

¿Es posible disminuir el estigma asociado a la esquizofrenia?

Cecília Cruz Villares
Universidad Federal de São Paulo – UNIFESP
São Paulo – Brasil
e-mail: cvillares@psiquiatria.epm.br

Introducción

¿Qué es el estigma?

Las personas que sufren de trastornos mentales graves enfrentan un doble desafío: lidiar con los síntomas y las incapacidades resultantes de la enfermedad, y con los estereotipos y prejuicios generados por conceptos errados sobre las enfermedades mentales y la falta de información (Corrigan y Watson, 2002).

El estigma asociado a las enfermedades mentales es tan antiguo como la propia noción del sufrimiento mental. La palabra estigma tiene origen griego y significa marca o señal infamante aplicada a alguien para distinguir su condición social inferior o criminal, por ejemplo, un esclavo o traidor. Gradualmente, el término fue siendo utilizado para designar las marcas corporales asociadas a las llagas de Cristo.

La connotación más negativa de dicho término surgió más tarde en la historia, que es cuando 'estigma' pasa a ser usado en sentido metafórico para designar una marca de desgracia, vergüenza o infortunio (Simón, 1992). En la medicina el término aún es usado para referirse a una prueba clara de signos característicos de enfermedad física. Sin embargo, es en el campo de la psiquiatría que el concepto de estigma sigue siendo importante para describir la persistencia casi universal de conceptos, actitudes y discriminación social imputados a las personas que sufren de trastornos mentales.

En resumen, cuando hablamos de estigma asociado a las enfermedades mentales nos referimos a:

- Una marca simbólica, que identifica desventaja social.
- Un concepto construido en un fenómeno inherente a las estructuras sociales que forman una sociedad.
- Estigma es un fenómeno universal, expresado en idiomas culturales locales.

Estigma: Estructura, Componentes y Funciones

Varios autores han estudiado el estigma asociado a los trastornos mentales proponiendo explicaciones sobre su estructura, componentes y funcionamiento (Goffman, 1988, Guimon, 2001).

Corrigan y Watson (2002) establecen una distinción entre el estigma público y el auto-estigma en los trastornos mentales. El primero es comprendido como la reacción de la sociedad ante la enfermedad mental. El segundo es entendido como el preconceito de los portadores de trastornos mentales contra si mismos.

El estigma, público o individual, posee tres componentes: estereotipos (rótulos), preconceitos y discriminación.

1. Estereotipos pueden ser entendidos como "estructuras de conocimiento social muy eficientes", (Corrigan y Watson, 2002, pág. 16), compartidas por un grupo social. Son sociales

en la medida que representan creencias interiorizadas por la colectividad acerca de características imputadas a determinados grupos o categorías. Son “eficientes” porque rápidamente evocan en las personas impresiones y expectativas referentes a las personas que pertenecen al grupo rotulado. Los preconceptos son, fundamentalmente, respuestas cognitivas y afectivas implicando un juicio, usualmente negativo, con respecto al grupo estigmatizado.

2. La discriminación involucra una respuesta, o reacción. Es un comportamiento, generalmente resultante del preconcepto, puede ser de exclusión, evasión, hostilidad y agresión.

3. El estigma es inherente a las estructuras sociales que forman una sociedad - evidente tanto en la manera como las leyes y los sistemas de asistencia y justicia están organizados, como en la distribución de recursos. (Corrigan y Watson, 2002, pág. 18).

El proceso de estigmatización generalmente obedece a una secuencia de acontecimientos:

1. Las personas distinguen y etiquetan diferencias en un proceso de selección social de las características humanas.
2. La etiqueta está asociada a trazos indeseables, generando estereotipos negativos.
3. El individuo o grupo “seleccionado” deja de ser visto como “uno de nosotros” para conformar una categoría excluida, constituyendo una oposición “ellos y nosotros”.
4. El individuo o grupo rotulado pierde estatuto y pasa a sufrir discriminación.

¿Cuál es el estigma asociado a la esquizofrenia?

Los trastornos mentales constituyen un universo de sufrimiento que muchos desearían no ver, por que reflejan los miedos, ignorancia y los límites humanos. Las personas que sufren de trastornos mentales graves nos incomodan con su sufrimiento, y los portadores de esquizofrenia representan uno de los grupos que recibe mayor carga de juzgamiento y rechazo social. Síntomas como delirios y alucinaciones desafían el sentido común y la creencia de una realidad única y evidente, compartida por todos. Más allá de eso, el enfermo frecuentemente presenta comportamientos sociales inadecuados y actitudes bizarras que no son usualmente comprendidas y toleradas. La imagen pública de la esquizofrenia es de ‘esquizofrénico’ y de desintegración de la personalidad, de sujeto sin cualquier autonomía, de “loco”.

Factores contribuyentes que aumentan ese estigma son la representación del enfermo mental como villano de las novelas y películas de ficción, y la apreciación sensacionalista de los medios de comunicación a través de noticias de actos violentos, frecuentemente y ligeramente asociados a la esquizofrenia. Más allá de eso, “esquizofrénico” es un adjetivo comunmente utilizado en las redacciones de revistas y periódicos de gran circulación para describir personas, contextos y condiciones en las cuales predominan la ambivalencia, la confusión, división e incoherencia, una práctica desafortunada que sólo colabora en aumentar la desinformación acerca de la enfermedad, y a hacer que la población designe a la esquizofrenia con rótulos negativos.

Consecuencias del estigma en los pacientes y familiares:

La desinformación y los preconceptos relacionados a la esquizofrenia crean un círculo vicioso que contribuye a perpetuar, en todos los niveles de relaciones sociales incluyendo las relaciones entre pacientes y profesionales de la salud mental, los mitos sobre la dolencia que afectan negativamente el tratamiento y las oportunidades de integración social de estas personas.

El principal combustible del estigma es la desinformación, su mayor daño la desventaja social. La desventaja social es, sin duda, el mayor precio que se paga por la estigmatización de la esquizofrenia. Desde el punto de vista del que padece, la desventaja comienza por la falta de tratamiento adecuado. En muchos casos a los pacientes le toma años encontrar un lugar que ofrezca asistencia adecuada, en donde la medicación prescrita sea correctamente orientada, en donde los pacientes y sus familiares reciban información y sean ayudados con sus dudas y conflictos. Pocos son los servicios que ofrecen abordajes terapéuticos que efectivamente puedan auxiliar a esas personas y desenvolver recursos para retornar a la convivencia social. Sabemos que tratamientos menos efectivos dan resultados menos positivos. Los pacientes maltratados, siguen siendo juzgados de improductivos, perezosos e, irresponsables, y de esta manera surge el mito de que no hay tratamiento eficaz para la esquizofrenia.

Consecuencias del estigma de la esquizofrenia

- **Estudios han mostrado que el estigma es la influencia más negativa en la vida de las personas que padecen de un trastorno mental.**
- **La discriminación causa daño: destruye el auto-estima, causa depresión y ansiedad, crea aislamiento y exclusión social.**

Consecuencias para los portadores de esquizofrenia

- **Aislamiento social**
- **Baja adhesión al tratamiento**
- **Desmoralización y desesperanza**
- **Abuso de alcohol y drogas**
- **Institucionalización**

Estigma: Aspectos, Estructuras e Instituciones

Denominamos 'estigma estructural' a los aspectos del estigma asociados a las estructuras institucionales y comunitarias de regulación y provisión de servicios dentro del sistema de salud mental.

Desde el punto de vista de las políticas de salud mental, por ejemplo, sabemos que el campo de la salud mental es mucho más extenso que los recursos dotados al mismo. En muchos países las políticas son inadecuadas o ausentes y la legislación también es inadecuada, ausente o no aplicada. A su vez, es un grave problema la falta de acceso o inexistencia de servicios de tratamiento, de cobertura de seguro de salud social y de beneficios para los portadores de trastornos mentales graves. A nivel del sistema de salud, encontramos condiciones hospitalarias deficientes, violación de derechos humanos, tratamiento inadecuado, falta de servicios, insuficiencia de recursos, falta de personal capacitado e insuficiente abastecimiento y distribución de medicamentos. Así, el estigma de la esquizofrenia no sólo afecta a las personas que sufren de este trastorno si no también a sus familiares. La discriminación y el preconceito se extienden e incluyen a los profesionales y los servicios de tratamiento psiquiátrico. En esta esfera el estigma aparece a través de la desvalorización social del trabajador de la salud mental, a través de la falta de inversiones públicas, políticas y de servicios de salud mental. Los profesionales son mal preparados, mal remunerados y poco reconocidos. Las instituciones y los servicios están precariamente equipados. Las personas responsables del cuidado directo de los pacientes en el sistema hospitalario y ambulatorio son en general las menos capacitadas en términos de entrenamiento y acceso de informaciones.

Un ejemplo puede ser los auxiliares de enfermería, estos se encuentran diariamente frente a situaciones de crisis, cuidando de pacientes agitados, agresivos y confusos. ¿Qué orientación o soporte institucional reciben para desempeñar su trabajo? Estas personas no siempre están en un servicio psiquiátrico por opción propia; su falta de preparación y motivación revela el desinterés y la falta de inversiones del sistema psiquiátrico, contribuyendo a perpetuar el círculo vicioso de la estigmatización.

En resumen, dentro de las pérdidas y sufrimientos causados por la estigmatización resaltamos:

- El estigma dificulta el reconocimiento del problema y por ende la búsqueda de apoyo y tratamiento.
- El enfermo es frecuentemente tratado con irrespeto, desconfianza o miedo.
- El estigma impide la búsqueda de trabajo, la retoma de estudios y perjudica el intercambio social.
- El rechazo, la incompreensión y la negligencia ejercen un efecto negativo sobre la persona, trayendo como consecuencia un aumento del auto-estigma

Reduciendo el estigma y la discriminación

“Romper el proceso de desventaja social producto del estigma es claramente una prioridad”, afirma Sartorius (1999), citando estudios que indican que las enfermedades mentales son responsables de la mayor proporción de incapacidades en el mundo entero. Para reducir el estigma y la discriminación debido a la esquizofrenia, es fundamental y necesario modificar las actitudes de las personas a través de programas educacionales, y lograr cambios de políticas y leyes para reducir la discriminación y aumentar la protección legal de los discapacitados mentales. Tales esfuerzos necesitan ser integrados, amplios y persistentes, a través de estrategias específicas que incluyan:

- Aumentar el uso de estrategias de tratamiento que controlen los síntomas y eviten efectos adversos.
- Iniciar actividades educacionales comunitarias para la modificación de actitudes
- Incluir educación anti-estigma en el entrenamiento de profesores y profesionales de la salud.
- Educar a los pacientes y familiares con relación a las enfermedades mentales e incentivar los grupos de apoyo. Incluir a los pacientes y a sus familias en la identificación de prácticas discriminatorias.
- Incluir pacientes y familiares en la evaluación de servicios.
- Incentivar el desarrollo de medicamentos que mejoren la calidad de vida y minimicen los efectos adversos estigmatizantes.

En este sentido la Asociación Mundial de Psiquiatría (WPA) lanzó en 1999, el programa “Open the Doors” con el objetivo de desarrollar estrategias para la reducción del estigma y la discriminación que ocurren con la esquizofrenia. Hoy en día, ese programa, el cual fue iniciado en 1996 como un proyecto piloto en Calgary, Canadá, está siendo implementado en 20 países de cuatro continentes.

El objetivo principal del Programa de Reducción del Estigma en la Esquizofrenia es permitir a las personas con esquizofrenia el acceso a tratamiento de calidad, la inclusión social, la recuperación de la ciudadanía y el derecho a una vida digna.

Características del Programa “Open the doors”

- Es un programa de acción. No se constituye como un proyecto de pesquisa, aunque muchos estudios están siendo desarrollados para levantar datos iniciales y evaluar las acciones desarrolladas.
- Posee una perspectiva de desarrollo a largo plazo y busca formar multiplicadores en la comunidad.
- La estrategia de desarrollo del programa es definida localmente, basada en experiencias específicas de pacientes, familiares y miembros de la comunidad, o sea, en la vivencia de quien conoce el problema y sufre de la discriminación y el preconceito.
- Es multi-sectorial: No es un programa desarrollado por profesionales de la salud mental, sino, una “estrategia de acciones de colaboración” entre todos los interesados en formar contextos para un cambio de visión y de postura de la sociedad con relación a los trastornos mentales y particularmente la esquizofrenia.
- Es flexible en términos de cronograma de implementación y contenido, mas la secuencia de etapas es la misma mundialmente.
- Es acumulativo: Los participantes comparten experiencias, métodos y datos.
- Busca la colaboración de agencias y organizaciones existentes.



Abra sua mente, abra suas portas.

El Programa en Brasil: Proyecto S.O.eSq

En Brasil, el Programa de la Asociación Mundial de Psiquiatría (WPA) está bajo la responsabilidad de la Asociación Brasileña de Psiquiatría (afiliada a WPA), y recibe el nombre de “Proyecto S.O.eSq”.

S.O.eSq. es un proyecto de acciones informativas, educacionales y de apoyo desarrollado por profesionales de salud y de otras áreas, junto a familiares y portadores de esquizofrenia, para luchar contra el estigma y la discriminación relacionados a la esquizofrenia.

El proyecto comenzó a ser delineado por un grupo de profesionales ligados a PROESQ (Programa de Psiquiatría) y a GISMEC (Grupo Interdisciplinario de Salud Mental y Cultura) del Departamento de Psiquiatría de la Universidad Federal de São Paulo - UNIFESP/EPM, también colaboraron desde un inicio pacientes y familiares atendidos en PROESQ. El proyecto rápidamente se expandió y pasó a ser integrado por voluntarios con formaciones distintas – periodistas, publicistas, educadores, entre otros. De esta manera, se iniciaron las primeras actividades orientadas hacia la producción de material informativo sobre la esquizofrenia, la divulgación del proyecto en los medios de comunicación y las actividades educacionales y de apoyo a familiares y portadores.

Hoy somos cerca de cuarenta personas unificadas y ya podemos apreciar los primeros resultados de este esfuerzo conjunto. Tenemos un website del proyecto en el aire – www.soessq.org.br, ya lanzamos algunos materiales informativos impresos para portadores, familiares y periodistas, nuestros encuentros educativos reúnen a más de 600 personas desde 2002 y, finalmente, conseguimos fundar a ABRE – Asociación Brasileña de familiares amigos y portadores de Esquizofrenia.

Son conquistas modestas e iniciales de un proyecto que pretende ser amplio y de largo plazo, mas seguimos firmes y unidos en torno a la idea de desafiar el escenario de exclusión y cambiar el destino de la esquizofrenia en nuestro país y, quién sabe, contribuir para que países hermanos de América Latina también puedan beneficiarse de nuestra experiencia e implantar prácticas semejantes en sus comunidades.

Para saber más sobre el Programa "Open the Doors da WPA, usted puede consultar el site: www.openthedoors.com

Para saber más sobre el Proyecto S.O.eSq. visite nuestro site: www.soesq.org.br, o entre en contacto con nosotros por e-mail: soesq@soesq.org.br

Directrices Básicas de S.O.eSq.

O S.O.eSq. actuará a través de:

- El trabajo voluntario de portadores, familiares y profesionales de diversas áreas.
- Inclusión efectiva de portadores y familiares en las actividades.
- Constitución de espacios de intercambio de experiencias e informaciones, haciendo posible el contacto entre portadores y el público de interés.
- Estimulación de la producción cultural de portadores a través de proyectos específicos como instrumento de inclusión social.
- Formación de asociaciones entre grupos y organizaciones que trabajan para garantizar y mejorar el acceso al tratamiento y la inclusión social de los portadores de trastornos mentales.
- Actividades piloto para generar modelos de intervención

Estrategias Principales

1- Fortalecimiento de familiares y portadores a través de la participación efectiva en el planeamiento, implementación y evaluación de las acciones del programa.

2- Acciones dirigidas a los grupos de interés, identificados a través de levantamientos y grupos focales. Los grupos identificados en los levantamientos preliminares son:

- Familiares y portadores de esquizofrenia
- Profesionales de salud
- Educadores
- Líderes religiosos y miembros de denominaciones religiosas que actúan en actividades de asesoramiento y asistencia social
- Periodistas

3- Inclusión de representantes de los grupos de interés en el planeamiento, implementación y evaluación de las acciones.

4- Evaluación continua de las estrategias y acciones desenvueltas.

Referencias Bibliográficas

Corrigan, P.W. e Watson, A.C. Understanding the impact of stigma on people with mental illness. World Psychiatry, Vol.1, No 1, 2002, pp.16-20.

Goffman, E. Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. 4ª ed. Editora Guanabara Koogan. 1988

Guimón, J. Los Prejuicios contra la Psiquiatría. Ginebra, Core Academic, 2001.

Sartorius, N. One of the last obstacles to better mental health care: the stigma of mental illness. Em: Guimón J, Fischer W, Sartorius N (eds): The Image of Madness. The Public Facing Mental Illness and Psychiatric Treatment. Basel, Karger, 1999, pp 96-104.

Simon, B. Shame, Stigma and Mental Illness in Ancient Greece. In: P.J. Fink and Tasman, A. (Eds.) Stigma and Mental Illness. Washington, DC. American Psychiatric Press, 1992, pp. 29-39.