través de la prestación de actividades de ocio, talleres de preparación laboral y la ampliación de las relaciones interpersonales, como aspectos negativos, relativos en general a la falta de servicios suficientes para atender a la demanda, falta de profesionales en número suficiente para evitar

las largas listas de espera y las malas condiciones de atención, principalmente en los hospitales.

Con relación a su visión de los profesionales también se polarizaban entre aquellos que pertenecían a países donde consideraban la actitud de los profesionales como positiva, pues sentían su apoyo, su amabilidad e interés real por sus problemas generales, además de verlos como personas bien preparadas para su función, mientras en otros países los usuarios prácticamente sólo describieron actitudes negativas por parte de los profesionales, principalmente en lo que toca a la relación médico paciente.

Los cuidadores a su vez, confirman las críticas de los usuarios a los servicios e instituciones en general y muchas veces, incluso los propios profesionales reconocen que su trato con los usuarios no es tan bueno como debería. Gran parte de los cuidadores no-formales también fueron bastante críticos con los profesionales en función de su trato despersonalizado y distante con los usuarios y también con los familiares.

O bien a través del tema Cuidados, o bien cuando el guión se adentraba en el tema de Necesidades, los usuarios hablaban de la actitud de las instituciones en función de la provisión insuficiente o inexistente de pensiones, ayudas diversas, recursos en salud mental, políticas de atención y programas de reintegración laboral.

En general las críticas de los cuidadores en relación a las instituciones y su percepción de los aspectos negativos iban mucho más allá que la percepción de los usuarios, pues denunciaban diferentes formas de estigma institucional y utilizaban mayor proporción del discurso para hablar de este tema que los usuarios.

Hay que destacar que se pudieron observar también en el discurso de los usuarios unos deseos, que en general encuentran su realización obstaculizada en función del estigma. Estos se refieren a su necesidad de independencia, a aspiraciones de mejor salud física y mental, así como otras ambiciones iguales a las de cualquier persona adulta, como por ejemplo casarse y formar una familia. También añaden como aspiraciones el deseo de seguir estudiando o formándose. Sin embargo, el deseo, o la necesidad citada como más relevante en sus vidas, es la de poder acceder a un trabajo, preferentemente reglado y dignamente remunerado. Estos hallazgos confirman aquellos encontrados en otros estudios realizados sobre las

necesidades existenciales de quienes sufren esquizofrenia, los cuales averiguaron la existencia de necesidades tan importantes como por ejemplo la realización personal, el respeto social, la libertad, la necesidad de amor y de espiritualidad así como la necesidad de aceptación y comprensión de la enfermedad (Wagner y King, 2005).

En relación al ámbito del trabajo los usuarios comentaron las formas de estigmatización que percibían, no sólo por parte del mercado laboral en sí mismo que es bastante restricto, sino también en relación a la actitud negativa de los empleadores y también de los compañeros. Los cuidadores demuestran percibir los mismos problemas y dificultades que los usuarios, enfatizando que las dificultades laborales son también responsables de una reintegración social que en realidad se queda deficitaria. Algunos estudios confirman que las dificultades laborales a las que se enfrentan las personas con esquizofrenia restringen casi toda posibilidad de reinserción. Estos estudios apuntan que hasta un 80% de estas personas no tienen un empleo a tiempo completo y ni siquiera a tiempo parcial (AMP, 1996); mientras otras (hasta un tercio de los entrevistados) se ven rechazadas para los empleos a los que se presentan en función de su trastorno mental, incluso cuando son trabajos voluntarios (Wahl, 1999).

Muchos de los usuarios incluso aprovecharon la participación en los grupos focales como oportunidad de hablar de cosas tan íntimas y difíciles, para hacer una serie de recomendaciones a la sociedad, en el sentido de que se invierta más tiempo y presupuesto en informar y educar adecuadamente las personas sobre los trastornos mentales en general y sobre la esquizofrenia en particular, ampliando así la sensibilidad social hacia este problema. Recomendaron también que la sociedad sea más tolerante con las diferencias y respete a las personas con estos trastornos como respeta a las que tienen otras enfermedades físicas.

El estudio realizado por Wahl (1999) presentó una serie de recomendaciones hechas por los entrevistados entre sus resultados que en buena medida coinciden con las halladas en este trabajo, tales como la necesidad de educar e informar la población, el aumento de los niveles de tolerancia social y el fin de la diferenciación de trato entre las enfermedades físicas y las mentales.

Los cuidadores en general también recomiendan más educación popular e incluso formar a los medios de comunicación en cuanto a los trastornos mentales. También

opinan que es posible construir junto con representantes de los diferentes medios, unas reglas para que las noticias dejen de perjudicar y de reforzar los estereotipos sociales hacia las personas con esquizofrenia u otros trastornos mentales.

A continuación se hará un análisis comparativo entre los países participantes en este estudio según las categorías de estigma.

COMPARACIÓN ENTRE PAÍSES: SEMEJANZAS Y DIFERENCIAS EN LA PERCEPCIÓN DE ESTIGMA.

Tras la comparación de los resultados según los perfiles, Usuarios y Cuidadores, se ha procedido a la comparación por países participantes, una vez más usando como criterio las categorías de análisis previamente establecidas.

En realidad las categorías son los diferentes ámbitos donde se manifiestan las actitudes estigmatizantes y los comportamientos discriminatorios. Cada ámbito se caracteriza por 1) Unas fuentes de estigma y discriminación: por ej. la categoría de estigma Familiar puede tener como fuentes a los padres, a los hermanos o a los miembros familiares más lejanos. 2) Unos mecanismos, p. ej. el mecanismo de "comentarios críticos" puede aparecer tanto en las categorías de estigma Familiar, como Social e incluso en la categoría Laboral. Y finalmente 3) Unos efectos, que pueden ser de carácter emocional cuando se refieren a sentimientos e impresiones subjetivas del problema o que pueden ser de carácter objetivo cuando son efectos reales, como el hecho de ser rechazado para un empleo en función del trastorno mental que posea el individuo. Así, las comparaciones entre países se darán según las fuentes, los mecanismos y los efectos percibidos por los participantes en cada categoría de análisis.

Al igual que ha ocurrido en la comparación entre los dos perfiles, la discusión con la literatura científica respecto a esta comparación entre países ha sido difícil en función de que no se han encontrado otros estudios publicados que comparen el estigma y la discriminación en diferentes centros o países.

FUENTES DE ESTIGMA:

Las diferentes fuentes de estigma citadas por los dos perfiles en cada país vienen descriptas en la tabla 6 y a continuación se encuentran los comentarios y discusiones sobre lo que se consideró pertinente.

Tabla 6: Fuentes de estigma según los 2 perfiles en cada País.

PAÍSES	**ESP**		**ING**		**ARG**		**BRA**		**CHL**		**VEN**	
FUENTES FAMILIARES												
	US*	CD**	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD
Padres	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		
Hermanos							X	X	X	X		
Otros Miembros					X	X	X	X	X	X	X	
FUENTES INSTITUCIONALES												
	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD
Profes. Atención Primaria		X	X	X	X			X		X	X	
Urgencias		X				X		X		X	X	
Unid. de Hosp. General	X	X		X	X	X		X		X		
Prof. de Salud Mental		X	X	X			X	X	X	X		
Sist. Judicial		X	X									
Iglesia					X							
Estado	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X
FUENTES SOCIALES												
	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD
"las personas"	X	X	X	X			X		X		X	X
Amigos	X		X	X	X		X		X		X	X
Pareja			X				X		X			
Vecinos	X		X				X		X			
Medios	X		X	X	X		X				X	X
FUENTES LABORALES												
	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD
Empleadores	X	X	X		X		X		X		X	X
Compañeros de Trabajo	X										X	X

**US: Usuarios ; **CD: Cuidadores*

En relación a las fuentes citadas por los dos perfiles en todos los países se puede percibir una serie de concordancias, aunque las diferencias sean las más interesantes de comentar.

Fuentes Familiares:

Por ejemplo en cuanto a los miembros familiares citados como fuentes de estigmatización, observamos como cambian según la cultura y el tipo de familia más común en cada país. En los dos países europeos, donde son más comunes las familias nucleares, las referencias son casi exclusivamente hacia los padres. Entretanto, en los países latinoamericanos los participantes hacen referencias a actitudes no sólo de los padres como también de hermanos, primos, tíos y otros miembros de la familia, dando lugar a que unos miembros, generalmente los más cercanos sean los que tengan actitudes y comportamientos considerados como más positivos, en cuanto otros sean menos tolerantes y más reacios a la convivencia.

Fuentes Institucionales:

En relación a las fuentes institucionales, las diferencias más apreciables se refieren a un dato bastante peculiar, que viene a ser el nivel de desarrollo y organización de los servicios comunitarios. Como se comentó rápidamente en el apartado de descripción de los países de resultados y discusiones, parece haber una relación estrecha entre el nivel de desarrollo de los servicios, que puede ser considerada inversamente proporcional a la satisfacción de los usuarios y familiares con los cuidadores formales que prestan la atención.

En este sentido quizás pudiéramos separar los 6 países participantes en 3 grupos distintos según el nivel de desarrollo de la red comunitaria de atención a la salud mental, donde España e Inglaterra formarían el grupo de los servicios más estructurados y con la red más amplia, Brasil y Chile formarían un grupo intermedio, donde la red de servicios comunitarios aún está formada por pocos servicios y coexiste con hospitales psiquiátricos que, además del servicio ambulatorio para la comunidad, conservan la modalidad de hospitalización a medio-largo plazo y, finalmente, el grupo formado por Argentina y Venezuela, en donde la atención en la comunidad todavía no conforma una red y normalmente es prestada desde recientes programas de externalización de pacientes, que han pasado largos periodos de vida en hospitales psiquiátricos.

Por otro lado, se podría segmentar las fuentes de estigma institucional en 3 niveles, uno más cercano a los usuarios, formado por los profesionales (tanto de atención primaria, como los especialistas) y las unidades de ingreso, otro más lejano –

gobierno e instituciones en sí mismas, y otro intermedio, formado por una mezcla de los dos.

Según estas divisiones se construyó un modelo que pretende mostrar esta relación entre el nivel de desarrollo y organización de la red de atención comunitaria en Salud Mental y las fuentes de estigma institucional más citadas por los participantes, conforme podemos observar en el esquema a continuación:

Figura 11: Esquema relacional

Grupo de países			Nivel de la Atención Comunitaria		Fuentes de Estigma Institucional más citadas
Grupo 1	ESPAÑA INGLATERRA	→	Alto	→	Nivel 1
Grupo 2	BRASIL CHILE	→	Moderado	→	Nivel 2 Hospitales Gobierno Urgencias Profesionales
Grupo 3	ARGENTINA VENEZUELA	→	Bajo	→	Nivel 3

Cuando se analicen los mecanismos de estigmatización institucional percibidos por los participantes de los diferentes países, se podrá profundizar un poco esta cuestión.

Fuentes Sociales:

Respecto de las fuentes del estigma social, parecen estar todos de acuerdo en que tanto "las personas" (desconocidos, sociedad en general) como los más cercanos (amigos, vecinos, parejas) son reconocidos de igual forma en todos los países como los responsables de la estigmatización que sufren las personas con trastornos esquizofrénicos. La diferencia encontrada en los datos se refiere a que, en general, en los países latinoamericanos los participantes también hablan de actitudes positivas de algunos amigos que se mantienen fieles, o vecinos con quien tienen buenas relaciones, en cuanto los participantes de los países europeos se refieren a una dificultad muy grande en mantener o encontrar nuevas relaciones sociales fuera del ambiente de los servicios de salud mental.

Con relación a los medios de comunicación, también parece haber una concordancia general de que es una fuente segura e importante de estigma, aunque algunos países, como Brasil y Chile, comenten pequeños cambios recientes a través de la existencia de algún programa de radio o de televisión con información de calidad.

Fuentes Laborales:

En lo que respecta a las fuentes de estigmatización en el ámbito laboral, también hay concordancia en las actitudes que provienen de los empleadores y de algunos compañeros.

Las fuentes de estigmatización halladas por este estudio corroboran otros resultados semejantes (Wahl, 1999) que señalan a los familiares, la comunidad, los amigos y los compañeros de trabajo como las principales fuentes de estigmatización citadas por las personas con esquizofrenia. Sin embargo, esta tesis ha revelado otras fuentes de estigmatización, como las instituciones, los servicios y los profesionales de la salud y también las políticas y programas de los gobiernos, que resultan son tan importantes en cuanto a los daños que pueden causar en la vida de los usuarios como las anteriormente encontradas.

MECANISMOS DE ESTIGMATIZACIÓN:

La tabla a continuación muestra las formas de estigma más citadas por los dos perfiles en cada país y después de ella se hace los comentarios y discusiones oportunos.

Tabla 7: Mecanismos Familiares de estigma según los 2 Perfiles en cada Países.

MECANISMOS FAMILIARES												
PAÍSES	ESP		ING		ARG		BRA		CHL		VEN	
	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD
Sobreprotección o condescendencia exagerada	X	X	X	X		X	X		X			X
Demandas judiciales por bienes familiares		X										X
Actitudes y palabras críticas							X	X	X			
Ocultación dentro de la misma familia				X								
Malos tratos							X	X		X		X
Evitar la convivencia			X	X	X	X						
Falta de apoyo emocional					X		X	X	X	X		
Aislamiento físico en una habitación de la propia casa								X				
Abandono					X	X	X	X		X	X	X

Tabla 8: Mecanismos Institucionales de estigma según los 2 Perfiles en cada Países.

MECANISMOS INSTITUCIONALES												
PAÍSES	ESP		ING		ARG		BRA		CHL		VEN	
	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD
Atención a la salud física deficitaria		X	X							X		X
Priorizar la atención de otros trastornos menos graves en los SSM		X						X				
Rehúsa en atenderlos en el sistema privado		X						X				
Trato y condiciones de Unid. de Hospitalización	X		X	X	X			X		X		
Trato frío y despersonalizado por los Profesionales de A.P.		X	X	X	X			X		X	X	X
Trato frío y despersonalizado por los Profesionales especializados		X	X	X				X	X	X		
Falta de información por parte de los Profesionales	X		X				X	X		X	X	X
Diagnóstico: Revelarlo = etiqueta No revelarlo = desinformación		X	X	X			X					
Disc. Positiva insuficiente	X	X	X		X	X	X	X			X	X
Reducción de costes para la salud mental		X			X	X		X		X	X	X
Insuficiencia de servicios comunitarios						X	X	X		X	X	X
Falta recursos para la medicación						X	X	X	X	X	X	X
Mal uso de las leyes de imputabilidad		X	X									
Falta de campañas de información a la población general		X	X	X	X	X	X	X		X	X	X
Discriminación en la Iglesia					X							

Tabla 9: Mecanismos Sociales de estigma según los 2 Perfiles en cada Países.

MECANISMOS SOCIALES												
PAÍSES	ESP		ING		ARG		BRA		CHL		VEN	
	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD
Palabras agresivas de "las personas"	X			X	X		X	X	X	X		X
Miradas desagradables en la calle	X				X		X	X		X		
Cambios de actitud en las relaciones interpersonales			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Expectativas estereotipadas en la sociedad		X		X	X	X	X	X	X	X	X	
Falta de respeto y tolerancia	X		X				X			X	X	X
Difusión de información distorsionada por los medios	X	X	X	X	X			X		X	X	X

Tabla 10: Mecanismos Laborales de estigma según los 2 Perfiles en cada Países.

MECANISMOS LABORALES												
PAÍSES	ESP		ING		ARG		BRA		CHL		VEN	
	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD
Pocas oportunidades laborales	X				X	X	X	X			X	
Despidos del empleo actual		X				X	X	X	X		X	
Rechazo de los empleadores	X	X			X	X	X		X		X	
Rebajamiento de funciones		X					X				X	X
Exigencias del mercado laboral muy altas		X			X			X	X		X	
Pocos programas de formación		X				X					X	X
Desprecio de los compañeros de trabajo	X	X									X	X

Los diferentes mecanismos de estigmatización utilizados en las categorías de análisis también son concordantes en gran parte, aunque se hayan encontrado diferencias en el énfasis dado por los participantes de unos u otros países a los mecanismos considerados específicos de ciertas categorías.

Mecanismos Familiares:

El mecanismo familiar más citado en los dos países europeos es la sobreprotección de los padres. En cuanto que en los países latinoamericanos se citan desde las palabras críticas y despectivas por parte de algunos miembros familiares, o el menosprecio por sus cualidades personales y la actitud de pena o lástima, hasta el aislamiento físico de la persona enferma en alguna habitación de la casa, o fuera de ella, y el abandono directo en la calle o en instituciones. Vistos así, se percibe que los mecanismos familiares de estigmatización utilizados en Latinoamérica incluyen comportamientos que rayan la crueldad y conforman una lista más amplia que en los países europeos. Estos datos contradicen los resultados encontrados en otros estudios realizados antes de los años 70, los cuales afirmaban que en los países en vías de desarrollo las familias eran más tolerantes y menos críticas y hostiles con sus miembros con trastornos mentales, como por ejemplo los estudios de Rin y Lin (1962) realizados entre las tribus de Formosa y el de Waxler (1977) que demostró cómo la tuberculosis estaba más estigmatizada que la esquizofrenia en Sri Lanka (AMP, 1996).

Sin embargo, dos críticas se podrían hacer rápidamente a estos estudios citados, la primera es con relación al rigor científico de investigaciones realizadas en épocas donde ciertos métodos y procedimientos no estaban totalmente estandarizados. La segunda es en relación a los criterios que establecen el nivel de desarrollo de los países o colectividades, pues no es lo mismo comparar la actitud de las familias de ciertas tribus lejanas, con la actitud de familias urbanas de grandes centros de Latino América.

Los participantes de este estudio opinan que los motivos del estigma familiar son el miedo provocado por el desconocimiento de la enfermedad y alimentado por las ideas erróneas de peligrosidad. Igualmente consideran que son las dificultades económicas que muchas veces están por detrás de los comportamientos de abandono, y la negación de la enfermedad también hace con que surjan ciertas actitudes estigmatizantes.

Mecanismos Institucionales:

Como se ha dicho en los comentarios respecto a las fuentes de estigmatización institucional, también con relación a los mecanismos diagnosticados parece haber

una clara diferencia entre los países europeos participantes en este estudio y los latinoamericanos, pues en tanto que unos carecen de muchos de los recursos necesarios, otros aunque tampoco suplan totalmente las necesidades de salud mental en la opinión de los participantes, refieren una gama de mecanismos que atañen a las relaciones médico-paciente, las cuales son poco o nunca citadas por los participantes de los países que tienen menos estructuras de atención.

Con relación a los mecanismos institucionales, posiblemente seria mejor comentar por separado dos grupos distintos, o sea, los mecanismos adjudicados a los profesionales y aquellos percibidos desde las instituciones, entre ellos los mecanismos característicos de los gobiernos y aquellos que provienen de otras instituciones no relacionadas directamente con la atención a la salud mental, como el sistema judicial o la iglesia, nombrada solamente en Argentina. Por otro lado, hay que señalar que en cualquiera de los casos el motivo de este tipo de estigma, a diferencia del estigma social que está fuertemente basado en las ideas de violencia y peligrosidad de las personas con esquizofrenia, en este caso está basado en la idea de que estas son personas consideradas como ciudadanos de otra categoría y con menos derechos que los demás.

Los mecanismos referentes a los profesionales y los servicios son variados y tanto son citados por los usuarios, como son reconocidos por los propios cuidadores, aunque los cuidadores formales, en general, justifiquen su actitud con algunos argumentos bastante válidos, como la presión institucional por la "productividad", la propia formación que reciben o que les haría falta, o aún el miedo a demandas judiciales o institucionales por conducta considerada inadecuada por la sociedad o por la gerencia de los servicios. Este argumento lo usaron concretamente los profesionales ingleses.

La actitud fría y despersonalizada por parte de los diferentes profesionales, cuando no la evitación a prestar atención bajo la fórmula de la derivación a servicios especializados, tanto en las consultas de atención primaria como en las urgencias, parece ser una queja generalizada e interpretada, tanto por usuarios como por cuidadores no-formales, como una forma de estigma. Sin embargo, en países donde la atención todavía está cambiando hacia la perspectiva comunitaria, como en Argentina y Venezuela, o incluso en Chile y Brasil, las críticas de los usuarios hacia los profesionales que les dan atención prácticamente no existen, y las críticas

de los propios cuidadores también son bastante menos agrias que las de los cuidadores españoles o ingleses.

En otros estudios realizados en países que también son considerados en vías de desarrollo como la India, los investigadores Sathyavathi et al (1971), encontraron que los profesionales de este país tienen una actitud positiva hacia las personas con trastornos mentales y que se mostraban dispuestos a relacionarse con ellas en diferentes aspectos de la vida (AMP, 1996). Estos datos podrían confirmar la idea de que en los países en vías de desarrollo los profesionales tienen mejor actitud hacia sus pacientes que en los países considerados desarrollados, pero probablemente esta diferencia de actitud, específicamente en el caso de India, se deba más a sus concepciones filosófico religiosas que a su nivel de desarrollo económico.

Algunas posibilidades de explicación se encuentran en la perspectiva de atención que tienen tanto los profesionales como los gobiernos responsables de las políticas de algunos países. La Reforma Psiquiátrica fue un movimiento de cuño humanista, con objetivos de mejorar la atención y la calidad de vida de las personas con trastornos mentales graves, pero en algunos países viene sucumbiendo progresivamente al neoliberalismo, o al capitalismo. Esto ocasiona que la productividad, dada por el mayor número de pacientes atendidos en un día laboral, sea más importante que la calidad de la atención prestada y hace que los servicios y los profesionales se saturen de pacientes priorizando los casos menos graves como forma de agilizar la consulta.

Otra explicación plausible es que, si es verdad que los cambios hacia la atención comunitaria en su momento fueron posibles en gran parte al desarrollo farmacológico, hoy día la atención se centra casi exclusivamente en la adherencia a la medicación, y los protocolos y guías son más respetados que la relación médico paciente. Además, la prioridad dada en salud al paradigma positivista colabora para que haya un relieve en la importancia de las nuevas tecnologías en el ejercicio de la medicina en detrimento de los métodos clínicos psicoterapeuticos y psicoeducativos. Las nuevas tecnologías en salud mental pueden estar perfectamente representadas por los constantes avances farmacológicos, subsidiados por las grandes industrias que casi a diario lanzan nuevos e "indispensables" fármacos en el mercado.

También la investigación en salud en general, y especialmente en salud mental, que anteriormente tuvo un carácter más sociológico y con aportaciones de la perspectiva de la psicología social, actualmente demuestra una tendencia cada vez mayor hacia la perspectiva biomédica y, últimamente, con gran énfasis en la investigación biogenética. Aunque sean innegables las aportaciones de las ciencias duras, por decirlo de algún modo, también está claro que todo esto contribuye aún más a un paradigma que siempre ha sido antagónico al humanista, lo que también contribuiría al deterioro de las relaciones médico pacientes.

La falta de plazas en las unidades hospitalarias de ingreso y en las consultas de atención especializada, en los países donde las hay, también son consideradas como mecanismos de estigma institucional, atribuidas o bien a la propia institución que no toma las medidas necesarias para aumentar el número de plazas, o al gobierno que no provee los recursos humanos y el número de servicios necesarios para atender completamente la demanda.

La falta de medicación antipsicótica gratuita, en cantidades suficientes, también es entendida como una forma de estigma institucional, que demuestra el prejuicio del gobierno cuando sí provee medicación gratuita o subsidiada a enfermedades físicas y escatima presupuesto para la medicación antipsicótica. Esta es una queja que prácticamente sólo aparece en los países latinoamericanos, donde muchas veces se añade el problema económico de las familias de baja renta, para quien la compra de la medicación presupone una carga objetiva adicional.

Aunque en general los cuidadores de todos los países citen la actitud del gobierno como estigmatizante hacia la atención a la salud mental, a través de los bajos presupuestos destinados, o de los recortes que no tienen en cuenta las especificidades de los trastornos graves y, que repercuten en escasez de recursos, tanto en términos de personal disponible en los servicios, como en número de servicios suficientes a la demanda, los usuarios perciben poco este tipo de estigma. También es atribuido como un mecanismo de discriminación del gobierno la falta de políticas y programas variados, como la planificación familiar, la educación sexual, o las campañas de educación e información para el público en general, o en particular, para la psicoeducación familiar. Estos mecanismos institucionales son los más citados principalmente en los países donde realmente hay un bajo nivel de desarrollo de la red de atención comunitaria a la salud mental, al revés de lo que se observa en relación a los países de mayor nivel.

Mecanismos Sociales:

Los mecanismos de estigma social relacionados son bastante parecidos en todos los países y algunos de estos mecanismos sociales son los mismos referidos en el ámbito familiar, como el uso de palabras críticas o el rechazo a la convivencia por parte de amigos o pareja. Otros mecanismos son específicos de esta categoría, como los prejuicios sobre la capacidad de los usuarios para ejercer el rol de padres, o la actitud discriminadora hacia las mujeres en Chile.

Otro mecanismo citado en diversas ocasiones es la llamada "discriminación positiva", que se traduce en pensiones por minusvalía y otros tipos de ayudas. Gran parte de los participantes, tanto usuarios como cuidadores, creen que esta forma de presunta ayuda, por ser tan poco flexible en sus criterios e insuficiente para que una persona se independice, termina siendo otra forma más de estigma, pues muchas veces reduce e imposibilita ciertas posibilidades laborales.

Quizás en relación a los mecanismos de estigma social fuera interesante discutir desde una perspectiva sociológica o incluso antropológica el por qué cada sociedad se comporta de una u otra forma hacia las personas con trastornos mentales, pero este no pudo ser uno de los objetivos de este estudio en función de limitaciones de tiempo, pues se entiende que una discusión de tal envergadura aportaría información para otra tesis doctoral aparte. Además, lo importante es reconocer que, a pesar de todo lo políticamente correcta que pueda ser la sociedad inglesa, o del mayor nivel socio económico de los países europeos, o de las diferencias sociales tan grandes en los países de Latinoamérica, en general el estigma social tiene las mismas fuentes y asume los mismos mecanismos en todos los países del estudio. Al no haber diferencias substanciales este dato favorece a la posibilidad real de construir un instrumento de evaluación de estigma que sea verdaderamente transcultural.

Posiblemente estas similitudes entre los mecanismos de estigma social de países con niveles de desarrollo tan diferentes se deban a que los avances de la urbanización, y la consecuente ruptura de las estructuras sociales y familiares tradicionales en los grandes centros de los países considerados en vías de desarrollo se asemejen mucho a las sociedades de los países considerados desarrollados (AMP, 1996).

La gran mayoría de los participantes entiende que los motivos de la estigmatización social están en la información sobre la esquizofrenia, que en general es poca y deformada por la explotación sensacionalista de los medios de comunicación, que a su vez alimenta los miedos y los mitos o estereotipos de la enfermedad. Otros creen que la sociedad está realmente enferma porque es poco tolerante con las diferencias y con las minorías.

También las creencias populares sobre las causas de la esquizofrenia influyen en la actitud hacia las personas con este trastorno. Según el documento de la AMP (1996) el menor grado de estigmatización en ciertas partes del mundo consideradas en vías de desarrollo puede ser resultado de que las personas de estas sociedades utilicen explicaciones sobrenaturales como causas de la enfermedad (brujería, espiritismo, etc.). Algunos estudios realizados en Nigeria (Ohaeri y Fido, 2001), en Etiopia (Sirve et al., 2001) y también en Brasil (Villares et al., 1999) e Italia (Magliano et al, 2003) confirman que sobre todo en ambientes rurales las personas siguen creyendo en otras causas de la esquizofrenia que no las biomédicas como en los centros urbanos y desarrollados. Posiblemente lo que influya directamente sobre las creencias en las causas de la esquizofrenia tenga menos relación con el nivel de desarrollo de los países en cuestión que con los niveles de educación e información de las poblaciones estudiadas, pues otro estudio realizado en Nigeria en 1970 reveló que la población urbana e instruida tiene los mismos conceptos erróneos sobre las personas con esquizofrenia que las poblaciones estudiadas en los países Europeos o de Norte América (AMP, 1996)

Probablemente lo más interesante de comentar en relación a las percepciones del estigma social, sean no tanto los mecanismos, que ya fueron objeto de múltiples estudios, pero sí las consecuencias de este, que cambia bastante principalmente en la percepción de los usuarios, según el país al que pertenece. Estas consecuencias se analizarán más detalladamente en el apartado a continuación, específico de los efectos percibidos por los participantes de los diferentes países.

Mecanismos Laborales:

La categoría de estigma laboral probablemente es la que más se ve afectada según el nivel de desarrollo del país al que pertenezcan los participantes. En lo que se refiere a las fuentes, como se ha visto, no varían mucho, pero en cuanto a los mecanismos, es evidente que cuanto mayor es la exigencia respecto de las

necesidades básicas de la vida y menores las ayudas prestadas por las instituciones oficiales, aumentan la necesidad de obtener trabajo y los enfrentamientos con las situaciones estigmatizantes.

En los países más desarrollados del estudio, en los que existe la filosofía del estado de bienestar ciudadano, las ayudas y pensiones dadas por el Estado existen de forma más consistente. Además, los servicios de apoyo social como aquellos dedicados a proporcionar vivienda, actividades de ocio y de formación laboral están más estructurados y abarcan una parcela importante de la población que necesita estas ayudas. En estos países los usuarios hablan del trabajo más como una necesidad existencial de sentirse útil y bien integrado, que en relación a la necesidad de percibir unos recursos económicos de los cuales dependen para sobrevivir. En estos países los cuidadores son los que revelan los mecanismos más comunes de estigma laboral, que son la pérdida del empleo que tenían las personas con esquizofrenia después de la aparición de la enfermedad, la dificultad para encontrar trabajo fuera de los programas de reintegración o de las actividades familiares y también refieren el alto nivel de exigencia en la empresas sociales.

En los países Latinoamericanos los usuarios en general son los que alcanzan las frecuencias más altas de UTs para hablar del tema laboral. Para la mayoría de ellos el trabajo es la necesidad más importante y también lo consideran como el peor efecto del estigma social. El hecho de no trabajar es visto también por los participantes como una fuente de sufrimiento, vergüenza e incluso agravamiento de los síntomas de la enfermedad, pues el trabajo es considerado como terapéutico y recuperador, pero principalmente porque las necesidades básicas de la vida dependen de estos ingresos para ser suplidas.

También existe el hecho de que el rol de desempleado, de vago y de desocupado, está asociado muchas veces en estas sociedades a la marginalidad y a la delincuencia, lo que agrava más aun los problemas relativos al estigma entre las personas que aun queriendo trabajar no encuentran dónde.

En muchos de los países, los participantes dejan claro que los mecanismos de estigma laboral son absolutamente explícitos, o sea, siempre implican en comportamientos discriminatorios como ser despedido de su empleo, o ser rebajado en sus funciones, o no ser aceptado en nuevos empleos y también, ser víctima de los comentarios críticos o jocosos de los compañeros. Todos estos

mecanismos están exclusivamente relacionados con el hecho de que estas personas sufren algún trastorno mental, esto es hecho explícito de forma contundente por los empleadores e implica consecuencias que suelen ser más duras para quienes las viven, pero también demuestra cómo los mecanismos de protección judicial realmente no defienden a este colectivo como a otros. Por ejemplo, en Brasil hay una ley que prohíbe y multa los casos de discriminación racial, pero no hace lo mismo con los casos de discriminación por enfermedad. En España, el gobierno actual, intentado disminuir las diferencias laborales entre hombres y mujeres, está proponiendo que cuando las mujeres sean cuidadoras de hijos pequeños o de personas mayores, puedan tener una jornada reducida de trabajo, sin embargo las personas con trastornos mentales no tienen esta opción.

Estos datos relativos a los mecanismos de estigma laboral contradicen las especulaciones hechas en el documento de la Asociación Mundial de Psiquiatría conocido como "Programa Institucional de la Asociación Mundial de Psiquiatría para Combatir la Estigmatización y la Discriminación Debidas a la Esquizofrenia" (1996), respecto a las causas del mejor pronóstico de la esquizofrenia en los países en vías de desarrollo, pues entre ellas destacan las mejores posibilidades de trabajo que habrían en estos países debido a su economía prioritariamente rural.

Quizás fuese interesante comentar, aunque brevemente, algunas críticas de las que fueron blanco los dos estudios de seguimiento realizados por la OMS sobre el curso, las manifestaciones y consecuencias de la esquizofrenia y llevados a cabo en varios países del mundo. Específicamente el *"Internacional Pilot Study of Schizophrenia"* (IPPS, 1967) y el *"Determinants of Outcome of Severe Mental Disorders"* (DOSMeD, 1978) mostraron resultados consistentes sobre el mejor pronóstico y evolución de la esquizofrenia en los países considerados en vías de desarrollo, básicamente en países de África, Asia y Latino América, frente a países de Europa y lo Estados Unidos (Jablenski et al., 1992). Sin adentrar en el campo de los aspectos metodológicos de la ejecución de estos estudios, hay dos aspectos importantes que llaman la atención. El primero de ellos es que seguramente algunos de los países que fueron clasificados como en vías de desarrollo en estos dos estudios han cambiado de situación en el transcurso de los años, y siendo los dos estudios de seguimiento, puede que las muestras de las poblaciones de una y otra categoría se hayan mezclado confundiendo los resultados. El segundo aspecto que se gustaría de comentar es en relación a los criterios y normas que clasifican a los países en estas dos categorías – desarrollados y en vías de desarrollo – pues seguramente no

es igual el nivel de desarrollo de determinados países de África y otros como Brasil o Chile (Hopper y Wanderling, 2000).

Esta generalización de la categoría "en vías de desarrollo" puede enmascarar las verdaderas causas de las diferencias de pronóstico y desarrollo de la esquizofrenia. En general se ha especulado que estas diferencias se debían a los niveles de aceptación e integración social de las personas con esquizofrenia en estos países, los cuales influirían sobre su recuperación. Sin embargo, las diferencias de actitud de la población pueden estar siendo causadas no tanto por las diferencias en los niveles de desarrollo como por diferencias filosófico-religiosas. Como ya se comentó anteriormente, que influyan determinantemente en la cultura, como por ejemplo en India o en países de África con fuertes creencias ancestrales. También puede que las diferencias de actitudes se deban más al ambiente rural o urbano, que al conjunto de características que determinan el nivel de desarrollo de un país. Por otro lado, las diferencias de pronóstico de la esquizofrenia puede que se deban a factores genéticos asociados a las razas no blancas, mayoritarias en los países en vías de desarrollo

Incluso se ha llegado a criticar los estudios de la OMS en función de las muestras de población estudiadas. Hay autores que afirman que las personas con mejor pronóstico en los países desarrollados no habrían sido incluidas en el estudio porque son más reacias a participar en investigaciones que las personas en los países en vías de desarrollo y que, por otro lado, en los países desarrollados las personas consideradas como recuperadas tienen más movilidad y no son fácilmente encontradas a través de los documentos clínicos (Hopper y Wanderling, 2000).

EFECTOS DEL ESTIGMA:

La tabla de efectos del estigma se diferencia un poco de las demás en función de que se ha considerado la categoría de Auto estigma como una consecuencia de todas las demás categorías de estigma estudiadas. Sin embargo hay otros efectos específicos de cada categoría, que además del auto estigma, afectan profundamente la vida de las personas con esquizofrenia y estos resultados vienen reflejados en las tablas posteriores a la nº 11 que viene a continuación.

Así como en los apartados anteriores, las discusiones y comentarios se hacen al final de todas las tablas de este apartado.

Tabla 11: Efectos del estigma según los 2 Perfiles en cada Países.

EFECTOS FAMILIAR, SOCIAL, INSTITUCIONAL Y LABORAL: AUTO ESTIGMA												
PAÍSES	ESP		ING		ARG		BRA		CHL		VEN	
	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD
Sentimientos de inferioridad e incapacidad	X	X		X	X		X		X	X		
Auto aislamiento	X	X					X		X	X	X	
Baja auto estima		X		X	X		X		X	X	X	
Creencia en los mitos como él de la peligrosidad	X		X	X			X					
Creerse "no normal"	X				X		X		X	X		
Miedo de decepcionar al otro y a sí mismo	X	X	X		X		X		X	X		

Tabla 12: Efectos del estigma Institucional según los 2 Perfiles en cada Países.

EFECTOS DEL ESTIGMA INSTITUCIONAL												
PAÍSES	ESP		ING		ARG		BRA		CHL		VEN	
	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD
Indignación		X	X									X
Reivindicación		X	X									X
Falta de recursos en el área de S.M.		X			X	X	X	X		x		X
Disminución de los presupuesto para el área de S.M.		X				X	X	X		X		X
Falta de medicación gratuita o subvencionada del Gobierno						X	X	X		X		

Tabla 13: Efectos del estigma Social según los 2 Perfiles en cada Países.

EFECTOS DEL ESTIGMA SOCIAL												
PAÍSES	ESP		ING		ARG		BRA		CHL		VEN	
	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD
Necesidad de aceptación			X	X	X					X	X	X
Necesidad de cuidados específicos				X	X					X		X
Pérdidas de: amigos, pareja, oportunidades			X			X	X		X	X	X	X
Estrés / Suicidios		X	X									
Sufrimiento / Vergüenza	X	X	X	X	X		X	X			X	
Marginalidad						X	X		X		X	X
Dificultades laborales	X		X		X	X	X	X	X	X	X	X

Tabla 14: Efectos del estigma Laboral según los 2 Perfiles en cada Países.

EFECTOS DEL ESTIGMA LABORAL												
PAÍSES	ESP		ING		ARG		BRA		CHL		VEN	
	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD	US	CD
Desempleo generalizado					X		X	X				X
Aumento de las diferencias sociales					X	X	X	X	X		X	X
Dificulta la reintegración social	X		X	X		X	X	X	X	X	X	X
Dificultades económicas					X	X	X		X	X	X	X
Sentimientos de vergüenza y sufrimiento por no trabajar			X	X	X		X		X		X	X
Carga familiar						X	X			X	X	X

En relación a los efectos del estigma, analizando cada una de las categorías, no se observaron diferencias en función del país de origen de los participantes. Este dato puede estar indicando que en relación a las consecuencias sobre la vida de las personas no hay diferencias en cuanto a la forma, pero quizás sí las haya en cuanto a la intensidad o cantidad. Mejor dicho, si pudiéramos comparar no el cómo pero el cuánto estos hechos afectan a sus vidas, podríamos quizás encontrar diferencias significativas.

Efecto Auto estigma:

Dentro de aquello que se ha considerado como efectos del estigma y de la discriminación, los más citados se refieren a las categorías de estigma social y laboral. Sin embargo, consideramos que el mayor y peor efecto son precisamente las consecuencias sobre la autoestima de las personas con trastornos esquizofrénicos y su visión respecto a sí mismas.

La categoría de auto estigma no fue referida entre las fuentes y los mecanismos, como las demás categorías hasta ahora porque se consideró que el fenómeno de la auto estigmatización es precisamente un efecto de todas las formas de estigma estudiadas, tanto familiar como social, laboral y también institucional. Todas ellas contribuyen y amalgaman en el interior de las personas con esquizofrenia una serie de estereotipos, creencias erróneas e ideas perjudiciales respecto a sí mismos que resultan en efectos emocionales realmente muy dañinos, porque en general hacen que se crean inferiores a los demás, incapacitados para realizar muchas de las actividades para las cuales estarían perfectamente habilitados e inútiles para toda la sociedad.

Este efecto del estigma y de la discriminación conforma una barrera interna para estas personas que, añadida a las dificultades causadas directamente por la sociedad en general, incluidos los sectores institucionales, laborales, etc. orman un entramado realmente difícil de traspasar, pero que fue igualmente difícil, hay que reconocerlo, de describir y explicar de forma clara y objetiva. Nuevamente se recurre al estudio de Wahl (1999) para comentar estos resultados, pues los participantes de su estudio también refirieron como efectos del estigma el sufrimiento y los sentimientos de tristeza y desánimo.

Los efectos del auto estigma, como ya lo ha explicado Link et al. (2001), son devastadores y afectan a diversos aspectos de la vida de las personas con esquizofrenia. Probablemente porque afecta directamente a la autoestima de estas personas y causa una serie de sentimientos y emociones que terminan en retraimiento social, evitación del contacto y miedo a establecer nuevas relaciones interpersonales. Todo esto seguramente afecta a la evolución de la enfermedad y agrava ciertos síntomas asociados como la depresión o la ansiedad. Estos datos también son corroborados por resultados muy semejantes encontrados por Wahl (1999).

Algunos usuarios atribuyen su comportamiento retraído y sus sentimientos de inseguridad a los efectos secundarios de la medicación, principalmente en los países donde aún se prescriben los antipsicóticos antiguos.

Efectos Familiares:

Los efectos específicos del estigma familiar se centran igualmente en los sentimientos de las personas con el trastorno esquizofrénico, pues estas actitudes y comportamientos familiares contribuyen para que aumenten los sentimientos de incapacidad, de inseguridad y las dificultades de reintegración social.

Efectos Institucionales:

Los efectos del estigma institucional se dan en dos instancias, primero en relación a la actitud de los profesionales y después en relación al estigma de las instituciones mismas. El efecto de la actitud de los profesionales puede influir considerablemente en la autoestima de las personas con esquizofrenia o bien aumentando su sensación de incapacidad y de de ser poco queridas, o bien haciendo que se sientan apoyadas e importantes para sus terapeutas, ayudando a que se motiven más en sus vidas y con sus planes de futuro. En relación a los efectos de la actitud de los organismos responsables del buen funcionamiento del sistema de salud mental de cada país, la falta generalizada de lo que necesitan los usuarios, ocasiona una atención deficitaria para su salud física y mental. Este efecto también es bastante serio si tenemos en cuenta que, sobretodo en los países en vías de desarrollo donde estos problemas son más frecuentes que en los países europeos, los pacientes pueden ver sus cuadros clínicos agravados y reducidas en mucho sus posibilidades de reintegración social, tanto por el espaciamiento de las consultas, como por la falta de medicación gratuita o subvencionada y también por la escasez de servicios sociales y de salud intermediarios entre la atención primaria y los hospitales generales.

Una revisión de la literatura sobre las actitudes de la población hacia los trastornos mentales realizada por Prabhu et al. (1984) en Nueva Delhi, reveló que la falta de conocimientos sobre los servicios disponibles para el tratamiento genera sentimientos de derrotismo en relación al tratamiento y recuperación que perjudican la reintegración social de las personas con esquizofrenia (AMP; 1996).

Efectos Sociales:

En relación a los efectos de la categoría de estigma social sobre la vida de las personas, está claro que empiezan por reforzar los sentimientos descritos anteriormente, pero añade la estrategia de ocultación de la enfermedad, que es causa de mucho estrés. Como efecto del estigma social, los participantes también describen la aparición de necesidades específicas, tanto en el ámbito de la aceptación social como de determinados cuidados. Además citan como efecto del estigma social las múltiples pérdidas que han tenido en sus vidas, la necesidad de reestructurar completamente sus vidas y, muy enfáticamente, hablan de las dificultades laborales ocasionadas, principalmente en los países de Latinoamérica.

Efectos Laborales:

Un primer efecto evidente del estigma Laboral, que puede ser inferido de las declaraciones de todos los participantes, es respecto a los tipos de trabajo que realizan la mayoría de los pocos que logran realizar alguna actividad, pues o son empleos protegidos, o trabajan en la empresa familiar, o ayudan en las labores domésticas. Realmente muy pocos son aquellos que tienen una actividad laboral regular y remunerada.

Así, el mayor y peor efecto del estigma laboral es el hecho de no poder trabajar, independiente de los mecanismos, el efecto termina dando lugar a unas tasas altísimas de desempleo entre las personas con esquizofrenia.

Algunos usuarios llegan a verbalizar literalmente que no hay reintegración social real si no hay reintegración laboral. Este gran efecto de no poder trabajar, por lo tanto, afecta directamente a las posibilidades de una convivencia social de igual a igual.

Por consiguiente, los efectos del estigma laboral son tanto en relación al nivel de vida que puedan tener las personas con esquizofrenia y a los bienes a los que puedan acceder o no (incluida la medicación antipsicótica), como en relación a su calidad de vida en el sentido emocional; pues es causa de sufrimiento, vergüenza y agravamiento de los síntomas depresivos.

Así como se observó respecto a los mecanismos del estigma laboral, también con relación a los efectos quizás fuera más interesante poder comparar de forma cuantitativa la intensidad en que estos se dan en la vida de las personas con esquizofrenia, pues aunque los efectos puedan ser los mismos en los diferentes países, probablemente encontraríamos diferencias significativas entre el nivel en que este tipo de estigma afecta a la vida de las personas. Muy posiblemente en países con grandes diferencias sociales, las personas con esquizofrenia que pertenecen a las clases menos privilegiadas económicamente perciben mucho más los efectos de la estigmatización, o sea el hecho de verse impedido de trabajar, que aquellas de los países donde existen ayudas y pensiones.

Los motivos de la existencia de este tipo de estigma en la sociedad, en la visión de los participantes, son los mismos relativos a las otras categorías de estigma, o sea, el miedo, las ideas estereotipadas sobre peligrosidad, la falta de información, pero también la precariedad e inestabilidad de la economía de algunos países, que hace que las tasas de empleo en general sean bajas.

PERSPECTIVAS HACIA EL FUTURO

Probablemente no se haya llevado a cabo hasta hoy un estudio cualitativo sobre el estigma percibido por las personas con trastornos esquizofrénicos y afines, con una variabilidad cultural tan grande. Esta riqueza de informaciones aportada por personas de seis países diferentes y de dos continentes, nos muestra que el estigma está presente independiente de la cultura y que causa profundos daños morales y emocionales a las personas con esquizofrenia. Además, los datos nos demuestran que esta percepción no es el resultado de los síntomas negativos de la enfermedad, ya que también son percibidos de igual forma por los cuidadores de estas personas.

Futuras investigaciones deberían comparar a través de métodos cuantitativos la proporción de estigma que perciben estas personas en los países implicados, con el objetivo de establecer si hay diferencias significativas en la estigmatización de unos y otros. Tales comparaciones permitirían confirmar o descartar la hipótesis de que el estigma es el factor que influye en las diferencias de pronóstico encontradas anteriormente en los países en vía de desarrollo.

Por tanto, se deberían utilizar los resultados cualitativos hallados en esta tesis como base para construir un instrumento que sea fiable y útil tanto para la Investigación como para la Clínica, y que además pueda ser validado en todos los países implicados en este estudio. Dicho instrumento es el objetivo de la segunda fase del estudio de la Red MARISTAN que ya está sendo llevado a cabo.

Con este instrumento también se podría investigar las diferencias en la percepción de estigma entre distintos trastornos mentales, por ejemplo si el estigma es peor en la esquizofrenia que en los trastornos de adicción. Además se podría seguir investigando el papel que juega el estigma en el pronóstico y desarrollo de la enfermedad tanto a nivel clínico como a través de ensayos controlados, o aún cuánto y cómo el estigma puede influir en la adherencia al tratamiento del trastorno.

Un tema bastante instigador revelado por esta tesis es la importancia de la estructura de los servicios en la percepción de estigma institucional por parte de usuarios y cuidadores. Así, quizás fuese interesante realizar un "experimento natural" respecto a los cambios en la percepción de estigma, confrontando la percepción de personas que son atendidas por servicios más estructurados y mejor apoyados financieramente, con un grupo de personas que frecuenten servicios más pobres y de sistemas con menos presupuesto.

Otro tema que podría ser mejor investigado es el estigma hacia los cuidadores, tanto familiares como profesionales, y qué implicaciones clínicas tendrían sus estrategias de afrontamiento en el manejo de los usuarios.

En último lugar, los datos de esta tesis no aportan mucha información específica sobre las raíces del estigma en la sociedad y sobre cómo se forma un estigma desde el punto de vista sociológico o aún del psicológico, así que serian perspectivas a investigar.

Con relación a la clínica, este estudio indica la necesidad que las formas de información sobre la enfermedad sean ampliadas, no sólo a las personas con esquizofrenia sino también a sus familiares y a la sociedad en general, incluso prestando información calificada y formación a los profesionales de los medios de comunicación. Además los datos podrían servir de base para desarrollar

intervenciones que ayuden a los usuarios a construir nuevas y mejores estrategias de afrontamiento hacia el estigma.

Finalmente, los resultados deberían proporcionar una profunda reflexión sobre la actitud de los profesionales de salud y los especialistas en salud mental, sobre todo en aquellos países donde las críticas fueron más severas.

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

1. El estigma afecta las vidas de las personas con esquizofrenia de forma amplia y profunda. Amplia porque perturba variados sectores, como las relaciones sociales, las posibilidades de empleo y la atención a su salud física y mental. Profunda porque los efectos dañan extremadamente el auto estima y otros aspectos emocionales de la vida de estas personas.

2. El estigma es percibido de manera distinta por los usuarios de los diferentes países.

   2.1 Con relación a las fuentes de estigma familiar: En los países de Europa los usuarios citan casi exclusivamente a los padres, pero en los países de Sudamérica los usuarios citan además de sus padres, también a los hermanos, sobrinos, primos y demás miembros con quien conviven.

   2.2 Con relación a los mecanismos de estigma familiar: En los países de Europa que participaron en este estudio, los mecanismos de estigma familiar revelados por los usuarios suelen tener un carácter menos dramático que en los países de Sudamérica.

   2.3 Con relación al estigma Social: La actitud de los amigos y vecinos de las personas con esquizofrenia en los países de Sudamérica puede ser también positiva y de apoyo, a diferencia de lo que perciben estas personas en Inglaterra y en España.

   2.4 Con relación al estigma Institucional: La actitud de los profesionales y servicios hospitalarios de salud mental hacia las personas con esquizofrenia en los países europeos es interpretada por los usuarios y cuidadores como formas

de estigma, mientras en los países de Sudamérica las fuentes de estigma institucional más citadas son el gobierno e instituciones en general.

3. También la forma de afrontar el estigma es diferente entre los usuarios de los seis países, pues en algunos (España, Inglaterra y Chile) la reacción es de dependencia, tristeza o indignación y en otros la actitud de las personas con esquizofrenia es más optimista (Argentina, Brasil y Venezuela).

4. Los cuidadores en general identifican más fuentes y más mecanismos de estigmatización que los usuarios, pero no perciben o no comentan los efectos relacionados al auto estigmatización, como son los daños morales y emocionales que sufren los usuarios en función del estigma.

5. El estigma genera nuevas necesidades en las personas con esquizofrenia, como la necesidad de ser respetados.

6. El estigma provoca una complejidad en los cuidados de las personas con esquizofrenia, principalmente en función del estigma laboral que no les permite una independencia real de los cuidados de la familia o de los servicios sociosanitarios de atención a la salud mental.

7. La atención formal a las personas con esquizofrenia no se puede dar de forma masificada y solamente para cumplir unos protocolos burocráticos. La atención debe ser personalizada, empática y respetando las especificidades tanto de la enfermedad como de los individuos afectados.

"… cuando uno no tiene trabajo no vive en la sociedad, vive acostado en su cama."
[USFE2CL: 74 - 74]

8. Existe una importancia fundamental del trabajo como vía de integración social, como forma de vencer las barreras producidas por el estigma y de anular sus efectos más dañinos sobre la vida de las personas con esquizofrenia.

9. La educación de la población y la ampliación de la información de calidad sobre la esquizofrenia en todos los ámbitos de la sociedad, son esenciales en la forma de combatir el estigma y la discriminación.

BIBLIOGRAFIA

BIBLIOGRAFIA

ABREU, P.S.; DE PAULA, L.V.; KLAFKE, A. ET AL. (1991). "Fardo do paciente psiquiátrico crônico na familia". *Revista Asoc. Brasileira de Psiquiatría -APAL,* 13(2):49-52.

AGUILAR, B.A. Y PAREDES, E.F. (1999). "Aproximación a la Psiquiatría Comunitaria – Una Perspectiva desde Andalucía". Grafiranzo, S.L. España.

AMEZCUA, M. Y GÁLVEZ-TORO, A. (2002). "Los modos de Análisis en Investigación Cualitativa en Salud: Perspectiva crítica y reflexiones en voz alta." *Rev. Española de Salud Pública*, 76:423 – 436.

(AMP) PROGRAMA INSTITUCIONAL DE LA ASOCIACIÓN MUNDIAL DE PSIQUIATRÍA PARA COMBATIR LA ESTIGMATIZACIÓN Y LA DISCRIMINACIÓN DEBIDAS A LA ESQUIZOFRENIA (1996). *Asociación Mundial de Psiquiatría.*

ANONYMOUS (1994). "First Person Account: Life With a Mentally Ill Spouse"*. Schizophrenia Bulletin*, 20(1): 227-229.

ARBOLEDA-FLÓREZ, J. (2003). "Stigmatization and human rights violations". *Can J Psychiatry,* 48(10): 58-71

ARIKAN, K. Y UYSAL, O. (1999). "Emotional reactions to the mentally ill are positively influenced by personal acquaintance". *The Israel J. of Psych. And Related Sciences*, 36(2): 100-105.

BALLESTER, D., TIETZMANN, A., RUNTE-GEIDEL, A., ET AL. (1998). "City of Porto Alegre, Brazil: The Brazilian concept of quality of life." En: Goldberg, D. y Thornycroft, G., Eds. *Menthal Helth in our future cities. Psychology Press*. Sussex

BALVÉ-MORENO, J.L. (2003). "¿Quién utiliza las medicinas no convencionales y por qué?". *Humanitas. Humanidades Médicas*, 1(2):125-134.

BARCHAS, J.D.; ELLIOTT, G.R.; BERGER, P.A.; BARCHAS, P.R. Y SOLOMON, F. (1985) "The Ultimate Stigma: Inadequate Funding for Research on Mental Illness and Adicctive Disorders". *American Journal of Psychiatry,* 142(7): 838 – 839.

BARRIOS-FLÓREZ, L.F. (2002). "El internamiento psiquiátrico en España: de Valencia a Zaragoza." *Rev. Cubana de Salud*, 28(2):

BARROWCLOUGH, C.; TARRIER,N.; WATTS,S.; ET AL. (1987). "Assessing the functional value of relatives knowledge about schizophrenia: A preliminary report". *British Journal of Psychiatry,* 151: 1-8.

BAUM, F. (1997). "Investigación en salud pública: el debate sobre las metodologías cuantitativas y cualitativas." *Revisiones en Salud Pública*, 5: 175-193.

BEAL, G. (1999). "The constitution of community: How individuals diagnosed with schizophrenia and their friends achieved community". *Psychiatry*, 62(2): 173-186.

BECKER, T.; KNAPP, H.C.; KNUDSEN, C.; SCHENE, A.; TANSELA, M.; THORNICROFT, G.; VÁZQUEZ-BARQUERO AND THE EPSILON STUDY. "The EPSILON study of schizophrenia in five European countries". *British Journal of Psychiatry,* 175: 514-521.

BERMÚDEZ-SÁNCHEZ, J.A. (1991). "Análisis de las actitudes de la juventud hacia la enfermedad mental". *Tesis Doctoral, no publicado.*

BERTOLOTE, J.M. (1995). "O louco, a sociedade e a doença mental: o triângulo de quatro lados". *Revista Asoc. Brasileira de Psiquiatría - APAL,* 17(1): 17-20.

BHUGRA, D. (1989). "Attitudes towards mental illness". *Acta Psychiatrica Scandinavica,* 80:1-12.

BIRCHWOOD, M.J. Y COCHRANE, R. (1990). "Families coping with schizophrenia. Coping styles, their origins and correlates". *Psychological Medicine,* 20:857-865.

BJORKLUND, R. (1998). "First Person Account: Psychosocial Implications of Stigma Caused by Misdiagnosis". *Schizophrenia Bulletin*, 24(4): 653 – 655

BLOCH, S.; HAFNER, J.; HARARI, E. Y SZMUKLER, G. (1994). "The Family in Clinical Psychiatry". New York: Oxford University Press.

BRITTEN, N. (1995). "Qualitative interviews in medical research". *British Medical Journal*, 22(311):251-3.

BROCKINGTON, I.F; HALL, I.; LEVINGS, J. Y MURPHY, C. (1993). "The Community's Tolerance of the Mentaly Ill". *British Journal of Psychiatry*, 162:93-99.

BRUGRERA I CORTADA, M. (2003). "Medicinas Alternativas, complementarias, naturals o no convencionales". *Humanitas. Humanidades Médicas*, 1(2): 107-120

BRYSON, G.; LYSAKER, P. Y BELL, M. (2002). "Quality of life benefits of paid work activity in schizophrenia". *Schizophrenia Bulletin,* 28(2): 249-257.

BUZZAQUI-ECHEVERRIETA, A.; URIS-SELLÉS, J. (1997). "El grupo de discusión. Una herramienta para la investigación en atención primaria". *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 4(5): 421- 433.

BYRNE, P. (1999). "Stigma of mental illness – Changing minds, changing behavior." *British Journal of Psychiatry*, 174.

CAMPOS, M.A. (1989). "Os modelos de internação parcial em hospital-dia e integral vistos por um grupo de pacientes psiquiátricos e seus familiares". *Revista Asoc. Brasileira de Psiquiatría -APAL,* 11(1): 29-34.

CAPARRÓS, N. (1973) "Crisis de la familia: revolución del vivir". *Ed. Fundamentos*. Madrid

CASSORLA, R.M.S. (1996). "Psiquiatria no hospital geral: reflexoes e questionamentos". *Revista Asoc. Brasileira de Psiquiatría-APAL,* 18(1):1-8.

CLEMENTZ, B.A.; GEYER, M.A. Y BRAFF, D.L. (1998). "Poor P50 Suppression Among Schizophrenia Patients and Their First-Degree Biological Relatives". *American Journal of Psychiatry,* 155(12):1691-1694.

COHEN, R.M.; SEMPLE, W.E.; GROSS, M. Y NORDAHL, T.E. (1988). "From Syndrome to Illness: delineating the pathophysiology of Schizophrenia With PET". *Schizophrenia Bulletin,* 14(2):169-176.

CONTI-CUESTA, F.; GIL-GARCIA, E.; PINZÓN-PULIDO, S. (2000). "Utilización del programa NUDIST para el análisis de datos cualitativos." *Rev. de la EASP*: 1-4.

COOPER, J.E Y SARTORIUS, N. (1977). "Cultural and temporal variations in schizophrenia: a speculation on the importance of industrialisation". *British Journal of Psychiatry,* 130:50-55.

CORRIGAN, P.; RIVER, P.; LUNDIN, R. ET AL. (2001-1). "Three strategies for changing attributions about severe mental illness". *Schizophrenia Bulletin,* 27(2): 187-196.

CORRIGAN, P.; EDWARDS, A.; GREEN, A. ET AL. (2001-2). "Prejudice, Social Distance, and familiarity with mental illness". *Schizophrenia Bulletin,* 27(2): 219-225.

CORRIGAN, P.; ROWAN, D.; GREEN, A. ET AL. (2002). "Challenging two mental illness stigmas: Personal responsibility and dangerousness". *Schizophrenia Bulletin,* 28(2):293-309

CORRIGAN, P.; BODENHAUSEN, G.; MARKOWITZ, F. ET AL. (2003). "Demonstrating translational research for mental health services: An exemple from stigma research". *Mental Health Services Research*, 5(2):79-88.

CORRIGAN, P. (2002). "Illness self-management strategies: A guideline developed for the behavioural health recovery management project". Illinois Department of Human Service's Office of Alcoholism and Substance Abuse.

CORRIGAN, P. (2005). "On the stigma of mental illness: Practical strategies for research and social change". Edited by Patrick Corrigan. *American Psychological Association*. Washington.

CRAWFORD, T.J.; SHARMA, T.; PURI, B.K. ET AL. (1998). "Saccadic Eye Movements in Families Multiply Affected With Schizophrenia: The Maudsley Family Study". *American Journal of Psychiatry,* 155(12):1703-1710.

CRISP, A.H.; GELDER, M.G.; RIX, S. ET AL. (2000). "Stigmatisation of people with mental illness". *Britsh Journal of Psychiatry*, 177(4): 4-7.

(CSCV) CUESTIONARIO SEVILLA DE CALIDAD DE VIDA- MONOGRÁFICO (1997). *Actas Luso-Españolas de Neurol., Psiq. y Cienc. Afines*, 25(2).

DAYSON, D. (1993). "Crime, Vagrancy, Death and Readmission of the Long-Term Mentally Ill During Their First Year of Local Reprovision". *British Journal of Psychiatry*, 162 (suppl. 19): 40-44.

DESVIAT, M. (1994). "La Reforma Psiquiátrica". Madrid. España.

DICCIONARIO DE FILOSOFÍA EN CD-ROM. (2000) ISBN 84-254-1991-3. Autores y e edición del CD: CORTÉS MORATÓ, J. Y MARTÍNEZ RIU, A. *Editorial Herder S.A*. - Barcelona (España).

DICCIONARIO IDEOLÓGICO DE LA LENGUA ESPAÑOLA (1992). Ed. Casares. España.

DICCIONARIO DE LA REAL ACADEMIA DE LA LENGUA ESPAÑOLA (2003). CD-ROM.

DICCIONARIO DE SOCIOLOGÍA (1998). GINER, S. Y LANO-ESPINOSA, E. *Alianza Editorial, S.A.*, Madrid.

DICKERSON, F.B.; SOMMERVILLE, J.; ORIGONI, A. ET AL. (2002). "Experiences of stigma among outpatients with schizophrenia". *Schizophrenia Bulletin*, 28(1):143-155.

DÍEZ-MANRIQUE, J.F.; MENÉNDEZ-ARANGO, J.; SAMANIEGO-RODRIGUEZ, C. ET AL (1979). "Actitud Médica hacia la Unidad Psiquiátrica de un Hospital General y evaluación crítica". *Folia Neuropsiquiátrica,* 14(1-4): 75-96.

DOMINGO-SALVANY, A. (1997). "En torno al debate metodológico, en pos de la globalidad". *Revisiones en Salud Pública*, 5: 211-214.

ERONEN, M. TIIHONEN, J., HAKOLA, P. (1996). "Schizophrenia and Criminal Behavior". *Schizophrenia Bulletin*, 22:83-89.

FERRIMAN, A. (2000). "The stigma of schizophrenia". Editorial. *British Medical Journal,* 320(7233): 522.

FLICK, U. (2004). "Introducción a la investigación cualitativa". *Ediciones Morata*, Madrid.

FOUCAULT, M. (1964). "Historia de la Locura en la época Clásica". *Ëditions Gallimard*, Paris. Reimpresión en España, 4ª, 1997 (Fondo de Cultura Económica de España).

FRANCIS, R. (1996). "Schizophrenia and Addiction". *Psychiatric Annals*, 26:8.

FERNÁNDEZ-PIÑAR LORCA, C. Y TORRES GONZÁLEZ, F. (2002). "Programas psicosociales de atención al enfermo mental de larga duración: un centro especial de empleo en granada". *Monografías de Psiquiatía*, 14(2): 32-36.

FURNHAM, A. Y BOWER, P. (1992). "A Comparision of Academic and Lay Theories of Schizophrenia". *British Journal of Psychiatry*, 161:201-210.

FLYNN, L.M. (1998). "Stigma creates employment barriers". *Revista USA Today, febrero*.

GALENDE, E. Y PAZ, J.G. (1975). "Psiquiatría y Sociedad. Colección Psiquiatría y Sociedad". cap. V. *Granica Ed*. - Argentina

GALENDE, E. (1991). "La Discriminación Social y Jurídica del Enfermo Mental". *Editorial Paidós,* Argentina.

GALENDE, E. (1994). "Psicoanálisis y Salud Mental – Para una crítica de la razón psiquiátrica". *Editorial Paidós,* Argentina.

GALENDE, E. (1994). "Diagnóstico de la Salud Mental en la Argentina – Situación actual de la Salud Mental en la Argentina". *Revista Salud, Problema y Debate*.

GALENDE, E. (1998). "Marginalidad e instituciones del Estado". *Publicación del Consejo del Menor y la Familia*, Buenos Aires.

GALLO, K. (1994). "First Person Account: Self-Stigmatisation". *Schizophrenia Bulletin*, 208(2):407-410.

GARCIA-ESTRADA PEREZ, C; ET AL. (1990). "Actitudes de los médicos no psiquiatras ante la enfermedad mental y la interconsulta psiquiátrica". *Anales de Psiquiatría*, 6(4): 167-170.

GARCIA-GRANADOS, J.A.; GIRON-IRVESTE, F. Y SALVATIERRA-CUENCA, S. (1989). "El Maristan de Granada, un Hospital Islámico". *Asoc. Española d Psiquiatría* – AMP. Imp. Alambra. Granada. España.

GIL-FLORES, J. (1992). "La Metodología de Investigación mediante grupos de discusión". En: Enseñanza: Anuario interuniversitario de didáctica; núm. 10. *Ediciones Universidad de Salamanca.*

GIL-GARCIA, E.; CONTI-CUESTA, F.; PINZÓN-PULIDO, S. (2002). "El análisis de texto asistido por ordenador en la investigación cualitativa". *Revista Index Enfermeria*, 36-37: 24-28.

GIRÓN, M. Y GÓMEZ-BENEYTO, M. (1998). "Relationship between empathic family attitude and relapse in schizophrenia: A 2-year Followup prospective study". *Schizophrenia Bulletin,* 24(4): 619-627.

GOFFMAN, E. (1964). "Estigma – La identidad deteriorada". *Amorrortu Editores,* Argentina.

GOPINATH, P.S. Y CHATURVEDI, S.K. (1992). "Distressing behaviour of schizophrenics at home". *Acta Psychiatrica Scandinavica, 86: 184-188.*

GRANERO-XIBERTA, J. (2003). "Diferencias entre los conceptos de salud y enfermedad en la medicina official y en las no convencionales". *Humanitas-Humanidades Médicas*, 1(2): 22-30.

GUBMAN, G.D.; TESSLER, R.C. Y WILLIS, G. (1987). "Living With the Mentally III: Factors Affecting Household Complaints". *Schizophrenia Bulletin,* 13(4): 727-736.

GUR, R.E.; MAANY, V.; MOZLEY, P.D.; ET AL. (1998). "Subcortical MRI Volumes in Neuroleptic-Naive and treated Patients With Schizophrenia". *American Journal of Psychiatry,* 155(12):1711-1717.

HAGGERTY, R.A. (1990). "A Country Study". Venezuela. *Federal Research Division Library of Congress*. http://lcweb2.loc.gov/frd/cs/vetoc.html

HEGINBOTHAN, C. (1998). "UK mental health policy can alter the stigma of mental illness". *The Lancet*, 352(26):1052-1053.

HERNÁNDEZ AGUADO, I. (1997). "Una metodología ineludible en la investigación sobre salud pública". *Revisiones en Salud Pública,* 5: 207-210.

INFORMES TÉCNICOS DEL INSTITUTO ANDALUZ DE SALUD MENTAL (1989) – Gabinete Técnico: "Actitudes de la Población Andaluza ante los Enfermos Mentales". Junta de Andalucía. Conserjería de Salud y Servicios Sociales. Sevilla, IASAM.

INGLEBY, D. ET AL. (1982). "Psiquiatría Crítica - La política de la Salud Mental". *Ed. Crítica*, *Grupo Grijalbo.* Barcelona.

ISMAIL, B.; CANTOR-GRAAE, E. Y MCNEIL, T.F. (1998). "Minor Physical Anomalies in Schizophrenic Patients and Their Siblings". *American Journal of Psychiatry,* 155(12):1695-1702.

JACKSON, H.J.; SMITH, N. Y MCGORRY, P. (1990). "Relationship between expressed emotion and family burden in psychotic disorders: an exploratory study". *Acta Psuchiatrica Scandinavica, 82(3): 243-249.*

JABLENSKY, A., SARTORIUS, N. ET AL. (1992) "Schizophrenia: manifestations, incidence and course in diff cultures"**.** *World Health Organization*.

JAMES, A. (1998). "Stigma and Mental Illness: Foreword". *The Lancet*, 352(26): 1059.

JAMISON, K.R. (1998). "Stigma of maniac depression: a psycologist's experience". *The Lancet,* 352(26):1053.

JONES, A.H. (1998). "Mental illness made public: Ending the Stigma?" *The Lancet,* 352(26): 1060.

KATONA, C. Y ROBERTSON, M. (2000) "Psychiatry at a Glance". Cap. 26: *Psychiatry in the community*. Second Edition. Blackwell Science, London.

KAVANAGH, D.J. (1992). "Recent Developments in Expressed Emotion and Schizophrenia". *British Journal of Psychiatry,* 160: 601-620.

KLINKENBERG, D. Y CALSYN, R. (1996). "Predictors of receipt of aftercare and recidivism among persons with severe mental illness: A review". *Psychaiatric Services*, 47(5): 487- 496.

KNAPP, M. (1997). "Costs of schizophrenia". *British Journal of Psychiatry,* 171: 509-518.

KREISMAN, D.E., Y JOY, V.D. (1974). "Family response to the illness of a relative: a review of the literature". *Schizophrenia Bulletin*, 10(1):34-57, 1974.

LANQUETOT, R. (1988). "First Person Account: On Being Daughter and Mother". *Schizophrenia Bulletin*, 14(2):337-341.

LAWRENCE, R.E.; COPAS, .JB. Y COOPER, P.W. (1991). "Community Care: Does it Reduce the Need for Psychiatric Beds? A comparison of two different styles of service in three hospitals." *British Journal of Psychiatry*, 159: 334-340.

LEE, M. Y SAPP, S. (1996). "The reverse Social Distance Scale". *The Journal of Social Psychology*, 136(1): 17-24.

LEFF, J., SARTORIOUS, N., JABLENSKY, A., ET AL. (1992) "The International Pilot Study of Schizophrenia: five-year follow-up findings". *Psychological Medicine*, 22: 131-145.

LEFLEY, H.P. (1992). "Expressed Emotion: Conceptual, Clinical, and Social Policy Issues". *Hospital and Community Psychiatry,* 43(6): 591-598.

LELLIOTT, P. Y WING, J. (1994). "A National Audit of New Long-Stay Psychiatric Patients II: Impact on Services". *British Journal of Psychiatry*, 165: 170 -178.

LEVINSON, D.J. Y GALLAGHER, E.B. (1964). "Sociología del Enfermo Mental." *Amorrortu Editores,* Argentina.

LINK, B.; STRUENING, E.; RAHAV, M. ET AL. (1997). "On stigma and its consequences: Evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse". *J of Health and Social Behavior*, 38(2): 177-190

LINK, B.; PHELAN, J.; BRESNAHAN, M. (1999). "Public conceptions of mental Illness: Labels, causes, dangerousness, and social distance". *American J of Public Health*, 89(9): 1328-1333

LINK, B.; STRUENING, E.; NEESE-TODD, S. ET AL. (2001). "The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illness". *Psychiatric Services*, 52(12): 1621-1626

LINK, B. Y PHELAN, J. (2001). "On stigma and its public health implications". Conferencia: www.stigmaconference.nih.gov/FinalLinkPaper.html

LITTLEWOOD, R. (1998). "Cultural variation in the stigmatisation of mental illness". *The Lancet,* 352(26):1056-1057.

LÓPEZ-ARANGUREN, E. (1986). "El Análisis de Contenido". En: "El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación", pg: 365 – 395. Compilación de Manuel García Ferrando, Jesús Ibáñez y Francisco Alvira. *Alianza Editorial*. Madrid

LÓPEZ-CASANOVAS, G. (2003). "El valor de la salud". *Humanitas. Humanidades Médicas*, 1(2): 183-189.

MACMILLAN, J.F.; GOLD, A.; CROWN, T.J.; ET AL. (1986). "The Northwick Park Study of First Episodes of Schizophrenia. IV. Expressed emotion and relapse". *British Journal of Psychiatry,* 148: 133-143.

MAGLIANO, L.; FADDEN, G.; ECONOMOU, M.; ET AL. (1998). "Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study". *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology,* 33: 413-419.

MAGLIANO, L.; FADDEN, G.; ECONOMOU, M. ET AL. (2000). "Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study". *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology,* 35:109-115.

MAGLIANO, L.; GARNIERI, M.; FIORILO, A. ET AL. (2001). "What patient's relatives think about schizophrenia: A multicenter italian study." No publicado.

MAGLIANO, L.; FIORILO, A.; MALANGONE, C. ET AL. (2001). "Causes and psychosocial consecuences of schizophrenia: The opinion of mental health sttaff." No publicado.

MAGLIANO, L.; DE ROSA, C.; FIORILLO, A. ET AL. (2003). "Cause e conseguenze psicosociali della schizofrenia: le opinioni degli italiani". *Epidemiologia e Psichiatria Sociale,* 12(3).

MARCH-CERDÁ, J.C.; PRIETO-RODRÍGUEZ, M.A.; HERNÁN-GARCÍA, M.; SOLAS-GASPAR, O. (1999). "Técnicas cualitativas para la investigación en salud pública y gestión de servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas." *Gaceta Sanitaria*; 13(4):312-319.

MAYS, N. Y POPE, C. (1995). "Rigour and qualitative research". *British Medical Journal*; 311: 109-12.

MENÉZES, P. (2000). "Pronóstico da esquizofrenia". *Rev. Brasileira de Psiquiatría*, 22 (Supl. I): 18-22.

MORENO-KUSTNER, B. (2005). "El registro de casos de esquizofrenia de Granada". *Ed. Asoc. Española de Neuropsiquiatria*. Madrid

MSDS – MINISTERIO DE SALUD Y DESARROLLO SOCIAL DE VENEZUELA (2004-1). "Logros 1999-junio 2004". *Dirección general de salud poblacional*

MSDS – MINISTERIO DE SALUD Y DESARROLLO SOCIAL DE VENEZUELA (2004-2). "Barrio Adentro: expresión de la atención primaria de salud". *Coordinación Nacional de Atención Primaria*

MUNÁRRIZ-FERRANDIS, M. Y SANJUÁN, F. (2001). Investigación cualitativa y psiquiatría. *Archivos de Psiquiatría*; 64(1): 7-20.

MUNÁRRIZ-FERRANDIS, M.; SANTIAGO ALFARO, C.; MARQUES MATEU, MJ. Y COLS. (2004). "Referencias a la psicoterapia en el discurso de los psiquiatras, otros profesionales de la salud mental y usuarios." Archivos de Psiquiatría, 67(3): 179-194.

MUÑOZ, P.E. (1999). "Morbilidad psiquiátrica y procesos de urbanización." Edición Coordinada por Reness, B. *La salud mental en las grandes ciudades*. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.

NUECHTERLEIN, K.H.; SNYDER, K.S. Y MINTZ, J. (1992). "Paths to Relapse: Possible Transactional Process Conneting Patient Illness Onset, Expressed Emotion, and Psychotic Relapse". *British Journal of Psychiatry,* 161(suppl. 18): 88-96.

N.C.A. (1998). "Understanding Schizophrenia: A Silent Spring?" *American Journal of Psychiatry,* 155(12):1657- 1659.

OHAERI, J. Y FIDO, A. (2001). "The opinion caregivers on aspects of schizophrenia and major affective disorders in a Nigerian setting.

OPAS – ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (1990). "Declaración de Caracas. Caracas". Venezuela.

OPAS – ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (2002). "Informe de Venezuela: Logros en Promoción de la Salud con respeto a los compromisos asumidos en la Declaración de México". *División de Promoción y Protección de la Salud.*

ORTEGA-ESTEBAN, M.A.; SEVA-DÍAZ, A.; PÉREZ-URDANIZ, A. Y TORRES-BAYLE, J.L. (1994). "Actitudes hacia las enfermedades mentales en la población general de La Rioja". *Anales de Psiquiatría(Madrid),* 10(9): 341-349.

PEIRÓ, S. Y PORTELLA, E. (1994). "El grupo nominal e el entorno sanitario". *Quaderns de salud pública i administració de serveis de salud*, 1: 5-27.

PENN, D.L.; GUYNAN, K.; DAILY, T. ET AL. (1994). "Dispelling the Stigma of Schizophrenia: What sort of Information is Best?" *Schizophrenia Bulletin*, 20(3): 567 – 574.

PENN, D.L.; KOMMANA, S.; MANSFIEL, M. Y LINK, B.G. (1999). "Dispelling the Stigma of Schizophrenia: II. The impact of information on Dangerousness." *Schizophrenia Bulletin*, 25(3): 437-446.

PEREIRA, M.G. Y CALDAS DE ALMEIDA, J.M. (1999). "Repercussões da doença mental na família. Um Estudo de Familiares de Doentes Psicóticos". *Acta Médica Portuguesa,* 12: 161-168.

PEREZ, A.G.; CASTRESANA, C.C.; RIVERA, J.L.G. Y BENITEZ, M.H. (1990). "Actitudes de los médicos no psiquiatras ante la enfermedad mental y la interconsulta psiquiátrica". *Anales de Psiquiatría,* 6(4): 167-170.

PERLIK, D. (2001). "Special Section on stigma as a barrier to recovery: Introduction". *Psychiatric Services*, 52(12): 1613-1614.

PERLIK, D.; ROSENHECK, R.; CLARKIN, J. ET AL. (2001). "Adverse effects of perceived stigma on social adaptation of persons diagnosed with bipolar affective disorder". *Psychiatric Services*, 52(12): 1627-1632.

PHELAN, J.C.; BROMET, E.J. Y LINK, B.G. (1998). "Psychiatric Illness and Family Stigma". *Schizophrenia Bulletin*, 24(1): 115-126.

PHILLIPS, M.R.; LI, Y.; STROUP, T.S. Y XIN, L. (2000). "Causes of schizofrenia reported by patients' family members in China". *British Journal of Psychiatry*, 177: 20 – 25.

PLA, M. (1999). "El rigor en la investigación cualitativa". *Atención Primaria*, 24(5): 295-300.

PORTER, R. (1998). "Can the stigma of mental illness be changed?" *The Lancet*, 352: 1049-1050.

PRIETO, L. (1997). "Más allá de los métodos cuantitativos y cualitativos: el método científico." *Revisiones en Salud Pública*, 5: 195-199.

PRYCE, I.G.; GRIFFITHS, R.D.; GENTRY, R.M.; ET AL. (1991). "The Nature and Severity of Disabilities in Long-Stay Psychiatric In-patients in South Glamorgan". *British Journal of Psychiatry*, 158: 817-821.

RASINSKI ET AL. (2005). "Methods for studying stigma and mental illness." En: ON STIGMA OF MENTAL ILLNESS: practical strategies for research and social change. *Edited by Patrick Corrigan. American Psychological Association*. Washington.

RODRÍGUEZ, G.; GIL, J.; CORRALES, A. Y GARCÍA, E. (1994). "Nudist versus Aquad: dos posibilidades informáticas para el análisis de datos cualitativos." *Rev. de Investigación Educativa*, 23: 529 – 534.

RUNTE-GEIDEL, A., TORRES GONZÁLEZ, F. ANTONIOLI, A. ET AL. (2004). "Estudio Multicéntrico sobre Estigma, Necesidades y Cuidados de Personas con Trastornos Mentales de Larga Evolución.**"** *Archivos de Psiquiatría*, 67 (3): 195 – 210.

RUTMAN, I.D. (1994). "How Psychiatric Disability Expresses Itself as a Barrier to Employment". *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 17(3):15-35.

SALUD MENTAL Y PRENSA (1987). *Instituto Andaluz de Salud Mental. Conserjería de Salud*. Junta de Andaluzia –Sevilla.

SANMARTÍ, R. (2003). "Observar, escuchar, comparar, escribir: La práctica de la investigación cualitativa." *Editorial Ariel S.A*. Barcelona.

SARTORIUS, N. (1998). "Stigma: what can psychiatrists do about it?" *The Lancet,* 352(26):1058-1059.

SARTORIUS, N. (1998). Preface: *British Jornal of Psychiatry,* 173 (suplI. 36):3.

SARTORIUS, N. (2003). "Uno de los últimos obstáculos para mejorar la asistencia en salud mental: El estigma de la enfermedad mental." *Avances en Salud mental relacional*, 2(2). Revista Internacional On Line: http://bibliopsiquis.com

SCAMBLER, G. (1998). "Stigma and disease: changing paradigms". *The Lancet,* 352(26):1054-1055.

SCHENE, A.H.; TESSLER, R.C. Y GAMACHE, G.M. (1993). "Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness." *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology,* 29(5): 228-236.

SCHENE, A.H. Y WIJNGAARDEN, B. (1995). "A Survey of an Organization for Families of Patients With Serious Mental Illness in the Netherlands." *Psychiatric Services,* 46(8):807-813.

SCHENE, A.H.; TESSLER, R.C. Y GAMACHE, G.M. (1996). "Caregiving in severe mental illness: conceptualization and measurement." In: Mental Health Service Evaluation. Eds. Hknudsen & G. Thornicroft. Cambrige University Press, Cambridge.

SHAW, F. (1998). "Mistaken identity". *The Lancet,* 352(26):1050-1051.

SHIBRE, T.; NEGASH, A. KULLGREEN, G ET AL. (2001). "Perception of stigma among family members of individual with schizophrenia and major affective disorders in rural Ethiopia". *Social Psychiatry Pscchiatr. Epidemiol*., 36: 299-303.

SHIN, S. Y LUKENS, E. (2002). "Effects of psychoeducation for Korean Americans with chronic mental illness". *Psychiatric Services*, 53(9): 1125-1131.

STRUENING, E.; PERLICK, D; LINK, B. ET AL. (2001). "The extent to witch caregivers believe most people devalue consumers and their families". *Psychiatric Services*, 52(12): 1633-1638.

TAYLOR Y BOGDAN (1984). "Introducción a los métodos cualitativos de investigación." *Ed.Paidós* .Barcelona.

TAYLOR, S.M. Y DEAR, M.J. (1981). "Scaling Community Attitudes Toward the Mentally Ill". *Schizophrenia Bulletin,* 7(2): 225-240.

TESTOR, L.A. Y LÓPEZ, F.C. (1966). "La Psiquiatría en España". *Patronato Nacional de Asistencia Psiquiátrica (Sección de Propaganda e Higiene Mental.* Madrid*.*

THORNICROFT, G.; WYKES, T.; HOLLOWAY, F. ET AL. (1998). "From efficacy to effectiveness in community mental health services. PRiSM psychosis study 10". *British Journal of Psychiatry*, 173: 423 – 427.

TORRES GONZALES, F. ET AL. (1978). "Los marginados en España". *Colección Ciencia*, 98: 21–64, Editorial Fundamentos, España.

VADDADI, K.S. (1997). "Burden of care in the home: issues for community management." *Advances in Psychiatric Treatment,* 3: 146-153.

VALLES-MARTÍNEZ, M.S. (1986). "La *grounded theory* y el análisis cualitativo asistido por ordenador", pg: 575 – 603. En: El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación. Compilación de Manuel García Ferrando, Jesús Ibáñez y Francisco Alvira. *Alianza Editorial*. Madrid

VASALLO, C.A. (2003). "Crecimiento económico y salud en América Latina: Un dilema no resuelto". *Humanitas. Humanidades médicas*, 1(3): 237-246.

VELTRO, F.; MAGLIANO, L.; LOBRACE, S.; ET AL. (1994). "Burden on key relatives of patients with schizophrenia vs neurotic disorders: a pilot study". *Social psychiatry and Psychiatric Epidemiology,* 29: 66-70.

VILLARES, C.; REDKO, C. Y MARI, J. (1999). "Concepçoes de doença por familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia". *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21(1): 36-47.

WAHL, O.F. (1999). "Mental Health Consumers' Experience of Stigma". *Schizophrenia Bulletin*, 25(3): 467-478.

WAHL, O.F. (2000). "El estigma de la enfermedad mental y el trabajo." *Federación Mundial para la Salud Mental,* OMS.

WATSON, A.; OTTATI, V.; LURIGIO, A. ET AL. (2005). "Stigma and the police".Edited by Patrick Corrigan . *American Psychological Association*. Washington.

WIEDL, K.H. (1992). "Assessment of Coping with Schizophrenia. Stressors, Appraisals, and Coping Behaviour." *British Journal of Psychiatry,* 161(suppl. 18): 114-122.

WILLIS, M.J. (1982). "The Impact of Schizophrenia on Families: on Mother's Point of View". *Schizophrenia Bulletin*, 8(4): 617-619.

WOLFF, G.; PATHARE, S.; CRAIG, T., ET AL. (1996). "Community Knowledge of Mental Illness and reaction to mentally ill people". *British Journal of Psychiatry*, 168:191-198.

WOLFF, G.; PATHARE, S.; CRAIG, T. Y LEFF, J. (1996). "Community Attitudes to Mental Illness". *British Journal of Psychiatry,* 168: 183-190.

WOLFF, G. (1997). "Attitudes of the media and the public"*. Care in the Community: Illusion or Reality?* Cap. 10. Organizado por Julian Leff. John Wiley & sons Ltd.

(WFMH) WORLD FEDERATION FOR MENTAL HEALTH (2000). "World mental health day. La salud mental y el trabajo". EEUU

(WFMH) WORLD FEDERATION FOR MENTAL HEALTH (2004). "World mental health day. La relación entre la salud física y la salud mental: Trastornos concurrentes.".EEUU.

ANEXOS

ANEXOS

ANEXO 1: CARTA DE PRESENTACIÓN A LAS INTITUCIONES

ANEXO 2: CARTA DE INVITACIÓN A LOS PARTICIPANTES

ANEXO 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO

ANEXO 4: GUIONES TEMÁTICOS

ANEXO 1

CARTA DE PRESENTACIÓN

La Red MARISTÁN es una red internacional de cooperación constituida al amparo del Programa "América Latina Formación Académica" (ALFA) de la Unión Europea.
Componen la Red los departamentos de Psiquiatría que se mencionan a continuación:

- Universidad de Granada, España, donde reside la coordinación de la Red. Prof. F. Torres-González
- Universidad de Concepción, Chile. Prof. B. Vicente Parada
- Universidad Nacional de Lanús, Argentina. Prof. E. Galende
- *Fundaçao Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre, Brasil.* Prof. E. D'Arrigo Busnello
- *Royal Free and University College Medical School, University College de Londres*, R.U. Prof. M. B. King
- *Universidade Nova de Lisboa, Portugal*. Prof. J. M. Caldas de Almeida
- Universidad de Sevilla, España. Prof. J. Giner Ubago

El campo de interés preferente de la Red es aquel que se ocupa de las personas con trastornos mentales que de forma más prolongada precisan cuidados en la comunidad, bien sea por la gravedad de sus síntomas o por la importancia de sus discapacidades.

Entre otras actividades afrontadas por la Red, pueden mencionarse por ser más pertinentes a este documento, el **"Estudio multinacional"** *cuya exposición, también somera, constituye el objeto principal de este documento.*

El estudio se titula: Estigmas, Necesidades y Cuidados de personas con Trastornos Esquizofrénicos de Larga Evolución.

Dicho estudio tiene como objetivos conocer qué percepción tienen las personas con trastornos esquizofrénicos y sus cuidadores respecto del estigma y de las necesidades clínicas y sociales de las personas con este trastorno. Además, nos interesa también conocer qué cuidados son prestados a personas con estos trastornos por parte de los familiares, amigos, comunidad y también por los profesionales de salud mental.

Este estudio será realizado de forma coordinada entre España y cuatro países latinoamericanos: Argentina, Brasil, Chile y Venezuela.

Para llevar a cabo el proyecto será utilizada una técnica de metodología cualitativa y por lo tanto las personas participantes serán invitadas a participar de grupos para la discusión de los temas que son objeto de este estudio. Sin embargo, las informaciones y datos recogidos estarán resguardados con extremo sigilo, sin posibilidad de darse a conocer la identidad de los participantes.

Nos interesaría poder contar con su colaboración en la identificación de personas que pudieran ser invitadas a participar de los grupos, o sea, personas con trastornos esquizofrénicos y afines (F20-29 de la CIE-10) que vivan en la comunidad, familiares y amigos de estas personas, así como los profesionales que les prestan cuidados, según los siguientes perfiles y criterios:

1) PERSONAS CON DIAGNÓSTICO DE TRASTORNOS ESQUIZOFRÉNICOS Y AFINES (F20-29 DE LA CIE-10).
   De esta población, serán seleccionados sujetos:

- De ambos sexos;
- Mayores de 15 años;
- Con evolución del trastorno de, un mínimo de 3 y un máximo igual o inferior a 15 años;
- Que al menos el 60% del tiempo no hayan estado hospitalizadas, en los últimos 3 años, por motivos de salud mental;
- Que no hayan estado hospitalizadas, en el último año, más de 3 meses, de forma continuada, por motivos de salud mental;
- Con capacidad de expresión.

2) CUIDADORES FORMALES:
   Profesionales y técnicos de la salud mental, que trabajan en el cuidado formal de las personas con trastornos esquizofrénicos y afines. Deben cumplir los siguientes requisitos:

- Tener un mínimo de tres años de trabajo formal en el cuidado directo de personas con trastornos esquizofrénicos y afines.
- Encontrarse actualmente en funciones en dicho trabajo.

3) CUIDADORES NO–FORMALES:
   Personas allegadas al enfermo, generalmente familiares, que cumplan los siguientes criterios:

- Ser reconocido por el propio enfermo como el cuidador principal.
- Identificarse a sí mismo como cuidador principal.
- No tener vinculación administrativa contractual con entidades formales de cuidado a personas con trastorno esquizofrénico y afines.
- Que preste, al enfermo, aquellos cuidados que no son suministrados por el sistema formal.

Se van a realizar por lo menos 2 grupos de cada población, con un número óptimo de participantes entre 6 y 8 personas por cada grupo.

Se agradece anticipadamente toda la ayuda que esta institución pueda prestar a la ejecución de este proyecto.

ARIADNE RUNTE GEIDEL

Investigadora del Proyecto en España

Granada 15 de Mayo de 2002.

ANEXO 2

INVITACIÓN

Granada, de de 2002.

D./Dª _____,

La Red MARISTÁN, a través del Dpto. de Psiquiatría de la Universidad de Granada, está realizando un estudio sobre el **estigma** que acompaña la esquizofrenia y sobre las **necesidades clínicas** (problemas de salud) **y sociales** (trabajo, ocio, transporte, etc.) de las personas con trastornos esquizofrénicos. Además, tenemos interés en conocer los **cuidados** que les prestan sus familiares, los amigos, la comunidad y los profesionales da salud mental.

Las personas que aceptaren cooperar den este estudio serán invitadas a participar en grupos, con el objetivo de discutir estos temas.

Nos gustaría contar con su contribución en uno de estos grupos de discusión, que se realizará:

Fecha: ___/___/____,

Hora: _____,

Dirección: **Aula nº 1 de la Biblioteca Biosanitaria.**

Facultad de Medicina. Avda. Madrid, sin número.

Autobuses: 1, 7, 8, 33.

Después de la realización del grupo, los participantes serán invitados a un café, como forma de agradecimiento por su participación.

Desde ya le agradecemos su atención y su posible colaboración,

Ariadne Runte Geidel

Investigadora del Proyecto en España

ANEXO 3

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____, fui informado de los objetivos de esta investigación y acepto voluntariamente participar en ella.

El profesional, Ariadne Runte Geidel me ha certificado que las informaciones por mí ofrecidas tendrán carácter totalmente confidencial.

Firma del entrevistado_____

Firma del investigador_____

Fecha_____

ANEXO 4

PRESENTACIONES

Mi nombre es _____ y soy el encargado de guiar esta reunión. La persona que me acompaña es_____ y estará encargada de tomar notas de las opiniones que se expresen en el grupo. Ahora daremos la oportunidad de que cada uno se presente al grupo.

Consigna:

Esta reunión es parte de una investigación que busca informaciones sobre las necesidades, los cuidados ofertados y también, sobre el estigma, o formas de discriminación, que sufren las personas con trastornos mentales.

Todo lo que se diga será manejado con estricta confidencialidad, pues lo que nos interesa son las conclusiones que se saquen de ella. Durante la sesión iremos planteando preguntas que nos permitirán centrarnos en el tema. También realizaremos la grabación de la sesión con el único fin de que no se pierdan las opiniones e ideas que se expresen en la reunión.

Es de especial interés para nosotros, que todos los participantes se sientan con total libertad para expresar sus opiniones, ya que todo lo que se diga será valioso para la investigación.

Agradecemos la disponibilidad que han demostrado al asistir y esperamos que se sientan cómodos durante el desarrollo de la sesión.

Si alguien tiene alguna objeción u observación respecto a la modalidad de trabajo sería deseable que la expresara ahora.

Guión para los Grupos de Tipología 1 - Grupos 1 a 4

- PREGUNTA INICIAL:

Podríamos empezar hablando de cómo es un día común para nosotros, ¿qué cosas hacen, desde que se levantan hasta que se acuestan?

- SIGUE:

¿Qué otras cosas les gustarían hacer y sienten que necesitan apoyo, cuidados, compañía?

¿Quién les da / ofrece ese apoyo (familia, amigos, profesionales)?

- CENTRADOS EN EL PROBLEMA DE SALUD:

¿En relación, con su problema de salud, cómo se sienten ustedes?

¿En qué aspectos piensan que les ha modificado / cambiado su vida?
Indagar, en lo personal, en la familia, en el trabajo, en las relaciones, en lo cotidiano etc.

¿Hay aspectos positivos?

¿Qué es lo más difícil? (lo mas duro de enfrentar)

Sería más fácil para mi si.....

- RELACIONES SOCIALES

La gente, los amigos, la familia ¿cómo se comportan con ustedes?
Indagar si el trato es de igual a igual.

¿En qué se diferencia estos comportamientos? ¿Han ganado? ¿Han perdido amigos, pareja, etc.?

¿Han sentido que alguna persona ha cambiado su relación, su forma de hablar, de mirarle, por el hecho de tener ese problema de salud?

En general, la sociedad (su comunidad), ¿creen que son amables y ayudan a las personas con problemas mentales?

¿Existe rechazo, abandono, marginación, violencia?

¿Los medios de comunicación qué imagen proyectan de los personas que tienen algún problema de salud mental (esquizofrenia)?

¿Cuáles son sus problemas actuales, sus necesidades?
Conseguir información espontánea, no sugerir.

¿Qué necesidades de salud y sociales pueden identificar y expresar como satisfechas o no? (sugerir temas):

Seguridad social (cobertura, prestaciones, pensión, etc.)
Salud (tratamiento, síntomas, provisión de medicamentos, nuevas demandas de prestaciones y / o servicios)
Infraestructuras públicas (transporte, accesos, etc.)
Trabajo y situación laboral.
Educación
Viviendas (condiciones, precios, etc.)
Recreación y tiempo libre.
Participación social.
Afectividad y relaciones sociales (relaciones de pareja, amigos, familiares).
Sexualidad.

- CUIDADOS:

¿Qué tipo de cuidados requieren las personas que padecen de esquizofrenia para que estos problemas y necesidades sean solucionados?

¿Quiénes los prestan?

En su opinión, ¿quiénes deberían ser los responsables de prestarlos?

¿Creen ustedes que los cuidados prestados por los amigos y familiares tienen la misma importancia que aquellos ofrecidos por los servicios de salud?

Tipología 2 y 3 – Grupos 5 a 8

- PREGUNTA INICIAL:

¿Cuáles los mayores cambios que ustedes percibieron en la vida de las personas afectadas después del aparecimiento del trastorno?

- SIGUE:

¿Les parece que el hecho de sufrir esquizofrenia perjudica el tratamiento que la persona recibe de sus médicos? ¿Y las relaciones con sus familiares y amigos?

¿Creen ustedes que esas personas reciben un trato distinto de los demás? ¿Podrían dar ejemplos concretos en que percibieran estas diferencias?
¿Y los medios de comunicación cómo se portan frente al tema de los trastornos mentales?

¿En su opinión cuáles pueden ser las necesidades de salud y sociales actuales de las personas afectadas? (en los diferentes ámbitos de la vida).

Afectividad,
Sexualidad,
Vivienda,
Trabajo / Educación,
Salud, Seguridad social,
Transporte, Accesos, Comunicación,
Ocio, Participación social, Amistades.
¿Esas necesidades han cambiado por el trastorno? ¿Cómo?

- CUIDADOS:

¿Necesitan más cuidados?

¿Qué tipo de cuidados requieren las personas que padecen de esquizofrenia para que estos problemas y necesidades sean solucionados?

¿Quiénes los prestan?

En su opinión, ¿quiénes deberían ser los responsables de prestarlos?

¿Creen ustedes que los cuidados prestados por los amigos y familiares tienen la misma importancia que aquellos ofrecidos por los servicios de salud?

¿Cómo las vidas de esas personas podrían ser mejor?