

ESTIGMA Y EXCLUSION SOCIAL EN LA ENFERMEDAD MENTAL: APUNTES PARA EL ANALISIS E INVESTIGACION.

Dr. Duncan Pedersen¹

Se plantea una perspectiva acerca del estigma que establece una interacción entre los aspectos personales y los procesos interpersonales, donde están implicadas la asignación de estereotipos y la exclusión social. Se plantean algunos temas que resultan relevantes para el tópico: la variabilidad del fenómeno del estigma y de la exclusión social, las relaciones entre estigma y enfermedad mental, así como la diversidad que asume el estigma y la exclusión social en la escala global.

Finalmente, sobre la base de propuestas diversas, se plantea una iniciativa para la creación de una red global de investigación sobre estigma y salud mental.

Palabras Clave: *Estigma, Enfermedad Mental, Exclusión Social.*

We review the concept of stigma as the interaction between personal aspects and interpersonal process, with stereotypes assignment and social exclusion. We review some relevant aspects of this topic such as variability of stigma phenomena and the social exclusion, the relationship between stigma and mental illness, and the diversity of stigma and social exclusion in global scale.

Finally, we propose to set up a research global net on stigma and mental health.

Key words: *Stigma, Mental Illness, Social Exclusion.*

¹ Douglas Hospital Research Centre McGill University Montreal, Canadá

Introducción

Al revisar la literatura sobre estigma se advierte que el concepto ha sido utilizado en distintas formas en distintas épocas y circunstancias. En un ensayo ya clásico en la literatura sobre el tema, Edwin Goffman (1963) definió el “estigma” como un atributo personal *negativo* y en extremo denigrante, que hace a una persona diferente de las otras y de una clase indeseable o categoría inferior. Goffman aplicó el término de estigma negativo a cualquier condición, atributo, rasgo o comportamiento del portador como algo “culturalmente inaceptable” e inferior, que conlleva sentimientos de vergüenza, culpabilidad y humillación.

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

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

Quizás sea útil para situar nuestro análisis, evocar la tipología de estigma propuesta por Goffman (1963) en la que se distinguen al menos tres grandes tipos o clases que en buena medida continúan vigentes hasta hoy. En primer lugar, Goffman se refería a las “abominaciones del cuerpo” que comprende el estigma de las malformaciones o deformidades físicas (a las que hoy podrían agregarse la obesidad); en segundo lugar, las “huellas o manchas del carácter”, entre las que se incluyen la enfermedad mental, el alcoholismo y las adicciones, los intentos de suicidio, la homosexualidad, y aun aquellos que mantienen convicciones políticas extremas o radicales,² como es el caso de los disidentes en ciertos sistemas políticos (a los que hoy podría agregarse el terrorismo); y por ultimo, el estigma llamado “tribal” que comprende la discriminación por raza, origen, nación o religión.

Me interesa destacar una vez más el hecho que el estigma no es algo estático, sino que por el contrario se trata de un concepto dinámico, temporal, fluido y contingente. Las nociones en torno a la estigmatización como construcción social nos deberían inducir a pensar que el estigma no es algo que simplemente existe dentro de la cabeza de la gente, sino que se genera y se construye a partir de las relaciones interpersonales con una dinámica propia, dentro de un contexto dado, en una realidad determinada. De esta forma, la estigmatización se entiende como un producto social relacionado con la institucionalización, con la regulación y con las ideologías que las sustentan, así como con las decisiones hechas por los individuos, las sociedades y los estados.

² Este es un hecho llamativo que continúa vigente en la actualidad. Entre otras enfermedades mentales listadas en el Diagnostic and Statistics Manual (DSM) de la Asociación Psiquiátrica Americana aparece la “oposición desafiante” (“oppositional defiant disorder”), como una categoría diagnóstica (313.81) de carácter patológico aplicada a aquellos que con frecuencia pierden la paciencia, se muestran desafiantes y discuten con otros adultos, se resisten a cumplir las reglas, y se muestran enojados y resentidos.

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

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

- a) la construcción de las diferencias (i.e., color de la piel, género, coeficiente intelectual, etc.) y el proceso de *rotulamiento*³;
- b) el enlace o vinculación con prejuicios y ciertos estereotipos definidos;
- c) el distanciamiento social o la segregación entre los de adentro (“nosotros”) y los de afuera (“ellos”);

- d) la degradación (perdida de *status*) y discriminación de las personas rotuladas; y finalmente,
- e) la asimetría del poder que se mantiene entre los estigmatizadores y los estigmatizados.

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

Por fin, otros autores han criticado las distintas definiciones sobre estigma por haber marginado o ignorado del análisis las percepciones subjetivas y la experiencia vivida por las personas estigmatizadas (Schneider, 1988; Kleinman et al, 1995; Sayce, 1998; Wahl, 1999). Es importante reconocer esta omisión ya que el estigma es tanto un fenómeno del orden social como lo es en el plano de la psicología. En última instancia, la experiencia de estigmatización es profundamente personal y como tal se inscribe en el mundo de lo social.

La variabilidad del fenómeno de estigma y exclusión social

Aunque es valioso explorar las relaciones del estigma con el contexto social y económico más amplio, es también útil examinar las diferencias de lo que constituye el estigma en distintos países y diferentes sistemas políticos y sociales. Mas aún, es importante

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

establecer cómo el estigma tiende a variar a través del tiempo según períodos históricos y cómo se manifiesta en los distintos contextos.

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

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

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

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

En efecto, la estigmatización depende en forma significativa del contexto social hasta el punto que es plausible esperar una mayor incidencia en aquellas sociedades más competitivas, que están atravesando por un proceso de cambio social y económico acelerado. Algunos autores sostienen que en estos casos, la escasez de recursos económicos y la competitividad aumentada genera rivalidad y posiblemente intensifica la envidia y la desconfianza, incrementando la estigmatización y la discriminación (i.e., racial, religiosa, etc.) en contra de aquellos que llevan el atributo negativo (Haghighat, 2001).

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

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

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

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

Existe un amplio consenso que la enfermedad mental severa y persistente también está influenciada por factores sociales tales como el nivel socio-económico, las cuestiones de género y la identidad. Una investigación colaborativa efectuada en varios países liderada por la OMS en la década de los ‘70s,

dejó establecido que la esquizofrenia, por ejemplo, tiene mejores tasas de recuperación y un mejor pronóstico en los países pobres (i.e., Nigeria, India), cuando se comparan con sociedades modernas en aquellos países ricos e industrializados (i.e. Dinamarca) (ver entre otros autores: Waxler, 1979; Cohen, 1992).

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

No obstante, la presencia de estigma psiquiátrico en las sociedades llamadas tradicionales o “no occidentales”, es difícil de explorar porque existe una taxonomía sobre la enfermedad mental diferente, en donde la distinción entre enfermedad “psiquiátrica” y “no psiquiátrica” es a menudo borrosa o simplemente no existe de la misma forma que sucede en las sociedades occidentales y cosmopolitas (Pedersen, 1989). La crisis o los epi-

sodios agudos de enfermedad, que incluyen aquellos comportamientos anormales, pero reversibles y de corta duración, reciben a menudo una explicación “naturalista”, en la cual el estigma ligado al episodio es por lo general escaso o nulo. La atribución a una causa externa, extrínseca al individuo, difiere o retrasa el rotulamiento, facilitando la reversibilidad de los síntomas y mejorando, en consecuencia, su pronóstico. En la región sur oriente de la India, no es infrecuente observar que las personas que transitan por un episodio psicótico y manifiestan síntomas de agitación extrema, son encadenados a un árbol en las proximidades o aun dentro de un templo sagrado por meses o años. En estos casos, las medidas tomadas para neutralizar o controlar la agresividad y los comportamientos potencialmente peligrosos, como son la represión física o la detención forzada por el encadenamiento, son mecanismos de precaución o prevención secundaria de lesiones auto-infringidas o heridas a terceros, pero no necesariamente representan una condena o un estigma social agregado.

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

Estigma y enfermedad mental

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

No todas las enfermedades y comportamientos aberrantes son sujeto de estigma y discriminación. En los países ricos por ejemplo, la depresión, la demencia senil, y los trastornos de la alimentación, son por lo general admitidos con cierta aprehensión pero con tolerancia, mientras que otros como la esquizofrenia permanecen asociados con estereotipos negativos tales como violencia y peligrosidad (Angermeyer & Schulze, 2001; Corrigan et al, 2002). Mayor estigma se adjudica a aquellos trastornos por los cuales las personas son consideradas como “responsables” o “culpables” de haberlas adquirido. En años recientes, el estigma adjudicado a ciertos tipos de cáncer ha desplazado a la tuberculosis (Sontag, 1977), y el SIDA ha ganado predominancia por encima de otras enfermedades de transmisión sexual. El SIDA es una condición estigmatizante por su origen —vinculado a los negros y a los homosexuales— y por la forma de transmisión del virus, lo que

ha dado lugar a múltiples interpretaciones científicas racistas y de exclusión (Bibeau & Pedersen, 2002; Farmer, 1992).

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

El estigma psiquiátrico es tal vez el factor más significativo que influye negativamente en el proceso de búsqueda terapéutica y de rehabilitación, interfiriendo con el acceso a tratamiento y acatamiento de las prescripciones médicas y obstaculizando la vuelta a una vida normal y efectiva reintegración social. El estigma contribuye significativamente al sufrimiento individual y colectivo – el cual

puede empeorar aun más la evolución y pronóstico de la enfermedad– e interfiere con el uso oportuno de los servicios de salud, el itinerario de búsqueda de cuidados y tratamiento afectando el curso de la enfermedad y los resultados del tratamiento.

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

Con el miedo al rechazo y a la discriminación, los pacientes que han sido hospitalizados por problemas mentales con frecuencia actúan en forma defensiva y evitan el contacto ulterior con los servicios de salud. La evidencia aportada por estudios previos permite comprobar que estas personas tienen una exigua interacción social (Farina et al, 1968), redes sociales de apoyo muy pequeñas y frágiles (Link et al, 1989), conflictos familiares frecuentes (Wahl & Harman, 1989), pobre calidad de vida (Rosenfield, 1997), baja autoestima y síntomas depresivos (Link et al, 1987), mayor tasa de desempleo, menores ingresos y pérdida de status entre sus pares

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

(Link et al., 1987). Todavía mas, es probable que el impacto real del estigma sea aun más dramático en cuanto a oportunidades perdidas en la vida: ganancias eventuales, carrera profesional, vínculos familiares y ascenso social, y otras pérdidas difíciles de cuantificar (Link & Phelan, 2001).

Estigma y exclusión social en la escala global

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

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

La mayoría de las campañas de educación públicas y el proceso de institucionalización en salud mental han hecho muy poco para cambiar el estigma y la exclusión social asociada con las enfermedades mentales (Phelan et al, 1997; Phelan & Link, 1998). Por el contrario, se puede argumentar que en el caso canadiense, como ha ocurrido en otros países, el énfasis en la desinstitucionalización de

los enfermos mentales y la reorganización de los servicios de salud mental (i.e. atención ambulatoria en el primer nivel, comunidades terapéuticas, casas de cuidados intermedios, etc.), ha sido recibida con indiferencia y ha provocado a veces respuestas hostiles de parte del vecindario o comunidad local, y hasta puede haber aumentado (antes que disminuido) los estereotipos negativos entre el público general (Barham & Hayward, 1995) y los profesionales de salud.

Una encuesta reciente sobre una muestra representativa de la población adulta en el Reino Unido (Crisp et al, 2002), en la que se investigaron siete categorías de enfermedad mental (depresión severa, ataques de pánico, esquizofrenia, demencia, trastornos de la alimentación, alcohol y abuso de sustancias), se encontró una alta prevalencia de opiniones negativas entre los encuestados. Los niveles encontrados de estigma fueron similares entre hombres y mujeres, no estaban relacionados con el nivel de conocimiento previo sobre las enfermedades mentales, ni tampoco fue menos frecuente entre los jóvenes. Estos hallazgos sugieren que las campañas educativas para reducir el estigma deben hacer algo más que simplemente incrementar la información y el conocimiento sobre las enfermedades mentales en la población general y que la población de edad escolar es una población blanco prioritaria para las campanas educativas anti-estigma. Aquellos que reportaron contacto previo con un enfermo mental tuvieron actitudes tan negativas como los que no tuvieron contacto ni experiencia previa con personas enfermas, y se reportaron actitudes negativas de discriminación y estigma en particular contra los esquizofrénicos, alcohólicos y drogadictos. Las evidencias aportadas por esta encuesta sugieren además que los medios de comunicación tienen una mayor significación en la construcción social del

estigma antes que el contacto previo con una enfermo mental (Crisp et al, 2002).

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

Algunos casos de enfermedad entre grupos étnicos y minorías “visibles” residentes en países industriales, se sienten doblemente discriminados por su condición étnica y de salud, por lo que evitan el contacto con los servicios de salud mental o recurren a estos demasiado tarde. La experiencia nos enseña que estos casos toman contacto con el sistema judicial o con la policía antes de demandar atención con el centro de salud local. Los adolescentes o jóvenes con problemas de salud mental tienen un mayor riesgo de abandonar la escuela o el trabajo, y de involucrarse en robos u otras situaciones delictivas y están en mayor riesgo de suicidio o de sufrir lesiones auto-inflingidas. A su vez, los padres de estos jóvenes o adolescentes, en especial las madres solteras, tienen una mucho

mayor tasa de desempleo, no reciben atención por parte del estado y sus hijos/as están sujetos a problemas de comportamiento y de aprendizaje diversos, con un riesgo aumentado de enfermedad mental (ODPM, 2004).

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

Iniciativa para la creación de una Red Global de Investigación en Estigma y Salud Mental (RGI-ESM)

Las iniciativas de investigación global y las comparaciones interculturales entre países y regiones son herramientas valiosas para analizar las determinantes psico-sociales y el impacto del estigma en la enfermedad mental, así como también representan una base fundamental para el desarrollo de intervenciones locales efectivas y sostenibles para reducir la estigmatización y sus efectos, así como también para mejorar las condiciones en los programas y servicios dirigidos a la rehabilitación y tratamiento de las personas con enfermedad mental.

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

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

Al momento actual, existen varias iniciativas de investigación y acción para reducir

el estigma de la enfermedad mental promovidas por la Fogarty International y la OPS/OMS, los NIMH (National Institutes of Mental Health), CIHR (Canadian Institutes of Health Research), INMHA (Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction - Canadá) entre otras organizaciones nacionales e internacionales. Hacia fines del 2004, se dio inicio a un proyecto de investigación colaborativa sobre estigma y enfermedad mental por iniciativa de la Universidad de McGill, con el apoyo de los Institutos Canadienses de Investigación en Salud (CIHR). Esta investigación se está llevando a cabo simultáneamente en las ciudades de Montreal y Halifax, en Canadá, en colaboración con otras localidades homólogas seleccionadas de América Latina y el Caribe (Sao Paulo, Brasil; Lima, Perú; Kingston, Jamaica) y Fresno, California en los EE.UU. Esta iniciativa forma parte de una red regional de investigación en servicios de salud mental bajo la coordinación de la OPS/OMS. El estudio será completado en dos etapas sucesivas. La primera consiste en un *estudio piloto* con duración de un año (2004-2005), el cual incluye la selección de los grupos de investigación y localidades en los países participantes, revisión de la literatura regional, diseño del estudio y desarrollo de un protocolo detallado y metodología, además de ofrecer oportunidades para la capacitación y entrenamiento de los investigadores. La segunda etapa (2005-2007) consiste en el establecimiento de una Red Global de Investigación en Estigma y Salud Mental (RGI – ESM), que estará a cargo de conducir el estudio multi-céntrico, intercultural y comparativo en los países participantes y desarrollar las intervenciones a nivel individual (clínico) y colectivo (i.e., políticas, legislación, programas anti-estigma, etc.) que permitan reducir la estigmatización y faciliten la integración de las personas afectadas por la enfermedad mental en la sociedad.

REFERENCIAS

- Andermann, L. F. (1995). Epilepsy in developing countries. *Transcultural Psychiatric Research Review*, 32(4), 351-384.
- Angermeyer, M.C. & Schulze, B. (2001) Reinforcing stereotypes: how the focus on forensic cases in news reporting may influence public attitudes towards the mentally ill. *International Journal of Law and Psychiatry*, 24, 469-486.
- Barham, P. & Hayward, R. (1995). *Relocating madness: from the mental patient to the person*. London: Free Associated Books.
- Becker, H. (1963). *Outsiders: Studies in the sociology of deviance*. New York: The Free Press.
- Cohen, A. (1992). Prognosis for schizophrenia in the Third World: a reevaluation of cross-cultural research. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 16, 53-75.
- Cooper, J.E., Sartorius, N. (1977). Cultural and temporal variations in schizophrenia: a speculation on the importance of industrialization. *British Journal of Psychiatry*, 130, 50-55.
- Corrigan, P.W., Rowan, D., Green, A., Lundin, R., River, P., Uphoff-Wasowski, K., White, K., and Kubiak, M.A. (2002). Challenging two mental illness stigmas: personal responsibility and dangerousness, *Schizophrenia Bulletin*, 28 (2), 293-309.
- Crisp, A. H., Gelder, M. G., Rix, S., Meltzer, H.I., and Rowlands, O.J. (2002). Stigmatization of people with mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 177, 4-7.
- Das, V. (2001). Stigma, contagion, defect: issues in the anthropology of public health. (<http://www.stigmaconference.nih.gov/daspaper.htm>)
- Douglas, M. (1991). Witchcraft and leprosy. *Man*, 26, 723-736.
- Edgerton, E. B. (1969). On the «recognition» of mental illness. In S. C. Plog & R. B. Edgerton (Eds.), *Changing Perspectives in Mental Illness* (pp. 49-72). New York: Holt, Rinehart and Winston, Inc.
- Fabrega, H. (1990). Psychiatric stigma in the classical and medieval period: a review of the literature. *Comprehensive Psychiatry*, 31 (4), 289-306.
- Farina, A., Allen, J. Saul, B. (1968). The role of the stigmatized person in affecting social relationships. *Journal of Personality*, 36:169-182.
- Farmer, P. (1992). *AIDS and accusation: Haiti and the geography of blame*. Berkeley: University of California Press.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall.
- Haghighat, R. (2001). *British Journal of Psychiatry*, 178, 207-215.
- Iphofen, R. (1990). Coping with a perforated life—A case study in managing the stigma of petit mal epilepsy. *Sociology*, 24(3), 447-498.
- Kirmayer, L. J. (1989). Cultural variations in the response to psychiatric disorders and emotional distress. *Social Science & Medicine*, 29(3), 327-339.
- Kirmayer, L. J. (1994). Is the concept of mental disorder culturally relative? In S. A. Kirk & S. Einbinder (Eds.), *Controversial Issues in Mental Health* (pp. 1-20). Boston: Allyn & Bacon.
- Kleinman, A., Wang, W-Z., Li, S-C., Cheng, X-M., Dai, X-Y., Li, X-T., Kleinman, J. (1995). The social course of epilepsy: chronic illness as social experience in interior China. *Social Science & Medicine*, 40: 1319-1330.
- Link, B.G. & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27: 363-385.
- Link, B.G., Cullen, F.T., Frank, J. and Wozniak, J.F. (1987). The social rejection of former mental patients. *American Journal of Sociology*, 92, 1461-1500.
- Link, B.G., Cullen, F.T., Struening, E., Shrout, P.E. and Dohrenwend, B.P. (1989). A modified labeling theory approach to mental disorders: an empirical assessment. *American Sociological Review*, 54 (3), 400-423.
- Manning, C. & White, PD (1995). Attitudes of employers to the mentally ill. *Psychiatric Bulletin*, 19: 541-543.
- Matza, D. (1969). *Becoming deviant*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Murphy, J. M. (1976). Psychiatric labeling in cross-cultural perspective. *Science*, 191, 1019-1028.
- ODPM (Office of the Deputy Prime Minister) (2004). Mental health and social exclusion. London: Eland House.

- Pedersen, D. (1989). Healers, Deities, Saints and Doctors: Elements for the Analysis of Medical Systems. *Social Science & Medicine*, 29 (4): 487-496.
- Phelan, J.C., Link, B.G., Stueve, A. and Pescolido, B. (1997). *Public conceptions of mental illness in 1950 and 1996: has stigma declined?* Paper presented in the Annual Meeting of the American Sociological Association, Toronto.
- Phelan, J.C. & Link, B.G. (1998). The growing belief that people with mental illness are violent: the role of the dangerousness criterion for civil commitment. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33 (Suppl.1), 7-12.
- Phelan, J.C. (2002). Genetic basis of mental illness – a cure for stigma? *Trends in Neurosciences*, 25 (8): 430-431.
- Raybeck, D. (1988). Anthropology and labeling theory: a constructive critique. *Ethos*, 16, 371-397.
- Raybeck, D. (1991). Hard and soft deviance: Anthropology and labeling theory. In M. Freilich, D. Raybeck & J. Savishinsky (Eds.), *Deviance: Anthropological Perspectives* (pp. 51-72). New York: Bergin and Garvey.
- Rosenfield, S. (1997). Labeling mental illness: the effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. *American Sociological Review*, 62: 660-672.
- Sayce, L. (1998). Stigma, discrimination and social exclusion: what's in a word? *Journal of Mental Health*, 7:331-343.
- Scheff, T. (1966). *Being mentally ill: a sociological theory*. Chicago: Aldine.
- Schneider, J.W. (1988). Disability as moral experience: epilepsy and self in routine relationships. *J. Soc. Issues*, 44: 63-78.
- Scrambler, G. (1989). *Epilepsy*. London: Tavistock.
- Sontag, S. (1977). *Illness as metaphor*. New York: Allen Lane.
- Wahl, O.F. (1999). Mental health consumers' experience of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 25,3: 467-478.
- Wahl, O.F. & Harman, C.R. (1989). Family views of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 15 (1), 131-139.
- Waxler, N.E. (1979). Is outcome for schizophrenia better in non-industrial societies? *Journal of Nervous and Mental Disorders*, 163, 144.