



FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES

***"Mi destino estaba escrito: vagabundo o criminal"*. Análisis ecológico del estigma y autoestigma en personas con enfermedad mental**

Autora: Teresa Ruiz Lozón de Cantelmí

Directora: María Arantzazu Yubero Fernández

Madrid

2020/2021

Tabla de Contenido

Introducción	4
Estigma	5
Definición	5
Origen	5
Autoestigma	5
Análisis Ecológico	6
Introducción	6
<i>Figura 1. Niveles de análisis del contexto en el modelo ecológico de Bronfenbrenner.</i>	7
Estigma en macrosistema	7
Cultura	7
<i>Tabla 1. Efectos de dimensiones culturales en la psicopatología.</i>	9
Medios de comunicación	10
Estigma en exosistema	11
Comunidad	11
Estigma en microsistema	12
Contacto	13
<i>Figura 2. Modelo de Ansiedad Intergrupal o Intergroup Anxiety (Stephan y Stephan, 1985).</i>	13
Familia	14
Empleo	15
Colegio	16
Grupo de pares	17
Personal sanitario	18
Estigma en el mesosistema	19
Colegio-familia	19
Colegio-grupo de pares	20
Colegio-personal sanitario	20
Familia-personal sanitario	21
Familia-trabajo	21
Estigma en el individuo	22
Género	22
Diagnóstico	23
Consecuencias en el tratamiento	23
<i>Tabla 2. Tabla comparativa del estigma experimentado y el autoestigma.</i>	24
<i>Figura 3. Consecuencias del autoestigma en el tratamiento de la EM.</i>	25
Discusión	25
Conclusión	27

Lista de referencias.....	29
ANEXO I: Entrevista a M. Gualdaroni.....	35

Introducción

De acuerdo con el DSM-IV-TR (APA, 2002), la enfermedad o trastorno mental es un patrón conductual y psicológico diferente al esperable en la cultura. Es clínicamente relevante ya que implica disfunciones a nivel psicológico y/o biológico, que impiden el desarrollo normal de la persona (APA, 2002). A partir de ahora me referiré a la enfermedad mental como EM y a las personas con enfermedad mental como PCEM.

La relación existente entre EM y exclusión social es innegable además de compleja. Los principales factores de riesgo en la aparición y pronóstico negativo de la EM son la pobreza, el desempleo, las condiciones de vida precarias o el sinhogarismo y la discriminación (Mental Health Europe [MHE], 2008).

No obstante, la sintomatología asociada a la EM no es plenamente explicativa de dichas realidades de exclusión, ni viceversa. Los procesos de estigmatización y autoestigmatización conforman factores esenciales en la comprensión de dicha relación (MHE, 2008).

Podemos caer en el engaño de que el estigma hacia las PCEM es un fenómeno del pasado (Eurobarometer, 2008). El proceso de desinstitucionalización, que aparece en los años 60 en Europa y en el 86 en España, nos lleva a creer que los *enfermos mentales* están integrados en la sociedad, ya que no están ingresados de por vida en manicomios (Pesenti y Araico, 2015).

Sin embargo, dicha percepción queda determinada por el contacto o la pertenencia de la persona con colectivos discriminados. La persona que no convive con la realidad de las PCEM no experimentará los procesos estigmatizadores, y concluirá que estos son escasos o inexistentes (Eurobarometer, 2008).

Al tratarse de un fenómeno social, el estigma debe ser estudiado desde una perspectiva ecológica, que incluya los factores sociales determinantes, en gran medida, de la salud mental de la persona (MHE, 2008). Para ello, emplearé el Modelo Ecológico de Bronfenbrenner (Eriksson, Ghazinour y Hammarström, 2018).

Mi hipótesis de trabajo es la siguiente: existen fenómenos a nivel macro, exo, micro y mesosistémico que promueven y consolidan la existencia del estigma, afectando a la vivencia de la PCEM.

Estigma

Definición

La palabra *estigma* tiene su origen en la civilización griega. El término se empleaba para referirse a signos corporales (cortes, quemaduras, etc.) con los que se trataba de exhibir algo inmoral, como la condición de esclavo, criminal o traidor. El estigma funcionaba como advertencia para evitar al portador (Goffman, 1963/1970).

En la actualidad, el concepto funciona como bisagra entre los conceptos atributo y estereotipo. La persona desacreditada (estigmatizada) es poseedora de una característica “negativa” que supone un obstáculo en el logro de la “normalidad”. Aquellas personas que no comparten dicha característica (“normales”) desempeñan conductas desacreditadoras basadas en ella, reduciendo a la persona estigmatizada a su atributo estigmatizado. La PCEM (identidad real) se convierte en *enferma mental* (identidad social). El estigma sólo es comprensible desde una óptica relacional (Goffman, 1963/1970).

Origen

De acuerdo con Link y Phelan (2001), el estigma existe cuando se dan procesos de etiquetado, estereotipia, separación, discriminación y pérdida de estatus en una situación de desigualdad de poder, que permite y mantiene dichos procesos. Se asigna una etiqueta a la persona (*enferma mental*), se adjudica a la persona las características negativas asociadas a dicha etiqueta (*esa persona enferma mental es peligrosa e impredecible*), se produce separación entre la persona estigmatizada y la estigmatizadora. Se construyen barreras que separan el “nosotras” de “ellas”. La deshumanización del otro se vuelve asequible (*nosotras tenemos salud mental y ellas están locas*).

Los procesos de discriminación, que funcionan de manera explícita e implícita, consolidan dicha distancia. La discriminación explícita hace referencia a situaciones puntuales en las que existe un trato diferencial a la persona. La discriminación implícita es estructural, la arquitectura social genera un ambiente discriminador que permea en todos los niveles sociales. La discriminación resulta en la pérdida de estatus de la persona estigmatizada (*la enferma mental es peor que la persona “sana”*).

Esta red compleja de procesos no puede darse si no existen desigualdades de poder; el grupo que estigmatiza posee mayor poder que aquel estigmatizado. Cuanto mayor sea la diferencia de poder entre ambos grupos, mayor será la dificultad para reconstruir las relaciones existentes (Link y Phelan, 2001).

Autoestigma

El estigma tiene tres elementos: el estigma percibido (percepción de la PCEM de que la sociedad tiene actitudes negativas y conductas discriminatorias hacia ella), el experimentado (refiere

a situaciones explícitas de trato diferencial por el hecho de tener una psicopatología), y el autoestigma. El autoestigma es la internalización del estigma (Brohan, Gauci, Sartorius y Thornicroft, 2011). Aproximadamente el 71% de PCEM perciben niveles moderados-elevados de estigma, y el 20-50% experimenta niveles moderados-elevados de autoestigmatización, en función del diagnóstico (Brohan et al., 2011)

La autoestigmatización consta de tres fases: conciencia, acuerdo y aplicación. Es decir, la PCEM percibe las actitudes negativas hacia sí, las acepta como reales, y las incorpora a su autoconcepto (Mora-Ríos, Ortega-Ortega, Natera, Bautista-Aguilar, 2013).

Existen otras dos reacciones posibles ante el estigma percibido y experimentado, rabia o indiferencia, que dependen de la interpretación que la PCEM haga del estigma vivenciado y la legitimidad que le atribuya, y pueden evolucionar con el tiempo (Corrigan y Watson, 2002). Las dejaremos a un lado para centrarnos en la respuesta de internalización o autoestigma.

Análisis Ecológico

Introducción

Los factores determinantes de la salud mental y la EM no se limitan a las características del individuo. Los componentes sociales, culturales, económicos, políticos y ambientales desempeñan un papel esencial en el desarrollo y evolución de este tipo de desórdenes (World Health Organization [WHO], 2013). La comprensión e intervención sobre la psicopatología debe considerar no sólo los agentes psicológicos y biológicos, sino también los agentes socioculturales en sus diferentes niveles (Eriksson et al., 2018).

La Teoría Ecológica de Bronfenbrenner, en concreto la primera etapa, resulta apropiada para identificar elementos en diferentes esferas ecológicas asociadas con diversas consecuencias en la salud mental de la persona. Bronfenbrenner busca estudiar el desarrollo humano desde un enfoque ecológico en los niveles *micro*, *meso*, *exo* y *macro* (Eriksson et al., 2018). En la figura 1, elaborada por Palacios, Marchesi y Coll (2002), aparecen dichos niveles y los diversos sistemas de cada nivel, que pueden variar intra e interpersonalmente. A lo largo del documento analizaré aquellos sistemas de mayor relación con mi hipótesis de trabajo.

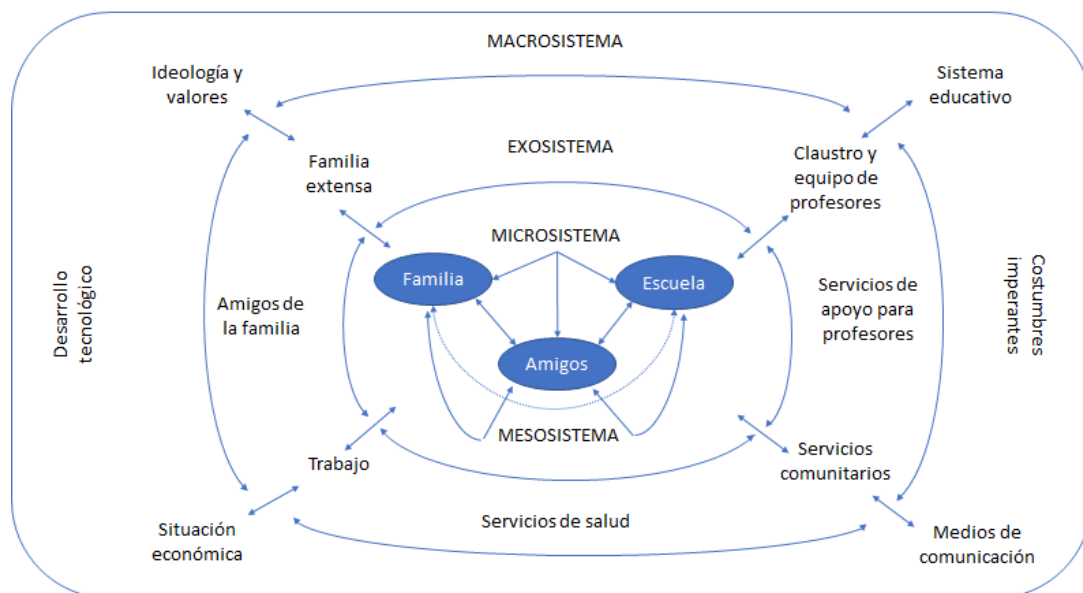


Figura 1. Niveles de análisis del contexto en el modelo ecológico de Bronfenbrenner.

Estigma en macrosistema

El macrosistema es el nivel más externo al individuo. Se compone de creencias e ideologías que determinan a los niveles inferiores, a los cuales engloba (Olaizola, 2004).

Cultura. La cultura da forma a la realidad psicológica de las personas. Los valores, actitudes y creencias que la componen desempeñan un papel fundamental en el funcionamiento de la vivencia psicológica del individuo (Basabe et al., 2000).

Para describir la cultura española y cómo esta influye en la expresión y tratamiento de la EM emplearé la escala de Hofstede, en concreto las siguientes variables: Individualismo-Colectivismo (I-C), Masculinidad-Feminidad (M-F), Evitación Incertidumbre (EI) y Distancia de Poder (DP).

La dimensión I-C describe el grado de interdependencia de los miembros de una sociedad. Cuanto mayor es, mayor es la tendencia de priorizar los intereses grupales frente a los propios. España se puede considerar un país colectivista en comparación con el resto de Europa, pero debe considerarse individualista respecto al resto de continentes. En las culturas individualistas la persona antepone su necesidad de expresión de su vivencia, sea o no beneficiosa para el grupo. Se siente más cómoda expresando y percibiendo emociones positivas y negativas. Por lo tanto, podríamos decir que la cultura individualista favorece la vivencia y expresión intensa de emociones (Basabe et al., 2000).

La dimensión M-F describe el grado en el que la sociedad promueve valores de competitividad, poder y asertividad (M), o, por lo contrario, promueve la cooperación, la armonía y el cuidado de los otros (F). España es un país femenino. Los países femeninos, al igual que los individualistas, favorecen

que sus miembros experimenten y expresen sus emociones con mayor intensidad, compartiéndolas con otros (Basabe et al., 2000).

La dimensión EI describe el grado en el que las personas se sienten amenazadas ante situaciones ambiguas. España, con elevada EI, busca seguridad en el establecimiento de creencias y reglas estrictas, y se muestra intolerante ante lo novedoso o desconocido. Esta puntuación se asocia a sociedades ansiosas, emocionalmente expresivas, y con menor aceptación de la experiencia emocional, que tiende a ser negativa. Emociones como la ira, el miedo y la tristeza son reforzadas por la intolerancia a la incertidumbre de la cultura española. Sin embargo, estas culturas presentan mayor deseabilidad social hacia emociones positivas, y menor para las negativas (Basabe et al., 2000).

La dimensión DP describe el grado en el que los miembros menos poderosos del grupo aceptan desigualdades de poder. La sociedad española es jerárquica. El estatus social es un factor que considerar a la hora de expresar emociones, la distancia en el orden social se traduce en distancia emocional. Mostrar emoción hacia aquellos de un estatus mayor supone una falta de respeto. La elevada DP se asocia con mayor frecuencia e intensidad de emociones negativas como ira o tristeza (Basabe et al., 2000).

Es decir, el I y la F de la cultura favorecen la expresión de las emociones en sus diversas formas. Esta expresión se limita a personas que pertenecen a nuestro mismo estatus social. La EI y la DP promueven la prevalencia de emociones negativas.

Dichas dimensiones culturales influyen en la vivencia de la persona de sí misma, en las dificultades que puede experimentar asociadas a su EM, y en el enfoque del tratamiento (tabla 1).

Tabla 1.

Efectos de dimensiones culturales en la psicopatología.

	Sí misma	Posibles dificultades	Tratamiento
I	Autónoma Reservada Diferenciada	Rigidez, con dificultad para el cambio Soledad Alienación Grandiosidad Narcisismo Culpa	Insight o “darse cuenta” Autoconocimiento Terapeuta como figura paternal Desarrollo de la individualidad Responsabilización Resolución de conflictos
F	Altruista Orientada al cuidado Sensible	Ansiedad Sensación de incomprensión Insatisfacción de necesidades dependientes	Orientación pro-persona Expresividad Creatividad Empatía Cuidado
Alta EI	Elocuente o clara Rígida o constante Racional	Intelectualización del estrés Constricción de sentimientos Tensión Ansiedad	Explicaciones biologicistas Técnicas conductistas Orientación médica Pocas escuelas terapéuticas Práctica terapéutica altamente regulada
Alta DP	Encapsulada Importancia elevada de estatus y riqueza	Sensación de fracaso Culpabilizarse a una misma	Terapia directiva Terapeuta como experto Terapeuta como agente de cambio Diferenciación entre rol del paciente y del terapeuta Énfasis en credenciales profesionales

Adaptado de Draguns (1995) y Draguns y Tanaka-Matsumi (2003).

Otro factor cultural que considerar es el esencialismo psicológico, que se define como la tendencia a pensar en las personas como seres predeterminados por su esencia subyacente. Esta esencia inmutable permite establecer generalizaciones entre los miembros de un grupo concreto, como puede ser el de las PCEM (Hantzi, Anagnostopoulos y Alexiou, 2019).

Existe una clara correlación entre el esencialismo psicológico y el estigma de la EM. El distanciamiento social, la peligrosidad percibida y el pesimismo aumentan, ya que se percibe a la PCEM como esencialmente diferente, a merced de factores neurológicos o genéticos incontrolables para los que no existe posibilidad de mejoría. La culpa atribuida a la persona enferma, por el contrario, disminuye. Se desresponsabiliza a la persona en el curso de su propia enfermedad, tanto como “culpable” de estar enfermo, como agente principal de su posible recuperación (Haslam, 2011).

Medios de comunicación. Desempeñan un papel esencial en la construcción de la realidad de las personas. La visión de la psicopatología que presentan a menudo los medios de comunicación afecta significativamente a la percepción de sus receptores respecto a las PCEM y su peligrosidad, contribuyendo a la construcción y consolidación del estigma (Muñoz, Pérez-Santos, Crespo, Guillén e Izquierdo, 2011). Esta influencia se produce de manera imperceptible (Olson y Kutner, 2018).

El constante bombardeo de información que ha traído consigo la era digital *obliga* a guionistas y reporteros a luchar por el foco de atención del espectador. El uso excesivo del sensacionalismo deriva en lo que Nesseler (2011) denomina *infotainment*, la información factual es manipulada para asemejarse a la ficticia, con el fin de convertirla en atractiva. La “locura” se convierte en justificante para los adjetivos adjudicados a la persona o personaje (Olson y Kutner, 2018). Goffman (1963/1970) afirma: “La imagen pública de un individuo parecería estar constituida por una reducida selección de acontecimientos verdaderos que se inflan hasta adquirir una apariencia dramática y llamativa, y que se utilizan entonces como descripción completa de su persona” (p.89).

Este retrato de la psicopatología se encuentra también en los medios infantiles, segunda fuente de socialización de estos menores, tras la familia, donde encontramos la mayoría de las representaciones caricaturescas de la EM. En edades muy tempranas los menores ya han adquirido actitudes negativas hacia las PCEM, sin siquiera tener conocimiento sobre sus manifestaciones o síntomas y sin tener las herramientas para contrastar dicha información. Estas actitudes se pueden mantener hasta la adultez (Wahl, 2003).

Cuanto mayor es la exageración de las imágenes y el lenguaje empleados, mayor alteración genera la información percibida en la persona, y mayor es la tendencia a respaldar las ideas estigmatizantes transmitidas (Anderson, 2003). Sin embargo, los aumentos en el estigma que se

producen tras reportajes de eventos concretos no presentan efectos a largo plazo. Esto se debe a que el estigma es un fenómeno social complejo compuesto a lo largo del tiempo por diversos factores, y no se ve significativamente afectado de manera duradera por un evento puntual (Chan et al., 2019).

Cabe preguntarse la razón por la cual el espectador encuentra interesante la representación violenta y atemorizante de la PCEM. Anderson (2003) responde a este interrogante según el *gratification approach*, defendiendo que el individuo acude a los medios de comunicación para obtener la satisfacción de una necesidad concreta. El miedo queda eclipsado por la tranquilidad que resulta del ejercicio mental de disociarse por completo de la EM, “*me alegro de que ese/esa no sea yo*”.

Las redes sociales se desarrollan en paralelo al resto de medios de comunicación, siendo potencial factor de riesgo y protección ante el estigma de la EM. Las inexistentes barreras para distribuir información errónea convierten a las redes sociales en las perfectas cómplices de otros medios de comunicación y sus mensajes estigmatizantes. Sin embargo, es también la escasez de fronteras lo que favorece que muchas PCEM encuentren un espacio seguro en el que sentirse comprendidas y acompañadas (Olson y Kutner, 2018).

Estigma en exosistema

El exosistema está formado por entornos que no incluyen al individuo como participante activo, pero que afectan y se ven afectados por el entorno directo de este (Olaizola, 2004).

Comunidad. Es un factor clave en la recuperación y prevención de recaídas de las PCEM (Moxham, 2016). Para una PCEM, una comunidad es aquel lugar en el que, entre otras cosas, no existe el estigma y la discriminación (Bromley et al., 2013).

La sensación de integración y pertenencia es la antítesis del estigma, que por definición implica el distanciamiento de la persona etiquetada. Las personas con mayor percepción de estigma por parte de su comunidad perciben también menor apoyo social y menor integración psicosocial, independientemente de su autoestima. Asimismo, la anticipación del rechazo producida por experiencias directas o vicarias de este lleva a la PCEM a recluirse en su vivienda, contribuyendo en la sensación de exclusión (Prince y Prince, 2002). Como expresa Goffman (1963/1970): “soy inferior. Por lo tanto, la gente me tendrá aversión y yo no me sentiré seguro con ellos” (p. 24).

La discriminación benevolente, trato especial bienintencionado hacia un colectivo discriminado, es la forma más frecuente de discriminación en la comunidad. Su expresión se produce por medio de las microagresiones, formas inconscientes de mostrar la asunción de inferioridad, el miedo y la paternalización hacia PCEM (Gonzales, 2017).

Comunidades con menor estabilidad residencial, menor diversidad intracomunitaria, y valores conservadores presentan una tendencia significativa a microagredir a las PCEM. El tipo de vivienda es también relevante. Por un lado, se observa una correlación positiva entre microagresiones y viviendas comunes en barrios con elevada densidad poblacional, y, por otro lado, viviendas individuales en barrios con mayor desventaja profesional (Gonzales, 2017).

Estos factores son dignos de consideración, pero el contacto previo con PCEM prevalece como variable indispensable para predecir el trato que éstas recibirán en la comunidad (Gonzales, 2017).

La integración en la comunidad es parte del proceso de normalización que persiguen muchas PCEM. La salida del estigma, la distancia social y el etiquetado se alberga en la normalidad. Hacer “normal” es ser “normal” (Bradshaw, Armour y Roseborough, 2007). Sin embargo, a muchas personas se les niega el derecho a llevar a cabo una vida corriente.

Mientras que por un lado se le dice al estigmatizado que es un ser humano como cualquier otro, se le señala por otro que es imprudente encubrirse o abandonar “su” grupo...se le indica al mismo tiempo que es igual a cualquier otro y que no lo es.

(Goffman, 1963/1970, p.147)

La falta de éxito en los programas de integración puede deberse al desacompasamiento entre el cambio estructural y moral que ha acompañado a la desinstitucionalización de las PCEM (Prince y Prince, 2002). Pese a que el objetivo de los sistemas de tratamiento de PCEM sea lograr la integración de sus participantes, a menudo dicha integración se ve torpedeada por las propias estructuras y sus miembros, que en ocasiones mantienen actitudes estigmatizantes (Moxham, 2016). Es común que, con la intención de que las personas estigmatizadas no sufran los perniciosos efectos del estigma, se acaben constituyendo comunidades apartadas de PCEM, generando burbujas de inclusión en sociedades exclusógenas (González Álvarez, 2003). Puede que la PCEM esté descontenta con su vivienda o su comunidad, pero es poco probable que comunique su insatisfacción, por miedo a ser susceptible de internamiento (Moxham, 2016).

Estigma en microsistema

El microsistema es aquel entorno inmediato en el que el individuo establece vínculos, desempeña un papel, y desarrolla determinadas actividades que lo definen. Los sistemas del microsistema varían a medida que el sujeto se desarrolla (Olaizola, 2004).

Contacto. Las relaciones microsistémicas se caracterizan por el contacto directo entre el individuo y sus sistemas inmediatos. Me centraré en las interacciones que Goffman (1963/1970) denomina *mixtas*, entre una persona o grupo “normal” y otra persona o grupo estigmatizado.

La variable contacto resulta en ocasiones un factor protector ante la estigmatización de la PCEM (Olson y Kutner, 2018); siendo en otras ocasiones un factor de riesgo (Ross y Goldner, 2009).

Esta aparente contradicción se explica por la ansiedad intergrupal (Hantzi et al.,2019), que hace referencia a la ansiedad que siente un individuo o grupo (endogrupo) al entrar en contacto con una persona o grupo diferente (exogrupo) (Stephan y Stephan, 1985).

El modelo de Stephan y Stephan (1985), representado en la figura 2, explica cómo las expectativas desfavorables hacia la interacción con un miembro del exogrupo, basadas en prejuicios y estereotipos, generan elevados niveles de ansiedad. Esto amplifica y sesga la respuesta conductual, cognitiva y emocional ante el encuentro, de manera que se preserve la identidad endogrupal y las ideas negativas preestablecidas del exogrupo.

Por lo tanto, el contacto en sí no es un factor de riesgo ni de protección, sino que es la evaluación que se hace de ese contacto, mediada por la ansiedad intergrupal, la que desemboca en una reducción o aumento de la actitud estigmatizante (Hantzi et al.,2019).

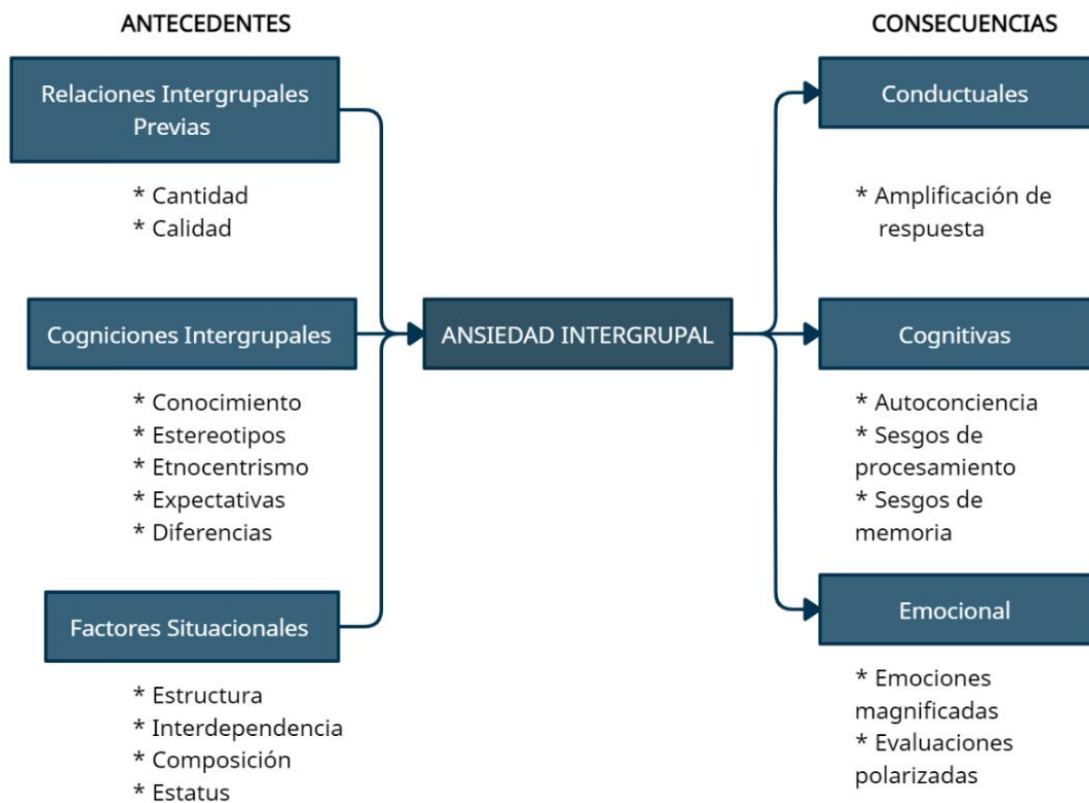


Figura 2. Modelo de Ansiedad Intergrupal o *Intergroup Anxiety* (Stephan y Stephan, 1985).

Familia. Cuando una persona padece una alteración psicológica, la familia nuclear se convierte en la principal cuidadora (Trigueros, Navarro Gómez, Aguilar-Parra, Cangas Díaz, y Ortiz Jiménez, 2019). Es frecuente que los parientes de la PCEM la vivencien como una carga, ante la que apenas cuentan con apoyos informales (familia extensa, vecinos...) ni formales (ayudas económicas, educación y orientación...) (Angermeyer, Schulze y Dietrich, 2003). La plena responsabilización del cuidado obstaculiza el autocuidado, generando elevados niveles de ansiedad y fatiga en el cuidador (Wirsén et al., 2017).

Pese a que esta “carga” es común a todas las familias de PCEM, estas se describen al mismo tiempo como principal fuente de estigmatización y como principal red de apoyo (Mora-Ríos et al., 2013).

Esta discordancia se explica por el *estigma por asociación* (Angermeyer et al., 2003). Goffman (1963/1970) describe este fenómeno como: “la tendencia del estigma a difundirse desde el individuo estigmatizado hacia sus relaciones más cercanas, que explica por qué dichas relaciones tienden a evitarse o, en caso de existir, no perduran” (p.44). Un porcentaje significativo de parientes afirma haber experimentado reacciones negativas, difamación, asignación de culpas a los métodos de crianza, o retirada y evitación. Esto genera sentimientos de vergüenza, culpa e indefensión (Angermeyer et al., 2003).

Mayores niveles de estigma por asociación se relacionan con mayor sensación de carga, mayor uso de estrategias de afrontamiento desadaptativas, y menor calidad de vida (Van der Sanden, Pryor, Stutterheim, Kok y Bos, 2016). Por lo tanto, pese a que el desarrollo de EM por uno de los miembros del sistema familiar suponga un claro estresor (Wirsén et al., 2017), la magnitud de la ruptura intra e interfamiliar dependerá del nivel de estigmatización que la familia experimente (Van der Sanden et al., 2016).

La familia vive con ambivalencia la enfermedad. Ante la incapacidad de romper el parentesco, la familia extensa puede verbalizar el deseo de nunca haber conocido a la persona, de que esta no hubiese nacido, o incluso pensar que la persona estaría mejor muerta (Östman y Kjellin, 2002). La responsabilización del cuidado y la indefensión ante el propio estigma puede llevar a las familias a tratar a la PCEM de manera subestimadora, hostil o crítica. Convirtiéndose en fuente estigmatizadora (Mora-Ríos et al., 2013).

Empleo. Al menos un 62% de personas con psicopatología expresan haber anticipado y/o experimentado estigmatización en el mundo laboral. Este porcentaje aumenta al hablar de países desarrollados, y se agrava si la persona ha estado gran parte de su vida desempleada, tiene bajo nivel educativo, y ha sido ingresada por causa de su EM (Brouwers et al., 2016).

Existe una doble estigmatización ante las PCEM y el empleo: se estigmatiza a la persona si no trabaja, ya que parece que quiere vivir de ayudas y no aportar en el sistema productivo; y se estigmatiza a la persona cuando busca trabajar, obstaculizando sus proyectos vocacionales (Stuart, 2006).

El aparente desinterés de una porción elevada de PCEM ante la participación laboral se explica por múltiples razones que poco tienen que ver con vaguería o conformismo. Para muchas PCEM, la búsqueda de empleo conlleva exponerse a situaciones estigmatizantes. Se produce una pérdida de estatus laboral, su currículum se desvaloriza por el hecho de padecer una EM, los puestos a los que tienen acceso son limitados y poco valorados. Además, la inestabilidad del posible empleo y la escasez salarial no parecen suficientemente recompensantes ante la posibilidad de perder las ayudas recibidas, que garantizan un mínimo de estabilidad económica. Otras personas sienten vergüenza por su historial laboral, se paralizan ante la sensación de no estar bien cualificadas (McQuilken et al., 2003).

A estos riesgos se añade la ausencia de motivación para la búsqueda de empleo, resultante del desconocimiento de los beneficios de trabajar (McQuilken et al., 2003). Bond y colaboradores (2001) desmienten que trabajar agrave los síntomas de la enfermedad o trastorno, afirmando que conlleva beneficios tanto a nivel vocacional como personal y social. Estar empleado aporta estructura y rutina, promueve una mejor gestión de los síntomas psiquiátricos, fomenta un aumento en la autoestima y mejora la calidad de vida, impulsa la reinterpretación positiva de la propia identidad, y facilita la integración de la persona en la sociedad (Bond et al., 2001).

Pese a las adaptaciones legislativas establecidas, según las cuales se prohíbe toda discriminación por EM, en muchas empresas permanecen latentes las actitudes de rechazo (Brouwers et al., 2016). Al considerar las problemáticas de índole psicológica como autogeneradas, las empresarias y empresarios responsabilizan a la persona de su EM. Concluyen que la PCEM es menos resiliente, que tendrá un peor desempeño laboral, que requerirá supervisión y ayuda constantes, y que es más inestable (Mendel, Kissling, Reichhart, Bühner y Hamann, 2015).

La PCEM es consciente de dichas actitudes, que le son transmitidas de diversos modos. Siente que cuenta con menos oportunidades y responsabilidades, que sus compañeras tienen una actitud condescendiente hacia ella, que son controladas o supervisadas y que todo se atribuye a la enfermedad (Sanjuan, 2011).

No es de extrañar que la PCEM reniegue de compartir su diagnóstico con sus jefes y compañeros. En muchas ocasiones, hacer públicas sus dificultades puede traducirse en cotilleo, rechazo, situaciones incómodas, pérdida de la credibilidad, trato injusto e incluso arriesgarse a no ser contratada o ser despedida, sin ser respaldada por la ley (Brohan et al., 2012).

A diferencia de lo expresado por Cunningham, Wolbert, y Brockmeier (2000), se observa que la situación laboral de la PCEM no se reduce a una cuestión de actitud individual, implica factores mucho más complejos, profundos y globales. Como plantean dichos autores, “si la persona es la enfermedad, ¿dónde queda el espacio para que sea trabajadora?” (p.492)

Colegio. La existencia de un ambiente seguro e inclusivo en el colegio es indispensable para la promoción del desarrollo adecuado del alumnado. Sin embargo, a menudo los centros no cumplen dichas características (World Health Organization [WHO], 2018).

Durante la etapa escolar comienza a hacer su aparición una porción considerable de las alteraciones de salud mental. En la región europea los jóvenes con trastorno mental son 8 millones entre los 10 y 14 años, ascendiendo a 10 millones entre los 15 y los 19 años (WHO, 2018).

La escuela y sus trabajadoras se convierten en un factor sustancial en la prevención, detección y gestión de la EM a edades tempranas (WHO, 2018). Cuando el manejo de esta problemática no se realiza de manera adecuada, los resultados son desoladores: el suicidio es la segunda causa de muerte entre personas de 10 a 19 años en España (WHO, 2018).

En teoría, la figura de profesora o psicóloga puede funcionar como elemento clave para prevenir o paliar el malestar de los estudiantes. Sin embargo, en la práctica observamos que a menudo el alumnado se muestra reticente a acudir a dicha persona en busca de ayuda, incluso cuando ese es el objetivo de su puesto de trabajo (Lindsey y Kalafat, 1998).

La imagen que el alumnado posee del profesorado es el principal obstáculo en la búsqueda de ayuda en el ámbito escolar. La percepción de rigidez y distancia de los roles, de inaccesibilidad psicológica, de sensación de superioridad, de falta de preocupación y empatía, y de juicio y crítica, explica la baja frecuencia con la que la PCEM comparte cómo se siente y qué le ocurre. También deben considerarse otras variables como el rol evaluador del profesor y la frecuencia de contacto (Lindsey y Kalafat, 1998).

En las ocasiones en las que el profesorado conoce los problemas que atraviesa la PCEM, es probable que comiencen a mostrar actitudes estigmatizadoras hacia ella. Con frecuencia la PCEM siente que algunos de sus profesores subestiman sus habilidades, les aíslan del grupo, les culpan

injustamente, les evitan o incluso les temen. No sería de extrañar que a la PCEM se le brinden menos oportunidades de aprendizaje. Además, la PCEM presentará una mayor tendencia a identificarse con otras personas marginadas, progresivamente perderá interés en el ámbito académico y social de la escuela (Moses, 2010). El fenómeno del *efecto pigmalión* explica cómo la reacción anticipatoria del profesorado contribuye al estigma, la discriminación y la exclusión (Chandra y Minkovitz, 2007).

Grupo de pares. Cuando el grupo de pares descubre que la persona padece una EM, a menudo se producen cambios en la relación (Moses, 2010). La PCEM observa cómo sus iguales se alejan y le evitan, ya sea por miedo, incomodidad o rechazo. En otras ocasiones se repudia a la persona por la enfermedad en forma de burla o acoso (Chandra y Minkovitz, 2007).

El rechazo social genera aislamiento, aumenta el riesgo de sentimientos negativos y tendencias suicidas. Asimismo, el rechazo está asociado a escasos recursos interpersonales y pobres habilidades sociales de la PCEM, relacionados con la exclusión y la escasa interacción (Beeri y Lev-Wiesel, 2012). Estas vivencias se agravan cuando hablamos de la adolescencia, el período en el que la imagen social y la aceptación de los pares son clave para la consolidación de la identidad (Moses, 2010).

Ante la pérdida de relaciones previas al conocimiento de la EM, se ponen en marcha recursos tanto personales como organizacionales. La búsqueda de establecimiento de nuevas relaciones es más efectiva cuando se produce respaldada por organismos externos a la persona, como pueden ser organizaciones y asociaciones (Angell, 2003).

Un ejemplo concreto de estas prácticas son los grupos de ayuda mutua, en los que un grupo de personas no profesionales se unen para tratar temas relacionados con la problemática que les vincula. Mediante el diálogo y la interacción directa, las PCEM pueden encontrar personas que les guíen ante su nueva situación, modelos que les aporten una visión menos limitante de la EM. Se construye una red de apoyo que reduce el aislamiento de la persona. Sin embargo, este modelo no ha experimentado el auge esperado acorde a sus múltiples beneficios. La desinformación; la necesidad de ajuste entre la persona, el grupo y su entorno; y la visión biomédica de la enfermedad, centrada exclusivamente en la remisión de síntomas y no en la recuperación plena de la persona, pueden ser posibles causas de esta incongruencia (Davidson et al., 1999).

Los esfuerzos en ampliar la red social de la PCEM suelen resultar en un aumento de sus relaciones con otras PCEM, pero muestran escasos resultados en el establecimiento de relaciones con personas “sanas” (Angell, 2003).

Se observan las siguientes tendencias: la interacción de las PCEM con otras PCEM puede ser o no satisfactoria, y la escasa relación con personas “sanas” puede vivirse con anhelo o alivio. La mayoría de PCEM se sienten satisfechas en sus relaciones con personas con vivencias similares a las suyas, ya que se sienten cómodas y comprendidas. Menos frecuente es la PCEM que rehúsa de establecer relaciones con otras PCEM (Angell, 2003). Este rechazo hacia los miembros de este “grupo” es fruto de la interiorización del estigma.

Cuando el individuo comprende por primera vez a quiénes debe aceptar ahora como sus iguales suele sentir, cuando menos, cierta ambivalencia: esos otros no solo son portadores manifiestos de un estigma, distintos, por consiguiente, de la persona normal que él cree ser, sino que también pueden tener otros atributos con los que le resulte difícil asociar su caso. (Goffman, 1963/1970, p. 51)

Según el autor, es frecuente que se den *ciclos de afiliación*, en los que la persona oscila entre el rechazo y el acercamiento hacia aquellas personas con su misma etiqueta.

La búsqueda de la normalidad se acompaña de la búsqueda de interacción con los “normales”. Aquellas personas que buscan activamente la normalización expresan un mayor anhelo por interactuar con personas no estigmatizadas. En esas interacciones “*mixtas*”, la PCEM puede sentir por un momento que su enfermedad queda de lado, se siente “normal”. Por el contrario, otras personas no buscan dichas interacciones, ya que las viven con alto estrés (Angell, 2003). Debido a experiencias previas, algunas PCEM han aprendido a encubrir sus atributos estigmatizados, como consecuencia de la vergüenza o como forma de protección de su dignidad ante un otro potencialmente devaluador (Moses, 2010). Es posible que la PCEM se vea obligada a revelar su atributo una vez estas relaciones ganen en intimidad, o que se sienta culpable si no lo hace (Goffman, 1963/1970).

Personal sanitario. Se presenta como la segunda principal fuente de estigmatización (Mora-Ríos et al., 2013). Como miembro de la sociedad, el personal sanitario comparte la visión de la EM con el resto de la población. Vivencia con miedo las interacciones con los pacientes con psicopatología, temiendo que un simple gesto “dispare” conductas violentas, ante las que se encuentra desprotegido (Ross y Goldner, 2009).

La falta de formación sobre la EM y sobre los síntomas de quienes la padecen también contribuye a su actitud estigmatizadora. El personal sanitario que responsabiliza a la persona de su trastorno tiende a tratar a los pacientes como indisciplinados, vagos, o con baja moral. Tiende a interpretar las conductas autolíticas y los intentos de suicidio como acciones manipuladoras, que son contraproducentes con sus esfuerzos por salvar la vida y que obstaculizan el trato de otros pacientes

menos “caprichosos”. Por otro lado, el personal sanitario que entiende los trastornos mentales como resultado de factores genéticos o biológicos, es decir, de manera esencialista, se topa con la impotencia de trabajar con enfermedades fijas y crónicas (Ross y Goldner, 2009).

El miedo, la inseguridad, el desconocimiento y la frustración se materializan en un trato que las PCEM y sus familias denominan hostil, infantilizador, discriminador e inculpante (Mora-Ríos et al., 2013).

El contacto y estancia en los servicios de salud aumenta la exposición a actitudes estigmatizantes y favorece su internalización. Sin embargo, no se puede extrapolar el aumento en el autoestigma al contacto con personal sanitario sin considerar otros factores, como la gravedad y la visibilidad de la enfermedad, asociadas a los ingresos (Maharjan y Panthee, 2019).

Estigma en el mesosistema

El mesosistema se compone de las interacciones entre los microsistemas de la persona (Olaizola, 2004).

Colegio-familia. Son los principales sistemas involucrados en el desarrollo de la persona durante sus etapas tempranas (Prodente, Sander y Weist, 2002).

Ante cualquier programa llevado a cabo en la escuela, es esencial obtener la autorización, colaboración e implicación de la familia. De esta manera existirá consecución de los objetivos establecidos en el ámbito escolar en el hogar (Prodente et al., 2002).

Es posible que la familia se muestre reticente a la hora de aceptar la participación de sus hijos e hijas en proyectos relacionados con la salud mental. La ausencia de privacidad y la desconfianza suelen ser las principales preocupaciones de la familia, que teme que las dificultades de sus hijos e hijas se conviertan en conocimiento compartido por todo el personal escolar. Ante dicho miedo, las profesionales deberán asegurar la confidencialidad y promover el establecimiento del vínculo terapéutico con familiares y con menores (Prodente et al., 2002).

La familia puede mantener una idea equivocada de los programas de salud mental, fruto de actitudes estigmatizantes. Puede sentir rechazo ante la participación de sus hijos e hijas en estos programas, pensando que dichos proyectos son para “gente loca”, y que no los necesitan. Las profesionales deberán explicar la diferencia entre salud y EM, y la importancia de averiguar las posibles causas subyacentes a problemas de conducta o dificultades en el rendimiento académico (Prodente et al., 2002).

Colegio-grupo de pares. El entorno escolar puede funcionar como un factor protector ante el posible aislamiento o acoso del alumnado hacia PCEM (WHO, 2018).

Las actitudes estigmatizantes del alumnado hacia sus compañeros con EM se deben, en gran parte, al desconocimiento de la EM y de la manera de gestionarla (Chandra y Minkovitz, 2007).

Desde las escuelas se deben desarrollar intervenciones en las que el foco de la intervención sea el grupo de pares, en lugar de victimizar a la PCEM con intervenciones aisladas (Beer y Lev-Wiesel, 2012). La implementación de programas que promueven el aprendizaje de habilidades socioemocionales reduce actitudes y conductas de riesgo y mejora las actitudes del alumnado hacia sí mismos y los demás. De este modo, se genera un entorno favorecedor del aprendizaje y promotor del cuidado de la salud mental (WHO, 2018).

Colegio-personal sanitario. A lo largo de la última década se han desarrollado programas de participación conjunta entre el sistema de salud y centros escolares, con la finalidad de promover una intervención ecológica accesible. Dicha colaboración tiene como objetivo subsanar la inaccesibilidad de los servicios sanitarios actuales, acotados a aquellas personas con psicopatologías graves y externalizantes (Prodente et al., 2002).

Se trata de un proceso de adaptación mutua entre el personal escolar y sanitario, que puede generar tensiones (Prodente et al., 2002).

Es posible que el personal escolar dude de la necesidad y efectividad del programa, al percibirlo como un obstáculo ante objetivos educacionales. Si se perciben estos servicios como promotores del bienestar del alumnado y, por ende, de su rendimiento académico, es más probable que las actitudes del profesorado respalden estas intervenciones. Puede ocurrir también que el personal escolar se sienta amenazado ante la llegada de nuevos trabajadores, reaccionando con miedo o rechazo ante la idea de su posible suplantación. Previo a la implantación del programa deberá aclararse que la llegada de nuevos profesionales nunca conllevará la marcha de los ya contratados (Prodente et al., 2002).

El personal sanitario puede sentirse inseguro al comenzar su intervención en un ambiente novedoso sin formación previa. Esta sensación de incomodidad, acentuada por las relaciones tensas con el profesorado, puede impactar significativamente en la efectividad de su práctica (Prodente et al., 2002).

Ante dichas dificultades, Prodente, Sander y Weist (2002) establecen la participación conjunta en grupos de apoyo a estudiantes y la formación conjunta como estrategias clave para la colaboración de sanitarios y profesores.

Familia-personal sanitario. El papel que desempeña la familia en el tratamiento de la PCEM es determinante, ya que puede suponer un obstáculo en su recuperación (Keeley y Wiens, 2008).

Existen variables intrafamiliares que son indicadoras de la posible renuncia al tratamiento por parte de la familia. Se ha observado que aquellas familias en las cuales la PCEM presenta síntomas internalizantes tienden a no considerar el tratamiento necesario, o no se implican en el mismo. Cuanto mayor sea la cohesión familiar, mayor es la tendencia de acudir y permanecer en tratamiento. El nivel de conflicto intrafamiliar favorece la puesta en marcha de la búsqueda de ayuda, pero supone un obstáculo una vez en tratamiento. Dichas variables deberán ser consideradas por el personal sanitario y abordadas como un elemento más del tratamiento de la EM (Keeley y Wiens, 2008).

Sin embargo, la adhesión al tratamiento no debe entenderse como un resultado de factores familiares aislados, sino que debe contextualizarse en la interacción con el personal sanitario (Keeley y Wiens, 2008). Ante la novedad del diagnóstico, a menudo las familias reaccionan con confusión y miedo. Dichas reacciones no se gestionan adecuadamente en muchas ocasiones, ni se acompañan de explicaciones claras y realistas de lo que supone el diagnóstico. La falta de orientación y cooperación entre el personal sanitario y la familia se percibe como un intento de excluir a la familia del proceso de recuperación de la PCEM. La familia a veces se siente una carga o un obstáculo para el personal sanitario (Angermeyer et al., 2003). También es posible que la exploración de la crianza y antecedentes familiares despierte sentimientos de culpa, lo que aumenta su vivencia de rechazo hacia el tratamiento (Pejlert, 2001). En ocasiones, la búsqueda por parte de la familia de protección y cuidado hacia la PCEM choca con la confidencialidad y la autonomía que busca proteger el personal sanitario, generando malestar tanto en el personal como en la familia (Pejlert, 2001).

Estos roces iniciales tienden a mejorar a medida que avanza la enfermedad y se abordan dichos conflictos, aunque no siempre ocurre así (Pejlert, 2001).

Familia-trabajo. La cantidad y calidad de contacto con la familia determina, entre otros factores, la búsqueda y mantención del empleo en PCEM.

La ausencia de contacto con la familia supone un factor de riesgo: aquellas PCEM que no tienen contacto con la familia suelen trabajar menos (Brekke y Mathiesen, 1995).

La convivencia con la familia se asocia a resultados de empleo positivos (Blajeski, 2020) y negativos (Brekke y Mathiesen, 1995). Por lo tanto, parece ser que no es la convivencia en sí la que determina el éxito laboral de la PCEM, sino la calidad de dicha convivencia. Por un lado, si la familia es sobreprotectora y promueve la dependencia, la PCEM trabajará menos (Brekke y Mathiesen, 1995). Por otro lado, si la familia supone una base sólida que promueve la autorrealización de la PCEM, su

autonomía y su futura independencia, la persona se sentirá apoyada en su proyecto profesional (Blajeski, 2020).

Estigma en el individuo

La estructura y contenido de cada sistema social es condicionante de la conducta del individuo y el significado que éste le otorga. La persona, por naturaleza, se mantiene proactiva en su interacción con el ambiente, y va construyendo su propio mundo en función de las situaciones que atraviesa (Olaizola, 2004).

Género. Los procesos de estigmatización y exclusión de PCEM deben considerarse desde una perspectiva de género, que afecta transversalmente a estos (Chandra y Minkovitz, 2006). Según Darling (2007), Bronfenbrenner atribuye los resultados diferenciales entre chicos y chicas adolescentes obtenidos en sus experimentos a las prácticas de socialización dominantes a las que se les ha sometido. Las costumbres disciplinarias tradicionales guían las aspiraciones de las niñas en sentido de la dependencia y la atención, y las de los niños hacia la independencia y la autonomía (Darling, 2007).

No es de extrañar que las mujeres se muestren más sensibles ante el rechazo social, y que el foco de su malestar sea el de las relaciones interpersonales (O'Driscoll, Heary, Hennessy, y McKeague, 2012). Del mismo modo, son las relaciones interpersonales las que ayudan a reparar el malestar individual: se muestran menos reticentes a buscar ayuda y consejo de otras personas (Chandra y Minkovitz, 2006).

En el caso de los hombres, la EM se comprende como muestra de debilidad y responsabilidad de uno mismo (O'Driscoll et al., 2012), y viene acompañada de una mayor sensación de rechazo y estigma (Chandra y Minkovitz, 2006). Los varones tienen más dificultades en comprender la EM y en buscar ayuda para gestionar su malestar (Chandra y Minkovitz, 2006). Esta imposición de autonomía se define al comenzar la etapa adolescente, en la que el niño se convierte en hombre (O'Driscoll et al., 2012).

La diferencia en la aceptación de los síntomas y la ausencia de apoyos externos quedan reflejadas en el número de muertes por suicidio en niños y adolescentes en la región europea. Se produce un aumento notable en el número de muertes por suicidio en la transición a la adolescencia (de 579 en el periodo 10-14 años a 3775 en el periodo 15-19 años), manteniéndose una ratio de 3:1, por cada mujer que muere por suicidio fallecen 3 varones (WHO, 2018).

El nivel de estigmatización y rechazo experimentado se relaciona con el grado en el que los síntomas contradicen lo esperado según los roles de género. Enfermedades externalizantes, como los

trastornos de conducta, serán más aceptadas en varones, mientras que en mujeres lo serán aquellos internalizantes, como la depresión (O'Driscoll et al., 2012).

Diagnóstico. Existen diferencias significativas en los niveles de estigma y autoestigma en función del diagnóstico. El 20% las personas con trastornos neuróticos, como el trastorno bipolar o la depresión, presentan niveles moderados o elevados de autoestigma (Brohan et al., 2011), llegando casi al 50% en personas con esquizofrenia y otros trastornos psicóticos (Brohan et al., 2010).

La gravedad de los síntomas, la imposibilidad de su encubrimiento y la complejidad del tratamiento pueden estar relacionadas con dicha diferencia (Maharjan y Panthee, 2019).

Otra variable para considerar al tratar de comprender esta disimilitud es el esencialismo psicológico atribuido a los diferentes trastornos, mencionado anteriormente en el trabajo. Cuanta mayor causalidad de enfermedad se atribuye a factores genéticos y biológicos, mayor es el estigma asociado a dicha enfermedad (Haslam, 2011), ya que se concibe como una “enfermedad real” y no como una cuestión de volición (Pescosolido et al., 2010). Pescosolido y colaboradores (2010) encontraron que la esquizofrenia es la EM con mayores atribuciones neurobiológicas, siendo estas menores en la depresión y las adicciones, respectivamente.

Consecuencias en el tratamiento

La autoestigmatización se conoce también como la “segunda enfermedad”, que acompaña a la EM en sí (Boyd, Otilingam y DeForge, 2014). En la tabla 2 se ejemplifica este proceso en sus diferentes ámbitos.

Según la WHO (2013), entre un 35 y un 50% de PCEM de países de renta media-alta no reciben tratamiento.

En ocasiones esto se debe a barreras logísticas, como el transporte o la ausencia de recursos económicos, y en otras, el estigma es el principal obstáculo (Bayón, 2011). Recibir tratamiento por una EM conlleva admitir públicamente que se padece dicha EM, con las consecuencias estigmatizantes que esto acarrea. Según Bayón (2011), es muy común que las PCEM prefieran ocultar sus síntomas y “ahorrarse” su tratamiento, de cuya efectividad dudan, y evitar así la estigmatización. Cuanto mayor sea el estigma percibido y/o anticipado por la PCEM, y mayor sea la internalización de dicho estigma, mayores serán las reticencias para buscar ayuda (Hantzi et al., 2019).

Tabla 2.

Tabla comparativa del estigma experimentado y el autoestigma.

	Estigma experimentado	Autoestigma
Estereotipo	Creencia negativa sobre un grupo Ej. peligrosidad, incompetencia, debilidad moral o de carácter	Creencia negativa sobre la propia persona Ej. incompetencia, debilidad moral o de carácter
Prejuicio	Acuerdo con la creencia estereotípica y/o reacción emocional negativa Ej. ira, miedo	Acuerdo con la creencia estereotípica y reacción emocional negativa Ej. baja autoestima, baja autoeficacia
Discriminación	Respuesta conductual al prejuicio Ej. evitación de otorgar oportunidades de trabajo o residencia	Respuesta conductual al prejuicio Ej. no búsqueda de oportunidades de trabajo y residencia

Adaptado de Corrigan y Watson (2002).

Aquellas PCEM que sí acuden a tratamiento observan los efectos que el autoestigma tiene en su recuperación. Las consecuencias de haber internalizado el estigma perduran hasta dos años entrado el tratamiento (Oexle et al., 2018), incluso cuando los síntomas “propios” de la EM han remitido parcial o totalmente (Link, Struening, Rahav, Phelan y Nuttbrock, 1997).

Como se observa en la figura 3, el autoestigma genera la subestimación de las propias capacidades y la pérdida de esperanza en la recuperación, merma la autoestima y el empoderamiento, aumenta el riesgo de depresión y suicidio, y puede llegar incluso a agravar los síntomas psicológicos asociados a la EM (Boyd et al., 2014). Existe una clara correlación negativa entre el autoestigma y la calidad de vida, marcador esencial a la hora de medir la recuperación de la persona (Picco et al., 2016).

La influencia del contexto y sus valores en la percepción de la persona de su EM y su tratamiento es determinante para la adhesión al tratamiento (Sirey, Bruce, Alexopoulos, Perlick y Friedman, 2001). Si la persona y su contexto consideran que no es capaz o no merece recuperarse, es muy probable que abandone el tratamiento antes de ver resultados positivos, reforzando dicha creencia (Hahm et al., 2020).

Por lo tanto, es esencial abarcar los procesos de autoestigmatización como eje transversal de la intervención con PCEM, para minimizar así sus efectos devastadores y promover una recuperación óptima (Hahm et al., 2020).

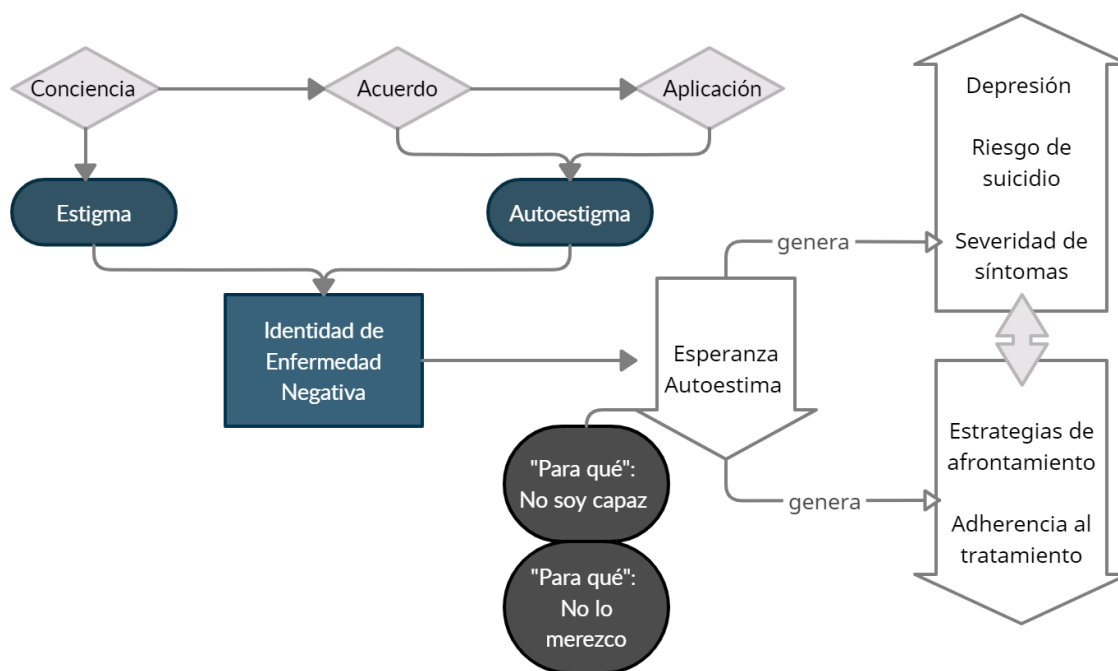


Figura 3. Consecuencias del autoestigma en el tratamiento de la EM. Adaptado de Corrigan, Larson y Ruesch (2009) y Yanos, Roe y Lysaker (2010).

Discusión

Me gustaría señalar que he realizado este trabajo desde mi óptica de persona sin EM. Dicha posición me permite comprender las creencias erróneas existentes sobre las PCEM que comparten las personas estigmatizadoras, ya que yo las he compartido también, fruto del desconocimiento. En ese sentido, me encuentro en una posición ventajosa que me permite apelar al lector desde su mismo “bando” y recomendar un ejercicio de autoanálisis: ¿por qué pensamos determinadas cosas sobre las PCEM?, ¿cómo de ciertas son dichas creencias? Mi perspectiva también es limitante, ya que no he vivenciado el estigma de forma personal. Ante dicha barrera, considero importante leer las palabras de una persona con diagnóstico de EM (Anexo I), ya que nos acercan un poco más a la posible realidad de una PCEM.

He realizado el análisis ecológico de manera inversa, comenzando por los niveles más lejanos al individuo. La razón que justifica esta decisión es la necesidad de entender el estigma como un fenómeno generado por la sociedad, y cuyo grado de influencia se extiende desde la cultura hasta las

actitudes del individuo. Establecer relaciones causales en un fenómeno tan complejo resulta imposible. ¿Qué fue antes, la cultura estigmatizante o la actitud estigmatizadora de los individuos que pertenecen a ella? ¿Qué fue antes, la visión sensacionalista de las PCEM en los medios de comunicación o la demanda de noticias semejantes por parte del público? Parece tratarse de un círculo vicioso, en el que se retroalimenta la existencia del estigma.

Se confirma mi hipótesis de trabajo, en todos los niveles ecosistémicos existen actitudes estigmatizadoras que afectan profundamente a la persona.

A diferencia de lo esperado, no existe una relación clara entre variables sociodemográficas y la interiorización del estigma. Esto puede deberse a que, una vez interiorizado el estigma, todas las personas siguen un curso similar, independientemente de su nivel educativo y socioeconómico, su raza y su comunidad. Considero relevante establecer una línea de investigación en un paso anterior a la internalización del estigma: ¿qué variables sociodemográficas suponen factores de riesgo para la internalización del estigma?

Queda por responder la cuestión que determina qué variables personales determinan que la PCEM, ante la consciencia del estigma, reaccione con rabia, indiferencia o internalización. Conocer las características y actitudes personales que influyen en la reacción puede ser de gran ayuda en la intervención con PCEM, de manera que se conozca qué rasgos potenciar y cuáles mejorar.

A raíz de la búsqueda bibliográfica, planteo un modelo de intervención del estigma de la EM.

La intervención debe ser ecológica. Ante una problemática de origen social es imprescindible que su abordaje también lo sea. El abordaje individual de la EM y del estigma queda neutralizado y perpetúa la mentalidad de que *“la enferma es ella”*. Por lo tanto, se debe diseñar un modelo que aborde el estigma en todos los niveles ecológicos: campañas que defiendan la objetividad de los medios de comunicación, la incorporación de la familia en el tratamiento, iniciativas comunitarias que promuevan la participación de las PCEM en el vecindario, penalizaciones legales y económicas a prácticas laborales discriminatorias, etc.

La intervención debe incidir en las actitudes de aquellas personas que compartan el estigma. Las contradicciones respecto a la relación entre determinadas variables (el esencialismo psicológico, el contacto, la convivencia con la familia) y el estigma reflejan que las actitudes estigmatizadoras prevalecen, independientemente de la situación. A menudo dicha mentalidad surge como defensa ante la ansiedad que genera encontrarse en una situación desconocida. Como respuesta ante la incertidumbre, las personas tienden a aferrarse a ideas rígidas y claras, sean o no realistas y racionales.

La psicoeducación aparece como instrumento esencial a la hora de combatir dichas ideas, ya que combate el desconocimiento que subyace al miedo y la ansiedad.

La intervención debe incorporar la perspectiva de género. El rechazo hacia la PCEM aumenta exponencialmente cuando sus síntomas no concuerdan con lo establecido según los roles de género. La muestra de vulnerabilidad por parte de las PCEM es duramente criticada, principalmente en varones. La ratio de suicidios de niños triplica la de las niñas. Cabe preguntarse hasta qué punto la idea de que “*el hombre es fuerte e imperturbable*” dificulta la búsqueda de ayuda por parte de estos chicos, que recurren al suicidio como última respuesta.

La intervención debe de ser por, para y con las PCEM. Aquellas intervenciones que colocan a la persona en el centro y que se guían no sólo por objetivos médicos, sino también personales y vocacionales, demuestran ser más efectivas. La participación de las PCEM es clave para potenciar su empoderamiento y para romper con el infantilismo y proteccionismo que les quita voz y voto en sus propios tratamientos. Sin embargo, prevalecen las dificultades para abandonar un modelo que pasa por alto las necesidades percibidas por la persona, guiándose exclusivamente por las necesidades percibidas por el profesional. Considero importante plantearnos a qué se pueden deber dichas dificultades.

Conclusión

Existen fenómenos en todos los niveles del ecosistema que contribuyen en la construcción y perpetuación del estigma. Su interacción es altamente compleja y circular: los niveles más lejanos al individuo determinan, en parte, su forma de pensar. Pero es también el individuo quién porta y transmite actitudes estigmatizantes, llevando a cabo conductas discriminatorias que mantienen la exclusión de la PCEM.

Las variables sociodemográficas afectan al nivel de estigma existente hacia la persona. Sin embargo, en la actualidad se desconoce cómo dichas variables, en interacción con las variables personales, se relacionan con los procesos de internalización del estigma.

Una vez interiorizado el estigma, la tendencia de reacción de la PCEM parece similar independientemente de factores sociodemográficos. La percepción de sí misma como incapaz, perversa, no merecedora y poco valiosa afecta profundamente a su autoestima y esperanza, obstaculizando el tratamiento de la EM.

A raíz de este trabajo se plantean dos líneas de cambio. A nivel científico, se requieren nuevas formas de comprensión, medición e intervención del estigma. A nivel personal, la revisión de nuestras creencias y actitudes puede ayudarnos a descubrir cómo contribuimos a la perpetuación del estigma y la exclusión. Porque, al fin y al cabo, como dice M. Gualdaroni (comunicación personal, 12 de marzo de 2021) *“cualquiera puede tener un problema de salud mental, y sentirse raro, débil, incapaz... Creo que no dejamos de ser personas, de ser compañeros y seres humanos”*.

Lista de referencias

- American Psychiatric Association (APA) (2002). *DSM IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona, España: Masson
- Anderson, M. (2003). 'One flew over the psychiatric unit': mental illness and the media. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 10(3), 297-306.
- Angell, B. (2003). Contexts of social relationship development among assertive community treatment clients. *Mental Health Services Research*, 5(1), 13-25.
- Angermeyer, M. C., Schulze, B., y Dietrich, S. (2003). Courtesy stigma. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 38(10), 593-602.
- Basabe, N., Paez, D., Valencia, J., Rimé, B., Pennebaker, J., Diener, E., y González, J. L. (2000). Sociocultural factors predicting subjective experience of emotion: A collective level analysis. *Psicothema*, 12(1), 55-69.
- Bayón, D. N. (2011). Cómo Aplicar Intervenciones Basadas en la Evidencia en Rehabilitación Psicosocial de Personas con Trastorno Mental Grave. Problemas, Soluciones y Metaperspectiva. *Clínica contemporánea*, 2(3), 229-247.
- Beeri, A., y Lev-Wiesel, R. (2012). Social rejection by peers: A risk factor for psychological distress. *Child and Adolescent Mental Health*, 17(4), 216-221.
- Blajeski, S. (2020). Family support, forming careers, and breaking the disability mindset: implications for addressing structural barriers to employment pathways in coordinated specialty care for first-episode psychosis. *Social Work in Mental Health*, 18(5), 461-481.
- Bond, G. R., Resnick, S. G., Drake, R. E., Xie, H., McHugo, G. J., y Bebout, R. R. (2001). Does competitive employment improve nonvocational outcomes for people with severe mental illness? *Journal of consulting and clinical psychology*, 69(3), 489-501.
- Boyd, J. E., Otilingam, P. G., y DeForge, B. R. (2014). Brief version of the Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI) scale: Psychometric properties and relationship to depression, self-esteem, recovery orientation, empowerment, and perceived devaluation and discrimination. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 37(1), 17-23.
- Bradshaw, W., Armour, M. P., y Roseborough, D. (2007). Finding a place in the world: The experience of recovery from severe mental illness. *Qualitative Social Work*, 6(1), 27-47.
- Brekke, J. S., & Mathiesen, S. G. (1995). Effects of parental involvement on the functioning of noninstitutionalized adults with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 46(11), 1149-1155.

- Brohan, E., Elgie, R., Sartorius, N., Thornicroft, G., y GAMIAN-Europe Study Group. (2010). Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: The GAMIAN-Europe study. *Schizophrenia research*, 122(1-3), 232-238.
- Brohan, E., Gauci, D., Sartorius, N., Thornicroft, G., y GAMIAN–Europe Study Group. (2011). Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with bipolar disorder or depression in 13 European countries: The GAMIAN–Europe study. *Journal of affective disorders*, 129(1-3), 56-63.
- Brohan, E., Henderson, C., Wheat, K., Malcolm, E., Clement, S., Barley, E. A., ... y Thornicroft, G. (2012). Systematic review of beliefs, behaviours and influencing factors associated with disclosure of a mental health problem in the workplace. *BMC psychiatry*, 12(1), 1-14.
- Bromley, E., Gabrielian, S., Brekke, B., Pahwa, R., Daly, K. A., Brekke, J. S., y Braslow, J. T. (2013). Experiencing community: Perspectives of individuals diagnosed as having serious mental illness. *Psychiatric services*, 64(7), 672-679.
- Brouwers, E. P. M., Mathijssen, J., Van Bortel, T., Knifton, L., Wahlbeck, K., Van Audenhove, C., ... y Van Weeghel, J. (2016). Discrimination in the workplace, reported by people with major depressive disorder: a cross-sectional study in 35 countries. *BMJ open*, 6(2), 1-8.
- Chan, S. K. W., Li, O. W. T., Hui, C. L. M., Chang, W. C., Lee, E. H. M., y Chen, E. Y. H. (2019). The effect of media reporting of a homicide committed by a patient with schizophrenia on the public stigma and knowledge of psychosis among the general population of Hong Kong. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 54(1), 43-50.
- Chandra, A., y Minkovitz, C. S. (2007). Factors that influence mental health stigma among 8th grade adolescents. *Journal of Youth and Adolescence*, 36(6), 763-774.
- Corrigan, P. W., Larson, J. E., y Ruesch, N. (2009). Self-stigma and the “why try” effect: impact on life goals and evidence-based practices. *World psychiatry*, 8(2), 698–705.
- Corrigan, P. W., y Watson, A. C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical psychology: Science and practice*, 9(1), 35-53.
- Cunningham, K., Wolbert, R., y Brockmeier, M. B. (2000). Moving beyond the illness: Factors contributing to gaining and maintaining employment. *American Journal of Community Psychology*, 28(4), 481-494.
- Darling, N. (2007). Ecological systems theory: The person in the center of the circles. *Research in human development*, 4(3-4), 203-217.

- Davidson, L., Chinman, M., Kloos, B., Weingarten, R., Stayner, D., y Tebes, J. K. (1999). Peer support among individuals with severe mental illness: A review of the evidence. *Clinical psychology: Science and practice*, 6(2), 165-187.
- Draguns, J. G. (1995). Cultural influences upon psychopathology: Clinical and practical implications. *Journal of Social Distress and the Homeless*, 4(2), 79-103.
- Draguns, J. G., y Tanaka-Matsumi, J. (2003). Assessment of psychopathology across and within cultures: issues and findings. *Behaviour research and therapy*, 41(7), 755-776.
- Eriksson, M., Ghazinour, M., y Hammarström, A. (2018). Different uses of Bronfenbrenner's ecological theory in public mental health research: what is their value for guiding public mental health policy and practice? *Social Theory & Health*, 16(4), 414-433.
- Eurobarometer, S. (2008). *Discrimination in the European Union: Perceptions, Experiences and Attitudes*. European Union.
- Goffman, E. (1970). *Estigma: la identidad deteriorada* (Trad. L. Guinsberg). Amorrortu Editores. (Trabajo original publicado en 1963).
- Gonzales, L. L. (2017). Mental Illness Stigma and Community Integration: Linking Perceived Experiences with Reported Behavior.
- González Álvarez, O. (2003). La atención que excluye. *Portularia*, 3, 383-393.
- Hahm, S., Muehlan, H., Stolzenburg, S., Tomczyk, S., Schmidt, S., y Schomerus, G. (2020). How stigma interferes with symptom awareness: Discrepancy between objective and subjective cognitive performance in currently untreated persons with mental health problems. *Stigma and Health*, 5(2), 146-157.
- Hantzi, A., Anagnostopoulos, F., y Alexiou, E. (2019). Attitudes towards seeking psychological help: an integrative model based on contact, essentialist beliefs about mental illness, and stigma. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 26(2), 142-157.
- Haslam, N. (2011). Genetic essentialism, neuroessentialism, and stigma: Commentary on Dar-Nimrod and Heine (2011). *Psychological Bulletin*, 137(5), 819-824.
- Keeley, M. L., y Wiens, B. A. (2008). Family influences on treatment refusal in school-linked mental health services. *Journal of Child and Family Studies*, 17(1), 109-126.
- Lindsey, C. R., y Kalafat, J. (1998). Adolescents' views of preferred helper characteristics and barriers to seeking help from school-based adults. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 9(3), 171-193.

- Link, B. G., y Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual review of Sociology*, 27(1), 363-385.
- Link, B. G., Struening, E. L., Rahav, M., Phelan, J. C., y Nuttbrock, L. (1997). On stigma and its consequences: evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse. *Journal of health and social behavior*, 38(2), 177-190.
- Maharjan, S., y Panthee, B. (2019). Prevalence of self-stigma and its association with self-esteem among psychiatric patients in a Nepalese teaching hospital: a cross-sectional study. *BMC psychiatry*, 19(1), 1-8.
- McQuilken, M., Zahniser, J. H., Novak, J., Starks, R. D., Olmos, A., y Bond, G. R. (2003). The work project survey: Consumer perspectives on work. *Journal of vocational rehabilitation*, 18(1), 59-68.
- Mendel, R., Kissling, W., Reichhart, T., Bühner, M., y Hamann, J. (2015). Managers' reactions towards employees' disclosure of psychiatric or somatic diagnoses. *Epidemiol Psychiatr Sci*, 24(2), 146-149.
- Mental Health Europe. (2008). *From exclusion to inclusion: The way forward to promoting social inclusion of people with mental health problems in Europe*. (Traducción abreviada).
- Mora-Ríos, J., Ortega-Ortega, M., Natera, G., y Bautista-Aguilar, N. (2013). Auto-estigma en personas con diagnóstico de trastorno mental grave y su relación con variables sociodemográficas, clínicas y psicosociales. *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*, 59(3), 147-158.
- Moses, T. (2010). Being treated differently: Stigma experiences with family, peers, and school staff among adolescents with mental health disorders. *Social science y medicine*, 70(7), 985-993.
- Moxham, L. (2016). Where you live and who you live with matters: Housing and mental health. *Journal of prevention y intervention in the community*, 44(4), 247-257.
- Muñoz, M., Pérez-Santos, E., Crespo, M., Guillén, A. I., y Izquierdo, S. (2011). La enfermedad mental en los medios de comunicación: un estudio empírico en prensa escrita, radio y televisión. *Clínica y salud*, 22(2), 157-173.
- Nessler, T. (2011). Narrated truths: The image of psychiatry in the media. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 261(2), 124-128.
- O'Driscoll, C., Heary, C., Hennessy, E., y McKeague, L. (2012). Explicit and implicit stigma towards peers with mental health problems in childhood and adolescence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(10), 1054-1062.

- Oexle, N., Müller, M., Kawohl, W., Xu, Z., Viering, S., Wyss, C., ... y Rüsch, N. (2018). Self-stigma as a barrier to recovery: a longitudinal study. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 268(2), 209-212.
- Olaizola, J. H. (2004). La perspectiva ecológica. *Introducción a la Psicología Comunitaria*. Capítulo IV.
- Olson, C. K., y Kutner, L. A. (2018). The Role of Media in Promoting and Destigmatizing Mental Illness in Youth. En E. V. Beresin y C. K. Olson. (Ed.), *Child and Adolescent Psychiatry and the Media* (pp. 141-151). St. Louis, U.S.A: Elsevier Health Sciences.
- Östman, M., y Kjellin, L. (2002). Stigma by association: psychological factors in relatives of people with mental illness. *The British Journal of Psychiatry*, 181(6), 494-498.
- Palacios, J., Marchesi, A., y Coll, C. (1999). *Desarrollo psicológico y educación, Tomo I. Psicología evolutiva*. Barcelona, España: Alianza.
- Pejlert, A. (2001). Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parents' narratives. *Health y Social Care in the Community*, 9(4), 194-204.
- Pescosolido, B. A., Martin, J. K., Long, J. S., Medina, T. R., Phelan, J. C., y Link, B. G. (2010). "A disease like any other"? A decade of change in public reactions to schizophrenia, depression, and alcohol dependence. *American Journal of Psychiatry*, 167(11), 1321-1330.
- Pesenti, J. C., y Araico, A. S. (2015). *Estudio" Salud mental e inclusión social, situación actual y recomendaciones contra el estigma"*. Confederación Salud Mental España.
- Picco, L., Pang, S., Lau, Y. W., Jeyagurunathan, A., Satghare, P., Abdin, E., ... y Subramaniam, M. (2016). Internalized stigma among psychiatric outpatients: Associations with quality of life, functioning, hope and self-esteem. *Psychiatry research*, 246, 500-506.
- Prince, P. N., y Prince, C. R. (2002). Perceived stigma and community integration among clients of assertive community treatment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25(4), 323-331.
- Prodente, C. A., Sander, M. A., y Weist, M. D. (2002). Furthering support for expanded school mental health programs. *Children's Services: Social Policy, Research, and Practice*, 5(3), 173-188.
- Ross, C. A., y Goldner, E. M. (2009). Stigma, negative attitudes and discrimination towards mental illness within the nursing profession: a review of the literature. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 16(6), 558-567.
- Sanjuan, A. M. (2011). El estigma de los trastornos mentales: discriminación y exclusión social. *Quaderns de psicologia. International journal of psychology*, 13(2), 7-17.

- Sirey, J. A., Bruce, M. L., Alexopoulos, G. S., Perlick, D. A., Friedman, S. J., y Meyers, B. S. (2001). Stigma as a barrier to recovery: Perceived stigma and patient-rated severity of illness as predictors of antidepressant drug adherence. *Psychiatric services*, 52(12), 1615-1620.
- Stephan, W. G., y Stephan, C. W. (1985). Intergroup anxiety. *Journal of social issues*, 41(3), 157-175.
- Stuart, H. (2006). Mental illness and employment discrimination. *Current Opinion in Psychiatry*, 19(5), 522-526.
- Trigueros, R., Navarro Gómez, N., Aguilar-Parra, J. M., Cangas Díaz, A. J., y Ortiz Jiménez, L. (2019). Adaptation and validation of the Scale of Self Stigma in Relatives of People with Mental Illness to the Spanish Context. *Annals of Psychology (Anales de Psicología)*, 35, (3), 371-377.
- Van der Sanden, R. L., Pryor, J. B., Stutterheim, S. E., Kok, G., y Bos, A. E. (2016). Stigma by association and family burden among family members of people with mental illness: the mediating role of coping. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 51(9), 1233-1245.
- Wahl, O. (2003). Depictions of mental illnesses in children's media. *Journal of Mental Health*, 12(3), 249-258.
- Wirsén, E., Åkerlund, S., Ingvarsdotter, K., Hjärthag, F., Östman, M., y Persson, K. (2017). Burdens experienced and perceived needs of relatives of persons with SMI— a systematic meta-synthesis. *Journal of Mental Health*, 1-11.
- World Health Organization. (2013). *Comprehensive mental health action plan 2013–2020*. Recuperado de <https://www.who.int/publications/i/item/9789241506021>
- World Health Organization. (2018). *Adolescent mental health in the European Region*. Recuperado de https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/383891/adolescent-mh-fs-eng.pdf
- Yanos, P. T., Roe, D., y Lysaker, P. H. (2010). The impact of illness identity on recovery from severe mental illness. *American journal of psychiatric rehabilitation*, 13(2), 73-93.

ANEXO I: Entrevista a M. Gualdaroni

T: Bueno, había planteado la entrevista como una conversación, no quiero hacerte preguntas súper estructuradas. A ti te diagnosticaron con esquizofrenia, no sé si me puedes contar un poco cómo fue el proceso del diagnóstico.

M: Pues el proceso fue que después de venir de España a Italia empecé a tener síntomas. Empezaron a medicarme, los síntomas no se iban, y cuando yo, después de tener demasiados síntomas, pues me ingresaron en un hospital. Eso fue con 13 años, me diagnosticaron con 17, hubo ahí una tardanza. La verdad que no sentó muy bien el diagnóstico. El diagnóstico no me lo dio un psiquiatra, me lo dio un profesor. En casa iba mal, estaba mal con la familia, entonces decidieron que me lo diera una persona que estuviera en ese momento tranquila y de buen rollo

T: Cuando empezaste los síntomas, bueno, no sé si eran síntomas positivos...

M: Sí, eran positivos

T: Y ¿cómo lo gestionaste? ¿Sabías que pasaba o estabas muy confuso?

M: Yo no sabía lo que estaba pasando, aunque fuese de manera progresiva. A lo mejor empecé sintiéndome perseguido, y luego de sentirme perseguido pues escuchar voces. Yo estaba super asustado, con miedo, pánico, sin ganas de salir, al final me encerré en una habitación.

T: ¿ósea que tú pediste ayuda o fue tu familia que dijo que algo pasaba?

M: Mi familia, fue mi familia. Después, con los años, fue más difícil integrarme en la vida que tengo ahora, pero al principio fue mucho por parte de mi familia. Luego me tocó a mi echarle la cara, las ganas...

T: Cuando te diagnosticaron, ¿te sentó bien el diagnóstico? ¿Lo recibiste con alivio o fue más como que no te sentiste identificado con eso?

M: No... No me sentía identificado, no quería ser eso, no quería ser una persona con esquizofrenia, no quería relacionarlo a lo que se relacionaba. A veces decía: "sí, puede ser que lo tenga", pero otras decía "no, yo no tengo esto".

T: Claro. ¿En parte crees que ese rechazo inicial es por la idea de la EM y de la esquizofrenia en concreto que tenemos? Como la idea muy extrema que solemos tener de lo que es la esquizofrenia...

M: Sí, como que son peligrosas, que no se saben contener, no saben manejarse, controlarse... Como que es una persona que bueno, o es peligrosa, un asesino en serie... Es lo que creía yo, que iba a ser un asesino en serie o que me iba a convertir en un vagabundo. Eso es lo que pensaba yo

T: Ya... ¿Y cómo crees que le sentó el diagnóstico a tu familia?

M: Pues a mi madre creo que no le sorprendió. Después de todo lo que me estaba pasando por la cabeza y cómo me comportaba yo creo que no le sorprendió. ¿Cómo le sentó? Pues no sé, nunca le he preguntado cómo le sentó. Creo que fue como decir "bueno no pasa nada".

T: Claro, quizás ella incluso sintió alivio al tener una explicación

M: Sí, puede ser.

T: Bueno, y cuando te dieron el diagnóstico te lo dio un profesor. Esto me resulta muy curioso.

M: Sí, imagino que antes lo habría hablado con mi madre, porque sabe que con mi madre no iba bien, no me llevaba bien, y decidieron que fuera un profesor quien me lo diera, que era un profesor que para mí ha sido como un padre.

T: Con este profesor quizás no sentiste que te miraba desde arriba, al tener una relación más cercana, y eso ayudó en el diagnóstico...

M: Sí, desde luego no hubo un choque de trenes, no hubo pelea y no tuve una mala reacción

T: Claro, que no fue como un experto diciéndote lo que está mal contigo, sino un diálogo.

M: Efectivamente

T: También te quería preguntar sobre si tú te identificas ahora con el diagnóstico. ¿Sientes que es una etiqueta que le han puesto o te identificas con el diagnóstico?

M: Yo creo que con la esquizofrenia me siento en ocasiones identificado, creo que la esquizofrenia es un nombre que te ayuda a cuidarte, como tengo eso tengo que cuidarme. Pero, sin embargo, creo que también hay cosas en las que no me representa que se relacionan con la esquizofrenia... No me siento una persona peligrosa, no me siento asocial, no me siento una persona incapaz... Y todo eso es algo con lo que no me siento relacionado. Hay cosas que sí, como las emociones noto que se me disparan... Cosas así, eso sí que noto yo.

T: Claro, pero no la idea de la esquizofrenia como horror, ¿no?

M: No, justo. Una idea más amigable, más light, de la que se oye en médicos o en profesionales o en la tele misma.

T: ¿Quizás más realista no?

M: sí

T: Que a veces parece que se coge lo malo, a veces parece que la esquizofrenia brilla por lo malo, sale en los medios para lo malo y quizás un acto violento por parte de una persona con esquizofrenia pasa a ser un retrato de “todas las personas con esquizofrenia son violentas”

M: Claro, eso es un poco lo que pasa. Eso es muy injusto porque no sé, hay gente mala y gente buena, pienso yo. No tiene porqué relacionarse con la esquizofrenia.

T: Claro

M: Es más, yo creo que las personas con esquizofrenia son sensibles, son bastante... Creo que son más peligrosas para uno mismo que para los demás

T: Sí, tienden más a ser víctimas, incluso de sus propias acciones, antes que atacar a los demás

M: Sí, es lo que he sentido yo por lo menos.

T: Bueno, y ahora tenemos muy aceptado hablar de personas con esquizofrenia, pero ¿alguna vez alguien se ha referido a ti como esquizofrénico?

M: Por ahora no, o sea “el esquizofrénico” no, pero sí que a lo mejor un psiquiatra me ha dicho “oye, tú eres esquizofrénico”.

T: Y, para entender la importancia del lenguaje, si yo te tratase como “tú, Mateo, que eres esquizofrénico”, ¿cómo te haría sentir?

M. Pues me trataría mal una persona así, porque yo no soy un esquizofrénico, soy Mateo. Y al igual que no se dice a una persona con cáncer cancerosa. Eso es lo que a mí me molesta, sobre todo, que parece que soy antes una enfermedad y después una persona.

T: Claro. Y en esa diferenciación, en “persona con esquizofrenia”, ¿te parece la forma de referirse a ello?

M: Sí, yo prefiero esa palabra. Persona con esquizofrenia. Yo voy a un sitio y me preguntan que si tengo una enfermedad importante y no digo “soy esquizofrénico”, sino que digo “estoy diagnosticado de esquizofrenia”.

T: Claro, digamos que es parte de quién eres, pero no es todo lo que eres, ¿no?

M: Efectivamente

T: Ósea, Mateo no se reduce a la esquizofrenia.

M: Efectivamente

T: ¿Cuándo empezaron todos estos síntomas, eras muy pequeño, no sé si tu sentiste la ruptura de vida? Como si la enfermedad entrase en tu vida rompiendo con todo y desorganizándolo todo.

M: Sí, creo que perdí muchas cosas. Ósea no, perdí muchas cosas como por ejemplo el querer salir, a mí me encantaba salir, hablar con mis amigos, consideraba que no me daba miedo el salir. Perdí seguridad, había perdido amistades, la relación con mi familia había empeorado muchísimo... Eso es un poco lo que vi. Me aislé un montón, me enfadé un montón con mi familia, estaba todo el día triste, enfadado, y los síntomas me daba miedo, me daba miedo, me limitaban.

T: ¿Cómo reconstruiste lo que se había roto?

M: Pues, jolín, con mucho esfuerzo. Sobre todo, teniendo ejemplos. Si yo no hubiese tenido una persona, yendo a la asociación, una persona que tenía esquizofrenia, pues eso no lo hubiera conseguido. También tengo que decir, que yo después del segundo brote me sentí súper sólo. Entonces ahí como que pude volver a hacer mi vida pues no sé cómo, pero cogí confianza en mí mismo. Como que oía menos voces, me sentía menos incapaz... Eso fue lo que me ayudó a mí al principio. Y luego sí que tengo amigos y bueno... Parecía que los tenía que tener solo por tener ¿no?, los amigos y la familia. Como para decir “oye, así tu eres normal”. Pero la verdad es que no estaba bien, porque no conseguía estudiar, no conseguía trabajar... Pero bueno, lo que me ayudó muchísimo fue ir a la asociación y conocer gente que había conseguido cosas. Como tener un ejemplo con mi misma etiqueta que podía hacer cosas. Y no era una sola cosa que era la esquizofrenia.

T: Claro, porque muchas veces no concebimos la recuperación. Porque se nos suele presentar la esquizofrenia como una enfermedad crónica en la que te pasas la vida vegetando, esa es la idea que a mí me habían transmitido. Y no sé si tú, cuando te dieron este diagnóstico, fue como “pues cojo mis sueños y los tiro a la basura”.

M: Sí

T: Ósea te deshiciste de tus proyectos...

M: Desde luego, desde luego. Yo me sentí como que no tenía solución, que mi destino estaba escrito: vagabundo o criminal. Eso era un poco... Entonces yo decía “pues como me han dado esto me tumbo en el sofá, no hago nada, mejor no hacer daño a nadie y quedarme solo”.

T: Claro, ¿y luego fue el conocer a gente con esa etiqueta que trabajaba, tenía pareja, tenía un grupo de amigos super guay?

M: Eso es

T: Que tu dijiste “vale, eso no es lo que me han vendido a mí. Puedo ser más cosas además de mi etiqueta”.

M: Efectivamente

T: ¿A ti la asociación te ayudó mucho en eso? El conocer a gente “igual”.

M: Sí, con mi misma etiqueta

T: Y el tema de los amigos, por ejemplo, ¿se produjo un cambio en tus relaciones? ¿Perdiste gente? O, ¿tiendes menos a estar con personas sin el diagnóstico y te sientes más identificado con otras personas que sí lo tienen? ¿Para ti como ha sido esto?

M: Yo tengo amigos también sin diagnóstico, pero lo que me comentas es como cuando pasas el Erasmus, ¿no? Se juntan los españoles con los españoles, los franceses con los franceses... Por eso mismo creo que me entienden mejor las personas que tienen la etiqueta porque su experiencia de vida es más parecida a la mía respecto a otras personas. Pero tengo también amigos sin diagnóstico, y también consigo hablar de vez en cuando de mis cosas.

T: Claro, te sientes cómodo en ambos ambientes.

M: Sí

T: Pero quizás hay más complicidad con personas con la etiqueta, no por el diagnóstico en sí sino por las experiencias similares. A lo mejor con un amigo sin diagnóstico no puedes hablar de la misma manera de haber estado ingresado, ¿no?

M: Claro, a lo mejor un amigo sin diagnóstico no es que me vaya a entender peor, pero sí que a lo mejor no le quedaría tan claro. Ósea el sufrimiento que he pasado yo no lo puede entender, tendrá otro tipo de sufrimiento, no lo sé

T: Claro. El tema de hacer amigos, o conocer gente nueva, ¿cómo es? Sueles compartir tu diagnóstico u ocultarlo. ¿Cómo es para ti conocer gente nueva? ¿Hablas del tema?

M: No, por lo general no lo hablo. Sí que me cuesta pues que me pregunten: “oye ¿por qué no bebes?”. Y de ahí pues ya tengo que decir que soy abstemio, o que es por un tema de salud... Y ahí ya empiezan las preguntas. Eso yo creo que es lo que hace que sea más complicado, que tengas que ocultar una parte de ti, que a veces parece que es algo malo, o que lo van a ver malo.

T: Esa necesidad de no decirlo u “ocultarlo”, ¿se debe a lo que crees que van a pensar de ti o a cómo crees que te van a tratar?

M: Sí

T: O sea, no es por un tema de vergüenza, ¿no?

M: Bueno, también puede haber un tema de vergüenza, un tema de no saber qué van a decir de mí, no saber si se van a asustar, a tener miedo... Cosas así, no sé.

T: Claro, ¿crees que, si no hubiese una concepción tan errónea o exagerada de la esquizofrenia, crees que lo ocultarías?

M: No

T: O sea, si alguien te dijese “¿por qué no bebes?”, ¿podrías decir tranquilamente que es por tu diagnóstico?

M: Bueno, yo he de decirte que no lo oculto, pero tampoco me presento así. O sea, yo por ejemplo tengo un canal de YouTube y tengo un canal de Instagram en el que hablo de mi experiencia con esquizofrenia. No me presento como “Mateo y tengo esquizofrenia”.

T: Hm

M: Sí que hay veces que o me siento obligado o presionado de contarlo. Eso a mí me da un poco de yuyu. Por ejemplo, en las entrevistas de trabajo. Muchas veces, aunque no deberían saber tu diagnóstico, te lo preguntan. Ahí sí que te sientes presionado, te sientes juzgado.

T: Claro, es un tema también que quería hablar contigo, porque tú trabajas. ¿Tú crees que tu diagnóstico te ha afectado a la hora de verte capaz de trabajar y de acceder a empleo? ¿Has sentido un trato discriminatorio por tu diagnóstico?

M: Si, yo en alguna empresa me han descartado nada más decir el diagnóstico en una entrevista de trabajo. O una adaptación de puesto a veces no me la han aceptado. No hubo una adaptación, no hubo una sensibilización, no hubo un acercamiento, una ayuda, y eso estuvo fatal. No sé, me parece mal. Creo que, sí que a veces que te dicen, a mi me han dicho que hay puestos de trabajo que no son aptos para las personas con esquizofrenia, como estar con niños, o estar en un centro de mayores como en el que trabajo ahora...Lo he escuchado decir, sí.

T: en ese tema has sentido que te descartaron por el diagnóstico

M: sí, me he sentido mal.

T: parece que te has ido a la calle por tu diagnóstico

M: Claro, por mi diagnóstico, sin conocerme siquiera.

T: Ya, ¿y trabajar te llena?

M: Sí, me aporta autonomía, me aporta sentirme útil, me aporta ver que soy capaz... Un montón de cosas. Jolín, también creo que hago muy bien mi trabajo, soy una persona agradable, con ganas de trabajar, de ayudar, de estar disponible. Y son cosas que me gusta tener, me gusta que vean en mí.

T: claro, y también existe el mito de que las personas con enfermedad mental no buscan trabajar, que buscan vivir de las ayudas del estado...

M: yo no tengo, yo no tengo ayudas del estado, que ojalá, pero bueno. O sea, ojalá nunca pierda el trabajo y nunca me quiten el placer de trabajar, pero también me gustaría tener una ayuda, no sé, viviría mejor, es un poco lo que pienso.

T: Ya... Bueno, ¿cómo te ves?

M: Va bien va bien

T: Genial. Bueno, te quería preguntar un poco más por tu familia. Cuando empezó todo esto vivías con ellos y no sé si quizás en la gestión de la enfermedad los has visto bien, crees que lo han gestionado bien...

M: Pues no sé, a mi muchas veces me da la sensación de que... Jolín, no ven la dificultad que tiene un hijo al hacer cosas o al sentir cosas, creo que eso no se ha notado, el entender... Sí que se han acercado, estoy mucho mejor con ellos, pero no creo que consigan entender todavía lo que realmente ha pasado. Eso es un poco lo que noto. Y... creo que, jolín, se han sentido desbordados, sin saber cómo tratarme, sin saber qué hacer... Eso es un poco lo que pasa

T: Claro, ¿crees que en parte ese desbordamiento se debe a que no les han ayudado de fuera?

M: sí

T: Quizás no han recibido ayuda de familia, médicos...

M: No han tenido ayuda de fuera, y en ocasiones no han querido esa ayuda, y otras veces sí la han querido. Como que también ellos negaban a veces lo que pasaba

T: Sí, parece que quizás han tenido dificultades en aceptar el diagnóstico, y en decir “oye pues sí, necesitamos este apoyo que nosotros no somos capaces de...”. Digamos que a lo mejor una madre, por mucho que te quiera no es una terapeuta, ¿no?

M: Claro

T: ¿Y tú sientes que se les haya culpado por tu diagnóstico?

M: yo en algunas cosas sí que... Jolín, yo he tenido una infancia y una adolescencia bastante moviditas, yo creo que sí que tiene algo que ver. Es que yo creo que detrás de un diagnóstico, detrás de la esquizofrenia no sólo hay síntomas. Muchas veces hay una experiencia detrás muy dura, y algo ahí tiene que haber. O sea, no me creo que sea sólo genética.

T: claro, es multicausal. La historia de la persona también puede “disparar” o hacer más probable que ocurra

M: Sí

T: Digamos que para ti tu familia no es un apoyo como a lo mejor lo son la asociación o tus amigos...

M: a ver, la familia es un apoyo, pero no es un terapeuta como tu decías. A veces intentan ayudar, pero a lo mejor no ayudan al 100%. Están siempre intentando ayudar, o sea no ayudan de la manera correcta, no sé cómo decirlo

T: ¿Quizás tienen la intención, pero no saben cómo?

M: Eso, eso sí.

T: ¿Crees que no se han sentido ayudados? Porque puede ocurrir que muchas veces los médicos y psiquiatras se centran mucho en la persona con el diagnóstico, y quizás no hay esa ayuda a las familias de guiar y explicar lo que ocurre y porqué. ¿Sientes que les ha faltado eso?

M: Creo que les ha faltado vivir un poco lo que he vivido yo, siempre he estado con un psicólogo, con un psiquiatra... Y parece como si fuera un castigo, pero no, creo que estaría bien conocerse un poco más para poder ayudarme a mí. Muchas veces han dicho “el que está mal es Mateo porque tiene esquizofrenia, yo estoy sano, a mí no me pasa nada”. No creo que no pase nada, salud mental tenemos todos.

T: claro, quizás como tú eres el “problema”, todos los ojos se centraban en ti y por miedo a reconocer cosas o por no saber gestionarlas directamente ha sido más como “Mateo vete a curarte tus cosas y ya nosotros seguimos con nuestra vida”.

M: Efectivamente, sí.

T: Y hablando de temas de psicólogas y psiquiatras, en el proceso de la enfermedad, ¿qué profesionales te han ayudado más?

M: Cada uno ha puesto su semillita, desde luego. Pero sí que me ha ayudado mucho el terapeuta ocupacional. No sé, el psicólogo también me ha ayudado mucho pero el terapeuta ocupacional me ha ayudado mucho también.

T: Y, ¿qué crees que es lo que te ayuda? Más allá de técnicas o profesiones, ¿cómo es su actitud?

M: me ayuda mucho saber que también él es persona, no es “yo soy médico” (indicando con la mano arriba) y “tú eres paciente” (indicando con la mano abajo).

T: digamos relaciones horizontales ¿no?, tenemos un diálogo como personas más que “yo soy el profesional y tú el enfermo, y yo te digo lo que hacer”.

M: sí, una actitud “de tú a tú”.

T: Claro, pues me lo apunto para mi futuro profesional. Lo que importa es la relación.

M: de esa relación una cosa que me ayudó muchísimo es que no se centrara tanto en el diagnóstico, en mis síntomas, sino en mis verdaderas necesidades... “¿A ti que te gustaría hacer?”. Al principio a lo mejor sí que pararan las voces, que no me sintiera perseguido, pero luego cuáles eran mis verdaderas necesidades. Pues a lo mejor trabajar, estudiar, tener amigos, pareja... Que se me escuche en eso, no sólo en el diagnóstico

T: claro, más como “cómo esta persona puede recuperar las riendas de su vida” más que volverte simplemente una persona sin síntomas.

M: Eso es

T: Y luego te quería preguntar si has interiorizado a veces cosas que te han dicho, como por ejemplo “no vas a poder trabajar”, y no sé cómo ha sido para ti darte cuenta de quién es Mateo quitando todo eso que esperan que seas con tu diagnóstico.

M: Pues yo me he sentido muy como que he callado bocas, que he demostrado que estaban equivocados. Jo, a mí eso me ha dado una gran satisfacción. Como que estoy trabajando y lo hago bien.

T: y ¿cómo ha sido ese proceso de decir “vale vosotros me decís que soy así, pero yo sé que no es verdad”? ¿Ha surgido de ti?

M: Ha sido viendo gente que tenía la misma etiqueta que yo, y lo estaban consiguiendo. Eso es un poco mi truquillo, que tuviera esperanza, y obviamente yo ahí he dicho “vale”, he conseguido pensar que podía intentarlo yo también, a ver que tal me sale. Eso fue algo que me ayudó mucho.

T: Vale, y no sé si quieres decir algún mensaje sobre el estigma o sobre qué nos dirías a personas que no tenemos un contacto directo con trastornos mentales como la esquizofrenia, ¿hay algo que querrías transmitir?

M: Pues que esto le puede pasar a cualquiera, no solo a las personas que tiene un componente genético. Cualquiera puede tener un problema de salud mental, y sentirse raro, débil, incapaz... Creo que no dejamos de ser personas, de ser compañeros y seres humanos.

T: Claro, que no haya esa separación ¿no?

M: Eso.

T: más como vernos como Teresa y Mateo más que como una persona “normal” y otra con diagnóstico.

M: eso, sí.

T: Porque puede que yo un día me deprima, y empiece a vivir las consecuencias de ese estigma

M: Sí, o tengas ansiedad...

T: ¿quieres decir algo más?

M: También me gustaría decir que muchas veces parece que desde el miedo no se puede hacer nada, pero a veces se reacciona también desde el miedo. Pero no desde una reacción agresiva, sino para bien. Hay una frase que me gusta mucho y la digo siempre, que es de un cantante, que es “el vértigo no es miedo de caerse, sino ganas de volar”, y eso es un poco lo que quería decir.

T: Vale, qué guay. Pues muchas gracias, Mateo. ¿Me quieres decir tus redes sociales?

M: Bueno, mi Instagram y mi YouTube son *Soy Como el Aire*, y hablo de mi experiencia con experiencia.

T: También para ser ese modelo para otros, ¿no?

M: Más que modelo, para que no se sientan tan solos. Que yo, jolín, no tenía ejemplos como el que quiero dar yo, o el que me han dado mis compañeros. Es algo que me hubiese encantado tenerlo, es un poco por eso.

T: pues que forma más chula de verlo, la verdad. Bueno, no sé si hay algo más que quieres decir...

M: Sí, quería hablar también de que actualmente yo estoy trabajando, vivo con mi hermano, tengo pareja y nada que, jolín, es un poco lo que yo querría transmitir... que con esta etiqueta se podría llegar a tener una vida plena o feliz, llámalo x. Feliz a ratos, pero sí, feliz. Que no hay que pararse en el diagnóstico, vamos, es un poco lo que quiero decir. Que yo también lo veía todo negro, pensaba que no iba a ser nada, a conseguir nada, y a día de hoy, a ratos estoy satisfecho, muy satisfecho.

T: sí, devolver esa esperanza que parece que desaparece cuando... No sé, yo me imagino el diagnóstico cayendo sobre la persona como un bloque de hormigón y aplastándola, y no es así ¿no? Quizás puede sentirse así en un momento, pero hay formas de gestionarlo y al final tú no te ves incapacitado por el diagnóstico, ¿no?

M: No.

T: Pues muchas gracias, Mateo

M: A ti Teresa, gracias a ti.

T: Pues que pases buen finde, hasta luego.

M: Adiós, igualmente.