

Estudio sobre el estigma percibido y el estigma experimentado según los usuarios de servicios de salud mental en la Ciudad de Buenos Aires

Su impacto en la recuperación

Research on perceived stigma and stigma experienced by users of mental health services in the City of Buenos Aires: Its impact on recovery

Estudo sobre o estigma percebido e o estigma vivenciado por usuários de serviços de saúde mental na cidade de Buenos Aires: Seu impacto na recuperação



Norma Irene Geffner
Martín Agrest

ID: 10.33881/2027-1786.RIP.14203

Title: Research on perceived stigma and stigma experienced by users of mental health services in the City of Buenos Aires

Subtitle: Its impact on recovery

Título: Estudio sobre el estigma percibido y el estigma experimentado según los usuarios de servicios de salud mental en la Ciudad de Buenos Aires

Subtítulo: Su impacto en la recuperación

Título: Estudo sobre o estigma percebido e o estigma vivenciado por usuários de serviços de saúde mental na cidade de Buenos Aires

Subtítulo: Seu impacto na recuperação

Alt Title / Título alternativo / Título alternativo:

[en]: Research on perceived stigma and stigma experienced by users of mental health services in the City of Buenos Aires: its impact on recovery

[es]: Estudio sobre el estigma percibido y el estigma experimentado según los usuarios de servicios de salud mental en la Ciudad de Buenos Aires: su impacto en la recuperación

[pt]: Estudo sobre o estigma percebido e o estigma vivenciado por usuários de serviços de saúde mental na cidade de Buenos Aires: seu impacto na recuperação

Author (s) / Autor (es) / Autor (es):

Geffner & Agrest

Keywords / Palabras Clave / Palavras chave:

[en]: severe mental disorder, recovery, mental illness, stigma, people with mental illness

[es]: trastorno mental severo, recuperación, enfermedad mental, estigma, personas con enfermedades mentales

[pt]: transtorno mental grave, recuperação, doença mental, estigma, pessoas com doença mental

Proyecto / Project / Projeto

Proyecto Suma

Financiación / Funding / Financiamento:

Proyecto Suma

Submitted: 2020-08-27

Accepted: 2020-11-08

Resumen

Testimonios en primera persona de personas con padecimiento mental permiten observar que el estigma es una dinámica social que conforma uno de los más importantes obstáculos para la recuperación personal. La defensa frente a las percepciones de estigma se relaciona de manera dinámica con el proceso de recuperación y parte de una redefinición de la enfermedad como algo inesencial de la persona. Realizamos un estudio cualitativo para conocer la percepción del estigma y sus implicancias en la recuperación de veintinueve usuarios que recibían tratamiento ambulatorio de salud mental en una ONG de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. El análisis siguió una estrategia fenomenológica. Los usuarios mencionaron con frecuencia que la ignorancia y la falta de información propia y ajena sostienen el estigma. Asimismo, destacaron las consecuencias percibidas en la falta de abordaje de esta dinámica en los tratamientos. La familia, los amigos, el trabajo, el apoyo entre compañeros y los tratamientos que se centran en la persona y sus capacidades fueron destacados como valores fundamentales. La recuperación se percibe como un proceso relacional que incluye: cuestionar la "mirada social" (estigma) y salir del estancamiento, nuevos aprendizajes y el reconocimiento y apropiación de las transformaciones y cambios positivos a partir de los aprendizajes. El análisis de las dinámicas de estigmatización y recuperación en las palabras de los "expertos por experiencia" puede significar un avance importante para que la comprensión de estos procesos gane terreno en la formación y en las prácticas en salud mental en América Latina.

Abstract

First-person testimonies of people with mental illness make observable that stigma is a social dynamic that constitutes one of the most important obstacles to personal recovery. Based on the mental health service user's knowledge and experiences, it is possible to reconsider the attention that mental health professionals usually assign to these dynamics in treatment and to value the efforts of people with mental illness to find meaning, rebuild a sense of self and achieve recognition from others for their full personhood. The defense against stigma is usually considered one of the first steps of the recovery process and part of a redefinition of the disease as something inessential to the person. We carried out a qualitative study to understand the perception of stigma and its implications in the recovery of twenty one users who pursued outpatient mental health treatment at an NGO in the Autonomous City of Buenos Aires. The analysis followed a phenomenological strategy. Users frequently mentioned that ignorance and a lack of personal and external information support stigma. They also highlighted the lack of consideration to this dynamic in mental health treatments. Family, friends, work, peer support, and treatments that focus on the person and their abilities were highlighted as primary cultural elements. Recovery is seen as a process that includes: questioning the "social view" (stigma) and getting out of stagnation, new learning, and the recognition and appropriation of transformations and positive changes based on learning. This process is not only individual but is recognized as social and collective. The analysis of how stigma is lived and its implications for recovery in the words of the "experts by experience" can be an important step towards understanding these dynamics to gain ground in mental health training and practices in Latin America.

Resumo

Os testemunhos em primeira pessoa de pessoas com doença mental tornam observável que o estigma é uma dinâmica social que constitui um dos obstáculos mais importantes à recuperação pessoal. A partir dos saberes e experiências do usuário do serviço de saúde mental, é possível repensar a atenção que os profissionais de saúde mental costumam dar a essas dinâmicas no tratamento e valorizar o esforço da pessoa com transtorno mental em encontrar sentido, reconstruir o sentido de si mesmo e alcançar reconhecimento de outros por sua personalidade plena. A defesa contra o estigma costuma ser considerada uma das primeiras etapas do processo de recuperação e parte de uma redefinição da doença como algo não essencial para a pessoa. Realizamos um estudo qualitativo para compreender a percepção do estigma e suas implicações na recuperação de vinte e um usuários que buscaram tratamento ambulatorial em saúde mental em uma ONG da Cidade Autónoma de Buenos Aires. A análise seguiu uma estratégia fenomenológica. Os usuários mencionaram frequentemente que a ignorância e a falta de informações pessoais e externas sustentam o estigma. Eles também destacaram a falta de consideração a essa dinâmica nos tratamentos de saúde mental. Família, amigos, trabalho, apoio de pares e tratamentos que enfocam a pessoa e suas habilidades foram destacados como elementos culturais primários. A recuperação é vista como um processo que inclui: questionar a "visão social" (estigma) e sair da estagnação, novas aprendizagens e o reconhecimento e apropriação das transformações e mudanças positivas a partir da aprendizagem. Esse processo não é apenas individual, mas reconhecido como social e coletivo. A análise de como o estigma é vivido e suas implicações para a recuperação, nas palavras dos "expertos por experiência", pode ser um passo importante para a compreensão dessa dinâmica para ganhar espaço na formação e nas práticas em saúde mental na América Latina.

Citar como:

Geffner, N. I., & Agrest, M. (2021). Estudio sobre el estigma percibido y el estigma experimentado según los usuarios de servicios de salud mental en la Ciudad de Buenos Aires: Su impacto en la recuperación. *Revista Iberoamericana de Psicología*, 14 (2), 21-33. <https://reviberopsicologia.ibero.edu.co/article/view/1995>

Norma Irene Geffner, Psi.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2254-9136>

Source | Filiación:

Suma

BIO:

Licenciada en Psicología. Forma parte del equipo clínico de SUMA. Su área de trabajo e investigación se ha desarrollado en relación a temas de estigma, recuperación e inclusión de pares en servicios de salud mental.

City | Ciudad:

Buenos Aires [ar]

e-mail:

ngeffner@gmail.com

Martín Agrest, MA Psi.

Research ID: [V-3041-2019](https://orcid.org/0000-0003-3756-2229)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3756-2229>

Source | Filiación:

Suma

BIO:

Licenciado en Psicología con Maestría en Gerencia y Administración de Sistemas y Servicios de Salud. Participó del grupo fundador de Proyecto Suma.

City | Ciudad:

Buenos Aires [ar]

e-mail:

magrest66@gmail.com

Estudio sobre el estigma percibido y el estigma experimentado según los usuarios de servicios de salud mental en la Ciudad de Buenos Aires

Su impacto en la recuperación

Research on perceived stigma and stigma experienced by users of mental health services in the City of Buenos Aires: its impact on recovery

Estudo sobre o estigma percebido e o estigma vivenciado por usuários de serviços de saúde mental na cidade de Buenos Aires: seu impacto na recuperação

Norma Irene **Geffner**
Martín **Agrest**

Las personas con diagnóstico de trastorno mental grave (TMG) sufren no sólo de las dificultades propias de su padecimiento sino, además, de reacciones sociales negativas que dificultan su bienestar, adaptación y participación social, limitando su autonomía y afectando globalmente su recuperación (**Acuña & Bolis, 2005; Arboleda-Florez, 2003; Campo Arias, Oviedo & Herazo, 2014; Corrigan & Watson, 2002; Hamilton et al., 2016; Livingston & Boyd, 2010; López & Laviana, 2008; Mascayano, Lips, et al., 2015**). Se da así la paradoja de que mientras los problemas del padecimiento mental suelen transcurrir de modo episódico y cuentan con tratamientos de eficacia creciente, aquellos relacionados con los procesos de estigmatización son más permanentes (**Lopez & Laviana, 2008; Schomerus & Angermeyer, 2017**), generalizados a distintos niveles (**Hamilton et al., 2016**) y refractarios a las intervenciones (**Rüsch, Angermeyer & Corrigan, 2005; Whal, 2012**). El estigma es universal, transversal a distintas culturas y sociedades (**Picco et al., 2016; Thornicroft et al., 2009**) y constituye, entre otros factores y entre otras consecuencias, una barrera de acceso a los servicios de salud (**Campo Arias & Herazo, 2014; Henderson, Evans-Lacko & Thornicroft, 2013**).

El estigma lesiona no sólo la identidad de las personas con padecimiento mental (**Yanos, Roe & Lysaker, 2010**) sino, también, afecta los sistemas de apoyo social y profesional que les brindan soporte. Crea, asimismo, inequidades en la financiación y la prestación de servicios que quieran apoyar procesos de recuperación y la plena participación social (**Arboleda-Flórez & Stuart, 2012**).

Su impacto en la recuperación

En Latinoamérica en general, y en Argentina en particular, la caracterización de estas dinámicas ha sido escasa, con algunas excepciones (Agrest et al., 2015; Mascayano, Toso-Salman, et al., 2015). La comprensión e intervención del estigma en la región es una tarea pendiente, aun cuando existe evidencia de que el entorno sociocultural determina la forma particular en que es experimentada la pertenencia al grupo estigmatizado (Yang et al., 2007).

Dimensiones del Estigma

Erving Goffman (1964) define el estigma como la identificación que un grupo social crea sobre una persona, o grupo de personas, a partir de algún rasgo físico, conductual o social que se percibe como divergente del grupo original. A partir de esta situación se produce una descalificación por el solo hecho de ser miembro del grupo devaluado.

En el ámbito de la salud, el término “estigma” se emplea para indicar que ciertos diagnósticos despiertan prejuicios contra las personas portadoras de los mismos (Muñoz, Perez Santos & Guillen, 2009) y generan desaprobación social (Stuart, 2004, 2012).

Las actitudes sociales negativas que caracterizan al estigma se ponen de manifiesto en las tres dimensiones que las componen: la dimensión cognitiva (que se refiere a los estereotipos), la dimensión afectiva (referida a las emociones) y la conductual (referida a la discriminación) (Corrigan & Watson, 2002; Ottati, Bodenhausen & Newman, 2005).

Los estereotipos vinculados a las personas con una enfermedad mental aluden, por lo general, a su imprevisibilidad, peligrosidad y relación con actos violentos, a su responsabilidad por el padecimiento de la enfermedad o por no haber sido capaz de impedirlo o resolverlo, a su debilidad de carácter y/o falta de control, y a la incompetencia e incapacidad para tareas básicas esperables para las personas (según género, edad, condición social, etc.) (Mascayano, Lips, et al., 2015).

Conocer un estereotipo no implica necesariamente estar de acuerdo con él. Cuando efectivamente éste se aplica, y se experimentan reacciones emocionales negativas por ello, se están poniendo en marcha los prejuicios sociales que dan lugar a la discriminación (Corrigan & Watson, 2002; Rüsche, Angermeyer & Corrigan, 2005).

El estigma es un concepto complejo que se manifiesta a distintos niveles: estructural, social e individual (Picco et al., 2016). La discriminación estructural (Angermeyer & Shultz, 2001; Corrigan & Penn, 1999; Corrigan et al., 2003), a nivel macro, se refleja en políticas públicas, leyes y otras disposiciones prácticas de la vida social sostenidas desde el poder, que restringen los derechos y oportunidades de las personas con trastornos mentales (Picco et al., 2016).

A nivel social el estigma se refiere al fenómeno de los grandes grupos sociales que acuerdan con los estereotipos y actúan de manera manifiesta o sutil contra el grupo estigmatizado (Corrigan & Watson, 2002; Pettigrew & Meertens, 1995).

A nivel individual, podemos categorizar el estigma en percibido, anticipado e internalizado (también denominado autoestigma). El estigma percibido es aquel que aparece cuando se interroga a una

persona con una condición de salud estigmatizada o potencialmente estigmatizable acerca de la discriminación que siente o percibe en la comunidad (Van Brakel, 2006). Percibir el estigma puede hacer que la persona anticipe el rechazo, incluso cuando éste aún no se ha producido. Esta anticipación del rechazo se denomina estigma anticipado, y se corresponde con creencias acerca de la devaluación-discriminación que experimentará una persona por el hecho de pertenecer a determinado grupo (Hansson, Stjernswärd, & Svensson, 2013; Yanos, Roe, Markus, & Lysaker, 2008).

El estigma social y las actitudes sociales descalificadoras pueden ser internalizadas y dan por resultado el denominado autoestigma y los consecuentes sentimientos de vergüenza e incapacidad (Picco et al., 2016; Thornicroft et al., 2009).

El autoestigma se correlaciona negativamente con variables psicológicas protectoras, tales como la esperanza, autoestima, autoeficacia, empoderamiento (Lysaker, Roe, & Yanos, 2007; Watson et al., 2007; Yanos et al., 2008) y creencias en la recuperación (Badallo Carbajosa, 2013, 2018; Campo Arias & Herazo, 2014; Drapalski et al. 2013; Link, 2001; López & Laviana, 2008; Picco, 2016; Ritsher et al. 2003; Thornicroft, 2009; Wahl, 1999, 2012; Yanos, Roe & Lysaker, 2010).

El estigma genera en las personas afectadas un repertorio de estrategias de afrontamiento, tanto comportamentales como psicológicas (Whitley & Campbell, 2014), de alto poder adaptativo a corto plazo, tales como ocultar la enfermedad, limitar las relaciones a personas que tienen padecimiento mental o evitar actividades fuera de las áreas de tratamiento (Badallo Carbajosa et al., 2013, 2018; Link et al., 1997; Link & Phelan, 2014; Perlick et al., 2001; Yang et al., 2014). Estas estrategias si bien pueden, en principio, proteger la autoestima y facilitar el soporte de las tensiones sociales, generarán cambios en la persona estigmatizada y actuarán como una barrera para la recuperación (Wahl, 2012) y para la posibilidad del desarrollo de un proyecto vital y el disfrute pleno de sus derechos ciudadanos (Badallo Carbajosa et al., 2018).

En base a estos desarrollos, este estudio se propone contribuir al conocimiento sobre el estigma y la recuperación en la Argentina a través del análisis fenomenológico de entrevistas con personas con trastorno mental grave que hacen foco sobre el estigma.

Antecedentes

El presente estudio parte de un primer intento de comprender la dinámica del estigma internalizado en una población de personas usuarias del hospital de día de una ONG de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, quienes participaron de un programa anti-estigma y promotor de la recuperación denominado GENERA (Geffner et al., 2017). A dicho programa se le agregó una investigación para conocer los efectos del programa mediante las escalas Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI) (Ritsher, Otilingam & Grajales, 2003) y Hope Herth Index (Herth, 1991) que se administraron pre y post programa. El resultado de ese estudio con un grupo reducido de participantes con trastornos mentales severos mostró resultados contrarios a los esperados. Los participantes puntuaron muy bajo en la escala ISMI incluso antes del programa, dando cuenta de niveles muy escasos de estigma internalizado con anterioridad a los cuatro encuentros que apuntaban a deconstruir el estigma potencialmente

asociado al padecimiento mental de los participantes. Solo 13% de los participantes puntuaron con criterios de “estigma internalizado” y en promedio tenían **2.06** puntos (para un rango de 1 a 4, siendo 1 el mínimo estigma internalizado posible). El programa tenía poco para aportar a participantes que supuestamente no padecían de estigma. La toma posterior en algún caso, inclusive, mostró peores resultados que antes del programa, como si algunos participantes hubieran tomado conciencia de situaciones que antes no tenían registradas como estigma. A su vez, durante el programa, estos mismos participantes refirieron múltiples situaciones que daban cuenta tanto de situaciones estigmatizantes percibidas en su entorno como de la internalización del estigma, fundamentalmente bajo la forma de “para qué intentar” (Corrigan, Larson, & Rüschi, 2009).

Pensamos que habíamos podido observar un fenómeno que frente a la pregunta de la escala implicaba desconocer la experiencia, para luego relatarla en detalle ante una oportunidad más amplia de explayarse al respecto. Lo denominamos: “Estoy bien... ¿O, te cuento?” (Geffner & Agrest, 2016). En consecuencia, decidimos realizar una segunda investigación centrada en ofrecer la posibilidad a nuevos participantes de hablar más abiertamente y de manera individual sobre diferentes experiencias asociadas al estigma.

Tabla 1
Datos demográficos

Género	Edad	E. Civil	Diagnóstico	Educación
M	20	Soltero	Psicosis infantil	Secundario completo
F	60	Separada	Depresión	Terciario completo
F	55	Separada	Trastorno bipolar	Terciario completo
M	40	En pareja	Trastorno bipolar	Terciario completo
F	39	Soltera	Psicosis	Universitario completo
M	40	Soltero	Depresión c/ sínt. psic.	Terciario universitario
M	59	Separado	Trastorno bipolar	Terciario completo
F	55	Soltera	Psicosis	Universitario completo
F	44	Soltera	Trastorno lím. pers.	Universitario completo
M	21	Soltero	Trastorno de ansiedad	Secundario completo
M	38	Soltero	Esquizofrenia paranoide	Secundario completo
F	26	Soltera	Esquizofrenia	Universitario incompleto
F	24	Soltera	Psicosis	Universitario incompleto
M	66	Separado	Depresión	Universitario completo
F	55	Separada	Depresión/ Adicción	Terciario completo
M	36	Soltero	Adicción/ Trastorno bip.	Universitario incompleto
F	33	Soltera	Psicosis	Universitario completo
M	40	Soltero	Adicción/Depresión	Terciario completo
F	40	Soltera	Depresión c/ sínt. psic.	Universitario completo
M	53	Separado	Depresión	Universitario completo
M	23	Soltero	Psicosis	Secundario completo

Fuente: elaboración propia

Método

Se realizó un estudio exploratorio cualitativo de tipo transversal por medio de entrevistas individuales con personas usuarias de un servicio de salud mental entre junio de 2015 y mayo de 2019.

Participantes

Veintiuna personas usuarias de los servicios de rehabilitación de una Organización No Gubernamental (ONG) de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires participaron de una entrevista individual con una duración aproximada de 40 minutos para conocer sus experiencias y opiniones con relación al tema del estigma asociado al padecimiento mental.

Todos los participantes tenían diagnóstico de trastorno mental grave (esquizofrenia, otras formas de psicosis no afectivas, trastorno bipolar o depresión), con entre 2 y 43 años de tratamiento, con un promedio de 15 años de tratamiento. Los participantes tenían entre 20 y 66 años, con un promedio de 43 años. Sólo uno de los participantes estaba en pareja (el resto era soltero o estaba separado). El 30% vivía solo, el 70% vivía acompañado. El 85% de los participantes no trabajaba, el 15% trabajaba a tiempo parcial. El 80% tenía estudios terciarios (ver Tabla 1).

Procedimientos

El guión de la entrevista fue confeccionado a partir del análisis temático surgido del estudio de los encuentros de las primera cinco ediciones del programa GENERA en la misma ONG de la Ciudad de Buenos Aires (Geffner y otros, 2017). Los encuentros fueron grabados y desgrabados con el consentimiento de los participantes. Los entrevistadores no tenían ningún vínculo previo con los participantes y eran ajenos a sus procesos terapéuticos. Si bien las distintas dimensiones del estigma (público, percibido, experimentado, anticipado e internalizado) fueron consideradas a partir del marco teórico explicitado en la introducción, la formulación de las preguntas y los ejemplos para hacer más comprensibles las preguntas y alentar a hablar sobre las distintas dimensiones del estigma, se originaron en el análisis de la desgrabación de los encuentros del programa GENERA. El protocolo fue aprobado por un comité de ética interno de la ONG (P 102-2, 2016). Las entrevistas se realizaron en bares en las inmediaciones de la ONG, en el barrio de Palermo.

Análisis

Al análisis de las entrevistas siguió una estrategia de codificación abierta realizada de manera independiente por los dos investigadores. A continuación, los investigadores discutieron hasta alcanzar un consenso en la forma de codificar lo que dijeron los entrevistados respecto de los siguientes temas:

- Cómo denominaron los participantes aquello que les había pasado.
- A qué atribuían la causa de eso que les había sucedido.
- Cómo percibían los tratamientos en salud mental.
- Qué otras formas de ayuda reconocían.
- A qué atribuían el estigma.
- Cómo, cuándo y dónde era percibido el estigma.
- Cómo lo habían experimentado de manera personal.
- Qué tipo de actitudes o conductas denotaban la anticipación del estigma en los participantes.
- De qué manera había sido o no internalizado.
- Cómo habían percibido el estigma desde los profesionales de la salud.
- Qué indicios del estigma estructural manifestaban los participantes.
- De qué manera habían desarrollado estrategias para enfrentar el estigma.
- Qué noción de recuperación tenían los participantes.
- Qué tipo de sugerencias podrían hacer a la sociedad en relación con el tema del estigma.

Cuáles serían los aspectos centrales de la cultura que podían colegirse detrás de las afirmaciones de los participantes sobre el estigma.

Los investigadores crearon un libro de códigos para cada tema y una tabla con los fragmentos más sobresalientes para cada tema según cada participante. El posterior análisis se centró en la búsqueda de semejanzas y diferencias entre participantes, en relación con cada tema. Finalmente, se utilizó una estrategia de interpretación fenomenológica en la búsqueda de significados particulares en el marco de aspectos comunes a dos o más participantes.

Resultados

Los resultados se organizaron en cinco categorías: (1) Cómo y dónde se percibe el estigma; (2) Estrategias de resistencia frente al estigma; (3) 'What Matters Most': valores que importan para la recuperación; (4) Tratamiento, estigma y recuperación.

1. Cómo y dónde se percibe el estigma

Los participantes consideraron que la falta de información y la ignorancia eran sostenedores del estigma. Mencionaron que "hay mucho miedo y mucha falta de información en general" y, en consecuencia, la sociedad "mira mal [a quien tiene un padecimiento mental]", "está muy castigado socialmente" y "hay como un cierto 'apartheid'".

La mayoría de los participantes refirieron vivir el estigma como un problema de falta de recursos personales individuales. Esta vivencia en algunos casos se tradujo en narrativas de culpa y autorreproches por la debilidad y por la falta de voluntad: "[no tolero el hecho] de tan bien que estaba, haber caído", "no haber sabido defenderme", "no haber sido fuerte". Un participante lo explicó diciendo: "[el estigma] está tan metido en uno que uno no lo ve como un estigma, sino que lo ve como algo propio de uno". Algunos participantes señalaron su rol activo y ahondaron en su concepción individual del problema y parecieron ver la salida de este problema como algo meramente personal: "Si uno no pone de su parte, no salís a ningún lado... Francamente no me ayudó nadie. Me ayudé a mí misma". Otro participante dijo: "no hablo mucho de ese tema, viste? Trato de hacer mi vida e integrarme yo".

Los usuarios ofrecieron su versión de los estereotipos que sostienen las actitudes negativas hacia las personas con padecimiento mental. Para la sociedad, las personas con padecimiento mental "son inferiores", "no sirven para nada", "son débiles mentales, como si alguien que no maneja su mente es débil mentalmente y, por ende, es proclive a todo tipo de patologías y demás", "pueden ser violentas", "son un peligro para la sociedad", "vagos", "mienten", "limitados", "exageran", "si tomas medicación [psiquiátrica] estás pirado [loco]", "[si tenés una adicción] sos un falopero de mierda", "el último orejón del tarro", "no son creíbles", o "son locos". Un participante fue muy gráfico y señaló que estas personas son vistas como "lo último de lo último de lo último".

Por lo tanto, deben convivir con las emociones negativas que generan esos estereotipos y con la falta de confianza en la posibilidad de la recuperación. Los participantes dijeron percibir "miedo", "bronca", "enojo", "lástima", "desconfianza", y "compasión". Un participante dijo: "Cuando yo quería asomar la cabeza para estar mejor me bajaban de un hondazo con cuestiones estigmatizantes. Entonces, era muy difícil".

Otro refirió:

Si [las personas de la sociedad] tienen miedo, tienden a discriminar y pueden llegar a ser violentos verbalmente, a alejarse, a evitar los contactos de cualquier tipo. No querer trabajar con, no querer estudiar con... Es alejarse, más que nada.

La discriminación manifiesta y sutil (Pettigrew & Meertens, 1995), fue percibida por los participantes en la "tolerancia fría" (Badallo Carbajosa et al., 2018), la infantilización y el rechazo explícito. Un participante señaló: "Ignorar a una persona que tiene ese tipo de

padecimiento es... maltratarla... Solamente la persona que ignora ya está maltratando... La ignorancia sobre eso es una forma de castigo". En línea con esto, otro participante dijo: "Te tratan con respeto, pero con respeto del malo. No te acerques, no hables, no... con mucho respeto, pero sin responsabilidad." Para otro participante "... [el estigma se siente] en silencios... que también es una discriminación. Pero no como ataque, no en forma agresiva o violenta. Sí en forma sutil y muy poquitita, en grageas. No líquido."

La discriminación fue percibida muy particularmente en el transporte público. Varios participantes refirieron que mostrar el certificado de discapacidad (documento que, entre otros derechos, habilita la posibilidad de viajar gratuitamente) resultaba ser una fuente de tensión: "Ven el carnet de discapacidad y te miran medio extraño ¿viste?, como preguntándose "¿qué es lo que tiene?"."

Otro usuario afirmó que la gente lo trataba con discriminación:

"A mí me pasa que tengo certificado de discapacidad para viajar y cuando lo uso me mira todo el colectivo. Porque se ve que no pago con la [tarjeta] Sube [dispositivo con el que se abona el viaje habitualmente], pago con el certificado. Me mira todo el colectivo".

Otra participante señaló que existe en la comunidad no sólo un acuerdo acerca de qué es ser normal sino, también, otro acuerdo implícito acerca de qué es tener una discapacidad:

Lo que esperan de un discapacitado es que estés sin una pierna. O sea, que sea muy visible que haya algún...no sé cómo llamarlo... 'impedimento' suena feo. Como que se presume que hay un ideal promedio, de qué podría ser una persona. Y, un discapacitado visiblemente tiene como una falta o algo en eso. Y, quizás en una discapacidad mental, más aún si el paciente está estabilizado y todo lo demás, eso se torna bastante invisible. Al no ser tan perceptible esa falta, ya la persona no tiene ganas de ayudarte, algo así.

Adicionalmente, aportó una anécdota personal:

Una vez estaba en el metrobus y veo un colectivo y empiezo a correrlo. Una cuadra lo corrí, llegué y lo paré. Entonces, el colectivo para. Yo saco el certificado y se lo muestro, y me dice: "Pero vos estás en mejor estado que yo". Es eso. Y a mí nunca me ha pasado, pero a compañeros varones sí, los han hecho bajar del colectivo.

Un participante señaló que la infantilización se percibe a través situaciones en donde a quienes padecen trastornos mentales "los tratan como enfermitos". Según refirieron otros participantes, la discriminación alcanza a un rechazo explícito a través del "trato peyorativo", "hacer hincapié en la patología", "dejarme de lado por esto que me pasa". Un participante comentó: "Yo no podía ir a la casa de mi hermano a quedarme a dormir... Seguramente, basado en un miedo por lo que yo podría hacer a los hijos".

Incluso, hablar de la experiencia de un padecimiento mental "es un tabú y produce miedo", "es como si fuera un tabú tomar pastillas o haber estado internado en un [hospital] psiquiátrico."

Pese a la extensión de esta dinámica, de las 21 personas entrevistadas, sólo una había recibido información alguna de parte de los profesionales sobre el estigma durante su tratamiento, antes de llegar a la institución donde se realizó este estudio. Una participante dijo:

En algunos ámbitos, si vos decís que tenés esta enfermedad ahí si te tratan diferente. Pero yo quiero que me miran como a cualquier otra persona. Incluso pasa con los psicólogos. Te pasa todo el tiempo. Prefiero no decir que tengo eso, porque sino adjudican todos mis problemas a la enfermedad. Por ejemplo, si vos le decís a un psicólogo que no vivís solo, que no tenés trabajo y que no estudiás, lo entienden y justifican con la enfermedad. Pero si no dijera [nada sobre mi enfermedad mental], se preguntarían qué pasa, y trabajaría en torno a eso [para ayudarme a superar mis problemas].

Al no mediar información que cuestione el estigma social, los estereotipos se internalizan y se transforman en autoestigma y consecuentemente, en "auto-alejamiento, auto boicot, no sentirme capacitado". Así, "no es tanto el rechazo de la sociedad sino el autorechazo", "la que más se estigmatiza soy yo misma a mí misma", "las personas que se solidarizan conmigo, un poco me tienen lástima".

Un participante agregó:

¿Y qué genera toda esa situación? Que uno se genere una presión excesiva como para seguir adelante o una resignación devastadora que lo que hace es afectar la autoestima, que uno diga: "¿por qué soy así?"

2. Estrategias de resistencia frente al estigma

Diferentes participantes manifestaron distintos tipos de afectos respecto de quienes discriminan: enojo, desvalorización y negación. Más allá de que el estigma pudiera no ser evidente para algunas personas en un primer momento, las estrategias para protegerse de sus efectos resultaron ser muy frecuentes. Un participante manifestó su enojo diciendo de quienes discriminan: "son un sorete". Otros, en cambio, recurrieron a la desvalorización y dijeron de quienes discriminan: "son ignorantes", "a mí no me interesa lo que piensan los demás, no me hago problema".

En cuanto a la negación, en algunos participantes predominó la negación del estigma en sí mismos aun cuando lo vieran en otros: "No, no es que me pasó a mí [ser discriminado]... Percibo, veo... que la gente discrimina mucho...", "siempre se me ha tratado como uno más. Pero, en otra gente sí sé [que los discriminan]", "por lo que yo he escuchado, la sociedad... no, les da mucha cabida..." Para otros participantes, la negación adoptó formas más sutiles y buscó separar el padecimiento propio de las formas despectivas con las que socialmente se hace referencia a ellas, aunque sin cuestionar que alguien con una enfermedad mental sea maltratado: "uno las vivió, pero no para que te traten de la forma... como si fueras un enfermo mental".

Algunos usuarios se refirieron al estigma que sufren las personas con padecimiento mental en tercera persona, sin incluirse en ese "conjunto" a pesar de una historia de internaciones y de estar siendo asistidos en una institución de salud mental. Dijeron: "las excluyen", "no los integran, la sociedad no integra a la persona que tiene un problema... o que lo tuvo", "las hacen a un lado... desde la familia, los amigos, los conocidos, los compañeros de la universidad".

Otros participantes parecieron desconocer (o negaron) la existencia del estigma: "Pienso que se puede participar activamente como cualquier otro. No creo que [tener un padecimiento mental] cambie en

nada”. “Yo creo que les dan oportunidades de inclusión. Le dan participación en actividades. No, no creo que sean maltratadas”.

Para algunos participantes resultó importante señalar la diferencia con otras personas en tratamiento que consideran que están peor y esto podría tener un efecto en el sostenimiento de la propia autoestima. “Cuando te vas a vivir solo, sentís más seguridad, cosa que otros de mis compañeros no pueden hacer... porque yo me sé cocinar, sé viajar en colectivo, sé viajar en tren, sé viajar en subte, camino, voy, vengo, sé ir a otros lugares. Mis compañeros no pueden.”

En cuanto a las estrategias comportamentales de afrontamiento del estigma, se destacaron algunas tales como ocultar, evitar, estar sólo con compañeros de tratamiento y disimular para encajar en “la normalidad”.

Ocultar la enfermedad, evitar interacciones con personas que “no son del palo” (que no tienen un padecimiento mental), fueron formas de afrontar el estigma mencionadas por los participantes. Varios de ellos dijeron: “no digo que vengo acá [a la institución]”, “dejé de lado amigos que a la vez me dejaron a mí”, “No sé [cómo tratan a las personas con padecimiento mental], no veo a la gente de afuera”.

Resultó marcada la diferenciación entre un “adentro” y un “afuera”. Un participante dijo: “Mira, en el único lugar que lo podés expresar es acá adentro, afuera no... A mí por lo menos me pasa eso: yo me expreso estando acá”. “Adentro” son los espacios compartidos con pares, otras personas con padecimiento mental, donde pueden ser quienes son y pueden hablar libremente sin sentirse juzgados. “Afuera” son los espacios potencialmente estigmatizantes donde sufren o podrían sufrir el rechazo.

Generalmente cuando yo hablo con gente del palo, compañeros de tratamiento, si decimos ‘psiquiatra’, ‘psicólogo’, libremente. Pero, por ejemplo, cuando estás en sociedad no solés decir, por ejemplo, hablando por teléfono, “sí, tengo psiquiatra”.

Afrontar el “afuera”, según dijeron los participantes, requiere no sólo ocultar, mentir o evitar. La posibilidad de incluirse lleva otra carga adicional: “demostrar”, “disfrazar”, “tensión constante”, “pilotearla para no mentir”, “una lucha constante para ubicarte como persona”, “tratar de no quedar mal” y la presión para hacer cosas socialmente valoradas. Un participante señaló: “está siempre esa pulsión de la sociedad que te dice: “y, bueno, ¿qué estás haciendo?””

Otro participante dijo:

Por ejemplo, supongo, yo tengo un problema de salud mental y estoy con mis amigos y doy muestras de que puedo estar bien en sociedad, de que soy una persona amable, alegre, de que tengo un montón de capacidades y cualidades y todo. Y, ahí creo que ya no es necesario decirle nada, tipo “acéptenme”. O sea, eso ya es algo que se da por decantación.

3. ‘What Matters Most’

El estigma hacia la enfermedad mental grave se manifiesta en diferentes valores en las distintas culturas. El modelo ‘What Matters Most’ da un marco para evaluarlas.

La familia, los amigos, el trabajo, y el apoyo entre compañeros serían factores culturales fundamentales y ocuparían un lugar de mediación entre el estigma social y la recuperación.

Familia y amigos

Según los participantes, la familia ocupa un lugar fundamental y sería fundamental registrarla como parte del “adentro”. Un participante dijo: “si una persona recibe el apoyo completo y sincero de la familia no le importa tanto lo que diga el resto de la sociedad”. Sin embargo, la falta de este apoyo surgió reiteradamente en las respuestas de los usuarios por el impacto en el afrontamiento del estigma y la posibilidad de recuperación. Otro participante remarcó: “la manera en que a mí me trata mi familia, a mí me devasta bastante, me destruye muchísimo”. Otro participante dijo: “A mí lo que me angustia es la relación con mi familia, básicamente.”

Mantener la red social, al igual que el apoyo familiar, fueron señaladas como variables fundamentales del proceso porque “amigos y familia es como lo que más [importa], la red de apoyo (...) salir de eso [de la crisis] fue [posible] gracias a poder estar en contacto con ellos, con mis amigos, con mis viejos y con mi psicóloga.”

Trabajo

Los participantes mencionaron repetidamente la falta de oportunidades para la inclusión laboral. Sin embargo, el trabajo no fue relacionado con tener prestigio o dinero sino con criterios compartidos de normalidad ya que, como dijo una participante, “una persona normal, trabaja”. En cambio, no tener trabajo afecta la autoestima: “Afecta un poco sí, por el hecho de ir a buscar trabajo y no conseguirlo. ¿Viste? Tener una entrevista y no... Ahora dejé de buscarlo”.

Según algunos participantes, podría ser determinante el momento en que se recibe el diagnóstico. Si se recibe cuando ya se ha hecho un recorrido de estudio y trabajo, podría tener menos impacto que cuando se recibe a edad temprana:

Al enterarme yo, después de haber hecho toda una vida normal entre comillas porque también tenía depresión... a mí no me alteró la vida. Una cosa es que te digan que sos bipolar a los veinte y otra cosa es que te lo digan a los cuarenta y cinco, cuando ya hiciste toda una vida de estudio y trabajo... Yo creo que la diferencia radica ahí.

Otra participante que comenzó sus tratamientos a los 17 años, al momento de la entrevista, con 26 años afirmó:

Cuando empecé a estudiar tenía 18 y mis obligaciones eran otras. Pero, ahora, inclusive mi familia me dice: “bueno, ya sos una señora” ... Entonces, ahí es un tema. Yo ahora estaría en posición de autonomía económica o libertad laboral o lo que fuera relacionado con eso. Y, realmente, hubo un montón de tiempo que le dediqué a mi salud, que no le dediqué quizás a capacitarme o terminar mi carrera o cualquier cuestión que me hubiera permitido conseguir un trabajo con mayor facilidad.

En algún caso, ocultar el padecimiento apareció como un recurso necesario para conseguir o conservar un empleo: “Queda claro que en muchos lugares la gente no sabe [lo que me pasa]. Si supieran, no me contratarían más. Estoy seguro”.

El apoyo entre iguales para la recuperación

En la voz de numerosos participantes, la relación con los compañeros de tratamiento sería muy importante en tanto sostiene “valores compartidos”, “amistad”, “se habla de igual a igual”, “les podés contar y te van a entender”, “otra emocionalidad”, “sensibilidad”, “empatía”, “es un punto de unión”, “su disposición en el mundo es otra”, “son más amables que la mayoría”.

Una participante mencionó: “Y en los momentos en que yo me sentí más vulnerable frente a mi familia, fue cuanto más acudí a ellos [los compañeros de tratamiento]”.

Los compañeros de tratamiento también pueden ser fuente de información en relación a temas sensibles y difíciles de hablar, como el estigma. Un participante dijo: “[La información sobre el estigma] fue de compañeros de tratamiento muy capaces”.

4. Tratamiento, estigma y recuperación

Si bien la entrevista no preguntaba por los tratamientos, los usuarios narraron de manera espontánea su historia de tratamientos, críticas, valoraciones y el impacto del primer encuentro con la necesidad de tratamiento. Describieron ese momento diciendo que habían sentido: “odio, dolor, bronca”, “miedo”, “soledad”, “me angustié”, “no entendés nada”, “una sensación horrible”, “lloré cuando me dijeron que iba a ser crónico”, “un balde de agua helada”.

Los usuarios atribuyeron las causas de su enfermedad o trastorno a problemas relacionales y contextuales. No apareció el factor biológico como posible determinante de su padecimiento. La familia, la sociedad, la soledad, la incomprensión fueron señaladas como las causas principales de lo que les pasaba. Dijo un usuario, enfatizando la determinación ajena en lo propio: “No siento que sea mi padecimiento mental. Siento que [la familia] me enferma”.

El abordaje de los tratamientos, con fuerte influencia del psicoanálisis en el medio local donde se llevó a cabo el estudio, pareció proveer una explicación y un marco para la narrativa en torno a la enfermedad.

Una cosa que aprendí hace poco es que en realidad la persona con enfermedad mental es el miembro visible de toda la cuestión, es el que detona, pero en realidad, detrás de ellos, generalmente hay todo un proceso patológico en algún miembro o en varios que colaboran con eso.

La medicación, muy valorada por algunos, fue cuestionada cuando se percibió como un exceso o como único recurso. Un participante dijo: “me medicaron tanto que no me importaba lo que tenía”. Otro señaló: “Vos te sentías mal, llorabas, te daban un refuerzo y se acabó... Te hacían modificaciones en los remedios y nada más.”

Para otros participantes el problema mayor lo representó la dependencia, la pérdida de agencia o la dominación por parte de otro, lo cual no se restringe a la medicación: “Odio la dependencia y la necesidad que tengo del psicólogo y de los medicamentos”. Un participante utilizó la misma palabra descalificadora para la medicación psiquiátrica que le era indicada, que el modo en que la sociedad nombra despectivamente el acto de consumo de las personas con adicción a sustancias: “falopear”.

La internación fue mencionada por muchos participantes, aunque no se la percibió como un recurso para la recuperación: “es una burbuja”, “no es algo centrado en la persona”, “es como estar en una incubadora, te perdés todo y sigue funcionando sin vos”, “es una nebulosa”, “la jaula de los locos”, “es algo muy feo”, “horrible”, “el que no lo pasó no lo entiende”. Uno de los entrevistados afirmó: “Yo ahí era una cosa con patas que se movía y alucinaba cosas. Estaba hecho pelota y me acuerdo de que me daban inyecciones a cada rato”.

Las experiencias negativas con los profesionales fueron narradas como “falta de respeto”, “humillación”, “indiferencia”, “abandono”, “desinterés”, “falta de contención”, “creer que la medicación va a solucionar todo”.

Según dijeron los entrevistados, los tratamientos habituales no permiten la participación del usuario. No hay trabajo sobre el estigma y hay criterios diferentes para evaluar los procesos desde la mirada del usuario y desde la mirada profesional. Según lo manifestado por algunos usuarios, esto se asocia a cierta desesperanza respecto del tratamiento mismo.

Viste que hay psiquiatras que solamente... “te bajo, te pongo, te saco, te doy [la dosis de medicación]” ... Entonces, yo siempre que voy, hago un listado de cómo me siento yo, que no tengo responsabilidad, que me siento dudosa (...) Le hago todo un listado [esperando trabajar sobre eso] y se lo doy para que lo lea. En base a eso, también él [igualmente] hace... “te subo, te bajo”, etc.

En cuanto a la valoración de los tratamientos que apoyan o acompañan los procesos de recuperación, los participantes no hicieron referencia a la remisión sintomática. Se enfatizaron valores relacionales y el logro de aptitudes para la inclusión tales como: mantener “la red social”, “amigos”, “familia”, “organizar”, “ordenar”, “acompañar”, “apoyo”, “humanidad”, “el valor de lo grupal”, “confianza”, “poder hablar”, “apoyo a las potencialidades”, “profesionales que se interesan, preguntan y ayudan”, “profesionales que brindan recursos para la inclusión”. Asimismo, el optimismo del equipo profesional fue mencionado como importante para la recuperación.

Las principales categorías que surgen del análisis de los dichos de los usuarios sobre el proceso personal de recuperación son: cuestionar la “mirada social” (estigma) y salir del estancamiento, nuevos aprendizajes y la apropiación del proceso, empoderamiento y el reconocimiento de la capacidad de agencia y su potencial transformador.

Los participantes reconocerían una instancia de ruptura con la mirada social devaluadora, cuestionando el peso de la mirada del otro que, a su vez, permitiría “no darle pelota [importancia], no creer en el autoestigma. Sacarme el autoestigma de encima”. Como señaló un participante: “Muchas veces el autoestigma es mayor que el estigma”.

Otros participantes usaron metáforas sugerentes para este aprendizaje en términos de “liberación”:

Tuve que hacer un doble trabajo: primero, liberarme... pensar que no era tan grave lo que me pasaba y estar a flote, por así decir. O sea, no victimizarme...

Volver a estar bien parado yo creo que es como remontar un barrilete de cemento. Y, una vez que lo logras remontar no vas a dejar que nadie te baje de ahí. (...) una vez que remontaste, te costó tanto remontar ese barrilete que no sólo te cuidas de los demás, sino que te cuidás de vos mismo.

Su impacto en la recuperación

En torno al estigma, los participantes manifestaron diferentes tipos de aprendizajes que alentarían la posibilidad de avanzar en la recuperación. “Aprender el autocuidado”, “aprender a saber a quién y qué contar de lo vivido”, “aprender a saber quién no me hace bien”, “dar menor importancia a la mirada de rechazo del otro cuando nuestro el certificado de discapacidad”, “no dejar cosas por más que me discriminen”, “confiar en uno mismo”, “conservar las ganas de aprender”, “aprender a saber qué responder frente a la exigencia de la sociedad de estar haciendo algo”, “tener curiosidad”, “aprender el trabajo de la recuperación”.

Un participante destacó la existencia de aprendizajes relacionados al tránsito por un padecimiento mental:

Uno después va teniendo como anticuerpos sobre ciertas cosas... La persona que padece algo en la salud mental y se encarga de eso... aprende muchas cosas... Y una de las cosas que aprende es esa. A identificar a aquellas personas que no le hacen bien.

Según la perspectiva de los participantes, el proceso de recuperación implicaría apropiarse de los aprendizajes realizados y la capacidad de sentirse agente de cambio de la propia vida. Se trataría de un proceso dinámico en el que aprender, reconocerse aprendiendo, percibir los cambios y su potencial transformador, reforzarían el proceso. Distintos participantes señalaron: “A mí la enfermedad mental me permitió parar y pensar sobre mi misma” y haberse dado cuenta de que “a todos nos puede pasar, por más tranquila que sea tu vida, por más que estés logrando todo lo que se supone que vos tenés que lograr, te puede pasar”.

Para algunos participantes, la auto revelación surgió como un recurso que reforzaría esa capacidad de agente de cambio recuperada en el proceso. Una usuaria lo refiere como: “Esto de no sentir vergüenza, moverme con mayor libertad. Esto de decir a la gente: “hablemos de salud mental”.”

Otra participante afirmó:

Es una forma también de empezar yo misma a hablar de salud mental. Me di cuenta al toque [rápidamente] cuando estaba hablándoles [a otras personas], que era una forma [de] yo también... empezar a salir. Son procesos que uno tiene que estar dando como para ponerse en una situación mucho más activa y, digamos, comprometerse.

Así como la dinámica social estigmatizante aísla, separa y debilita los vínculos, la dinámica social de la recuperación generaría cambios positivos no sólo en la persona sino, además, en la relación con los otros. La dimensión relacional, social y colectiva de la recuperación incluye a los otros y fue mencionado por distintos participantes que señalaron que tenían un “mayor registro de cómo actúo con los demás” y haberse vuelto “más sensible” y “observar más las diferencias como parte de la ganancia de la humanidad y no como pérdida”.

los valores implicados en el proceso de recuperación tales como la esperanza, la autoestima, la capacidad de agencia (Anthony, 1993), los vínculos y el sentido de comunidad (Montero, 2004).

La tensión que produce la anticipación del rechazo social en los usuarios es muchas veces agravada con el silencio profesional al no abordar el estigma y sus consecuencias. Así, las personas afectadas, construyen estrategias individuales para afrontar un problema social. La negación del estigma, el reconocimiento del estigma como algo que les pasa “a otros, no a mí”, es una estrategia frecuente que, si bien parece proteger del choque con el rechazo manifiesto, genera decisiones que, bajo la apariencia de ser tomadas libremente, en realidad evitan el encuentro con situaciones potencialmente incómodas.

La falta de abordaje del problema de las dinámicas estigmatizantes, hace que el estigma social se replique, muchas veces, en el entorno familiar y profesional, bajo la forma de expectativas nulas, trato infantilizante o decidida incomprensión. En línea con lo que plantean Muñoz et al. (2009), muchos participantes describieron cómo familiares y profesionales a menudo desalientan a las personas con padecimiento mental de buscar empleo o avanzar en sus estudios, con “buenas intenciones”, replicando el mensaje social de pesimismo, incompetencia e incapacidad.

Así como varios participantes destacaron la importancia de los tratamientos, de ser escuchados o recibir la medicación adecuada en una dosis que no les impidiera participar socialmente, también fue señalado cómo algunos tratamientos (no solo farmacológicos) perpetuarían situaciones estigmatizantes, no brindarían información sobre el tema y terminarían siendo un obstáculo para la recuperación.

Entornos que malinterpretan o rechazan generan un estrés constante inducido por expectativas de discriminación (Whal, 2012), hecho que fue mencionado por varios participantes. Al anticipar el estigma, muchos usuarios manifestaron generar estrategias para evitar el dolor del rechazo (o el potencial rechazo) y, en consecuencia, desarrollar un sentido de pertenencia que en ocasiones se circunscribe a la relación con compañeros de tratamiento. Sin embargo, si bien esto podría parecer una elección personal, sería también consecuencia del estigma y podría derivar en una barrera para la inclusión social y comunitaria. El “afuera” corre el riesgo de tornarse en una fuente de constante tensión debido a las supuestas expectativas sociales en relación con el trabajo, la autonomía y, en definitiva, a cumplir con las características de la “normalidad” (Link & Phelan, 2014). De manera paradójica, no cumplir con las expectativas de la “discapacidad”, también puede ser una fuente de tensión.

El esfuerzo por escapar del lugar humillante de ser considerado “el último orejón del tarro” fue algo común y un dolor que puede ser un escollo insalvable para la recuperación. La discriminación percibida (Hansson et al., 2013) que lleva a ocultar, disimular, hacer esfuerzos por parecer “normal” generaría un estrés adicional al padecimiento y sería, por lo tanto, un problema de salud y no solo un problema de justicia social (Hamilton et al., 2016).

En consonancia con otros estudios (Link & Phelan, 2014), los participantes de esta investigación ofrecieron señales confirmatorias de que el “poder del estigma” mantiene a las personas con padecimiento mental “adentro”, “afuera”, “lejos” y “abajo”, a través de procesos que se dan de manera sutil, de modo que son difíciles de reconocer en ausencia de herramientas conceptuales que los sacarían a la luz. El contexto cultural negativo induce una expectativa de posible rechazo que promueve el retiro de las interacciones sociales en las personas con padecimiento mental (Link & Phelan, 2014).

Discusión

En consonancia con la literatura internacional, el estigma habría sido para los usuarios participantes del estudio un importante obstáculo para la recuperación. La pérdida de autoconfianza, el miedo a ser discriminado, la vergüenza, la culpa y la falta de apoyo del entorno próximo significativo mostraron ser poderosos obstáculos frente a

Así, el estigma no necesitaría que la persona hubiera tenido experiencias directas de discriminación para operar (Schomerus & Angermeyer, 2017). La percepción de cómo la sociedad trata a otras personas con padecimientos mentales fue mencionada repetidamente por las personas entrevistadas, constituyéndose en un poderoso obstáculo que desalienta el trabajo de la recuperación (Wahl, 1999).

La evitación de interacciones sociales fuera del “tratamiento” generaría cambios en la persona afectada que se superponen y confunden con las consecuencias de la “enfermedad mental”. Cuánto de las dificultades experimentadas se deben a cuestiones intrínsecas del trastorno y cuánto a las consecuencias del silencio sobre el estigma y sus consecuencias, es hoy en Argentina una pregunta que no se aborda. Son muy escasos aún los datos locales respecto de cómo se vivencian el padecimiento mental, el estigma y la recuperación. No hay formación profesional sobre el tema y los conceptos de recuperación y estigma han sido, de alguna manera, colonizados por el saber académico y profesional que no suele incluir suficientemente las voces propias de las personas que atraviesan un padecimiento mental.

Con frecuencia, los participantes destacaron los aprendizajes asociados a las vivencias de estigma y cómo, a pesar de ellas, habían logrado avanzar en su recuperación. Contrariamente a lo que se suele resaltar en los estudios sobre estigma, el desarrollo de estrategias y aprendizajes ocupó un lugar muy destacado para los participantes. Y, en ese aprendizaje, emergerían posibilidades para la recuperación.

Aún sin el abordaje en los tratamientos de las dinámicas de estigmatización y recuperación, los usuarios irían reconociendo un aprendizaje de los recursos que han fortalecido sus procesos y que, al compararse con los compañeros de tratamiento, generaría una dinámica de fortalecimiento mutuo y de enriquecimiento de las estrategias.

Limitaciones y fortalezas

El estudio se realizó con una población con alto nivel de educación formal en una sola institución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, haciendo más difícil extraer conclusiones sobre una población más diversa y con otros recorridos en el padecimiento mental y en la recuperación. El hecho que el estudio se llevara a cabo en un contexto institucional, si bien los entrevistadores eran completamente ajenos a los procesos terapéuticos de la institución, pudo haber condicionado a los participantes para responder de modo sesgado sobre los tratamientos. El limitado número de participantes y el análisis en conjunto, sin distinciones según el diagnóstico, no permite precisar diferencias en la percepción del estigma según variables referidas al cuadro psicopatológico.

Sin embargo, y a pesar de estas limitaciones, también es importante señalar que no se conocen estudios similares en Argentina en donde el estigma y la recuperación se analicen en conjunto en base a las voces de los usuarios. El padecimiento mental de los participantes, lejos de transformarse en una limitación o sugerir una visión “alterada” del estigma y la recuperación, invita a considerar registros más sutiles y enriquecidos de experimentar situaciones que los profesionales de la salud mental suelen soslayar o naturalizar.

Conclusiones

En base al análisis de 21 entrevistas con personas usuarias de servicios de salud mental es posible apreciar la particular, aunque consistente, forma de vivenciar el estigma, con sus consecuentes repercusiones sobre los procesos de recuperación. El presente estudio sugiere la importancia de contar con nuevas investigaciones cualitativas en profundidad para abordar el estigma y la discriminación en salud mental en el contexto de América Latina, así como desarrollar intervenciones efectivas, eficientes, sostenibles y culturalmente sensibles, que alienten y acompañen los procesos de recuperación de las personas con padecimiento mental en la región.

Referencias bibliográficas

- Acuña, C. y Bolis, M. (2005) La estigmatización y el acceso a la salud en América Latina: amenazas y perspectivas. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Organización Mundial de la Salud (OMS). Recuperado de <https://www.eutimia.com/ops/leg-estigmatizacion-esp.pdf>
- Agrest, M., Mascayano, F., Ardila-Gómez, S. E., Abeldaño, A., Fernandez, R., Geffner, N. y Zalazar, V. (2015). Mental illness stigma research in Argentina. *British Journal Psychiatry – International*, 12(4), 86-88. <https://doi.org/10.1192/S2056474000000623>
- Angermeyer, M. C. y Schulze, B. (2001). Reinforcing stereotypes: How the focus on forensic cases in news reporting may influence public attitudes towards the mentally ill. *International Journal of Law and Psychiatry*, 24, 1-19. [https://doi.org/10.1016/S0160-2527\(01\)00079-6](https://doi.org/10.1016/S0160-2527(01)00079-6)
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23. <https://doi.org/10.1037/h0095655>.
- Arboleda-Flórez, J. (2003). Considerations on the Stigma of Mental Illness. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 48(10), 645-650. <https://doi.org/10.1177/070674370304801001>
- Arboleda-Flórez J. y Stuart H. (2012). From sin to science: fighting the stigmatization of mental illnesses. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(8), 457-463. doi:[10.1177/070674371205700803](https://doi.org/10.1177/070674371205700803)
- Badallo Carbajosa, A., Ballesteros Pérez, F., Bertina, A., Cerezo Quintana, Y. y Magro Sánchez, M. B. (2018). La dinámica estigmatizante: generación y mantenimiento del estigma y el autoestigma asociado al trastorno mental en la vida cotidiana. [Stigmatizing dynamics: generation and maintenance of stigma and self-stigma associated with mental disorder in everyday life]. *Revista Clínica Contemporánea*, 9, e1. <https://doi.org/10.5093/cc2018a3>
- Badallo Carbajosa, A., García-Arias, S. y Yélamos, L. (2013). La situación de estigmatización en el entorno de un recurso de rehabilitación psicosocial. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 33(120), 737-747. doi: [10.4321/S0211-57352013000400005](https://doi.org/10.4321/S0211-57352013000400005)
- Campo-Arias, A., Oviedo, H. C. y Herazo, E. (2014). Estigma: Barrera de acceso a servicios en salud mental [Stigma: Barrier to access to mental health services]. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 43(3), 162-167. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2014.07.001>
- Corrigan, P. W., y Watson, A. C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry*, 1(1), 16-20.
- Corrigan P., Markowitz F. E., Watson A., Rowan D. y Kubiak M. A. (2003). An attribution model of public discrimination towards persons with mental illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 44(2), 162-179. <https://doi.org/10.2307/1519806>

Su impacto en la recuperación

- Corrigan, P. W., Larson, J. E., y Rüsich, N. (2009). Self-stigma and the “why try” effect: impact on life goals and evidence-based practices. *World Psychiatry*, 8(2), 75–81. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2009.tb00218.x>
- Corrigan, P. W., y Penn, D. L. (1999). Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma. *American Psychologist*, 54(9), 765–776. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.54.9.765>
- Drapalski, A. L., Lucksted, A., Perrin, P. B., Aakre, J. M., Brown, C. H., DeForge, B. R., y Boyd, J. E. (2013). A Model of Internalized Stigma and Its Effects on People With Mental Illness. *Psychiatric Services*, 64(3), 264–269. doi:10.1176/appi.ps.001322012
- Geffner, N. & Agrest, M. (2016). Abordando el estigma internalizado en personas con diagnóstico psiquiátrico: experiencias locales, aprendizajes globales. Programa GENERA (Grupo de Entrenamiento en Esperanza, Recuperación y Antiestigma): presentación de la experiencia. [Presentación oral]. Primera Conferencia Regional de Salud Mental Comunitaria. 10-12 de Octubre, Lima, Perú.
- Geffner, N., Zalazar, V., Castro Valdez, J., Mascayano F. y Agrest, M. (2017). Revisión de programas anti-estigma y a favor de la recuperación. *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*, 63(3), 189-202
- Goffman, E. (1964). *La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Editorial Amorrortu.
- Hamilton, S., Pinfold V., Cotney, J., Couperthwait, e L., Matthews, J., Barret, K., Warren, S., Corker, E., Rose, D., Thornicroft, G., Henderson, C. (2016). Qualitative analysis of mental health service users’ reported experiences of discrimination. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 134 (Suppl. 446), 14–22. DOI: [10.1111/acps.12611](https://doi.org/10.1111/acps.12611)
- Hansson, L., Stjernswärd, S., y Svensson, B. (2013). Perceived and anticipated discrimination in people with mental illness—An interview study. *Nordic Journal of Psychiatry*. DOI: [10.3109/08039488.2013.775339](https://doi.org/10.3109/08039488.2013.775339)
- Henderson, C., Evans-Lacko, S. y Thornicroft, G. (2013). Mental Illness Stigma, Help Seeking, and Public Health Programs. *American Journal of Public Health* 103, 5. 777-780. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2012.301056>
- Herth, K. (1991). Development and refinement of an instrument to measure hope. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 5(1), 39-51. doi: [10.1891/106137407780851769](https://doi.org/10.1891/106137407780851769)
- Link, B. G., y Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- 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. <https://doi.org/10.2307/2955424>
- Link, B. G., & Phelan, J. (2014). Stigma power. *Social Science & Medicine*, 103, 24–32. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.07.035>
- Livingston, J. D., & Boyd, J. E. (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Social Science & Medicine*, 71(12), 2150–2161. doi:10.1016/j.socscimed.2010.09.030
- López, M., Laviana, M., Fernández, L., López, A., Rodríguez, A. M., & Aparicio, A. (2008). La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 27(101), 43-83. <https://doi.org/10.4321/S0211-57352008000100004>
- Lysaker, P. H., Roe, D., & Yanos, P. T. (2007). Toward understanding the insight paradox: Internalized stigma moderates the association between insight and social functioning, hope, and self-esteem among people with spectrum disorders. *Schizophrenia Bulletin*, 33, 192–199. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbl016>
- Mascayano Tapia, F., Lips Castro, W., Mena Poblete, C. & Manchego Soza, C. (2015). Estigma hacia los trastornos mentales: características e intervenciones. *Salud Mental*, 38(1), 53-58. Recuperado en 07 de agosto de 2020, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252015000100008&lng=es&tlng=es.
- Mascayano, F., Toso-Salman, J., Ruiz, B., Warman, K., Jofre Escalona, A., Alvarado Muñoz, R., Sia, K. J., & Yang, L. H. (2015). What matters most’: stigma towards severe mental disorders in Chile, a theory-driven, qualitative approach. *Revista De La Facultad De Ciencias Médicas De Córdoba*, 72(4), 250-260. <https://doi.org/10.31053/1853.0605.v72.n4.13832>
- Montero, M. (2004). Relations Between Community-Social Psychology, Critical-Social Psychology, and Social Psychology of Liberation: A Latin American Answer. *Psykhe (Santiago)*, 13(2), 17-28. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-22282004000200002>
- Muñoz, M., Perez Santos, E., Crespo, M., & Guillén, A. I. (2009). Estigma y enfermedad mental: Análisis del rechazo que sufren las personas con enfermedad mental. Madrid: Ed. Complutense.
- Ottati, V., Bodenhausen, G. V., y Newman, L. S. (2005). Social psychological models of mental illness stigma. En P. W. Corrigan (Ed.), *On the Stigma of Mental Illness*, pp. 99-128. Washington D.C.: American Psychological Association. doi: [10.1037/10887-004](https://doi.org/10.1037/10887-004)
- Pettigrew, T. F. y Meertens, R. W. (1995). Subtle and blatant prejudice in western Europe. *European Journal of Social Psychology*, 25, 57-75. <https://doi.org/10.1002/ejsp.2420250106>
- Perlick, D. A., Rosenheck, R. A., Clarkin, J. F., Sirey, J. A., Salah, J., Struening, E. L., & Link, B. G. (2001). Stigma as a Barrier to Recovery: Adverse Effects of Perceived Stigma on Social Adaptation of Persons Diagnosed With Bipolar Affective Disorder. *Psychiatric Services*, 52(12), 1627–1632. doi: [10.1176/appi.ps.52.12.1627](https://doi.org/10.1176/appi.ps.52.12.1627)
- Picco, L., Pang, S., Lau, Y. W., Jeyagurunathan, A., Satghare, P., Abidin, E., Vaingankar, J. A., Lim, S., Poh, C. L., Chong, S. A. & Subramaniam, M. (2016). Internalized stigma among psychiatric outpatients: associations with quality of life, functioning, hope and self-esteem. *Psychiatry Research*, 246: 500–6. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.10.041>
- Ritsher, J., Otilingam, P., & Grajales M. (2003). Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure. *Psychiatric Research*, 121(1), 31–49. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2003.08.008>
- Rusch, N., Angermeyer, M. C., & Corrigan, P. W. (2005). Mental illness stigma: Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry*, 20, 529–539. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2005.04.004>
- Rüsich, N., Corrigan, P. W., Todd, A. R., Bodenhausen, G. V. (2011). Automatic stereotyping against people with schizophrenia, schizoaffective and affective disorders. *Psychiatry Research*, 186 (1), 34-39. doi: [10.1016/j.psychres.2010.08.024](https://doi.org/10.1016/j.psychres.2010.08.024)
- Schomerus, G. & Angermeyer, M. (2017). Changes of Stigma over Time. En W. Gaebel et al. (eds.), *The Stigma of Mental Illness – End of the Story?* doi: [10.1007/978-3-319-27839-1_9](https://doi.org/10.1007/978-3-319-27839-1_9)
- Stuart H. (2004) Stigma and work. *Healthcarepapers*, 5(2):100-111. doi: [10.12927/hcpap.16829](https://doi.org/10.12927/hcpap.16829)
- Stuart, H. (2012) The Stigmatization of Mental Illness. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(8), 455–456. <https://doi.org/10.1177/070674371205700801>
- Thornicroft, G., Brohan, E., Rose, D., Sartorius, N., Leese, M, for the INDIGO Study Group (2009). Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet*, 373, 408-415. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)61817-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61817-6)
- Van Brakel, W. (2006). Measuring health-related stigma—A literature review. *Psychology, Health and Medicine*, 11(3), 307-334. doi: [10.1080/13548500600595160](https://doi.org/10.1080/13548500600595160)
- Wahl, O. F. (1999). *Telling is Risky Business*. Piscataway, NJ: Rutgers University Press.
- Wahl, O. F. (2012). Stigma as a barrier to recovery from mental illness. *Trends in Cognitive Sciences*, 16(1), 9–10. doi: [10.1016/j.tics.2011.11.002](https://doi.org/10.1016/j.tics.2011.11.002)
- Watson, A. C., Corrigan, P., Larson, J. E., Sells, M. (2007). Self-stigma in people with mental illness. *Schizophrenia Bulletin*, 33(6):1312-1318. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbl076>

- Whitley, R., Campbell, R. D. (2014). Stigma, agency and recovery amongst people with severe mental illness. *Social Science & Medicine*, 107, 1-8. doi: [10.1016/j.socscimed.2014.02.010](https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.02.010)
- Yang, L. H., Kleinman, A., Link, B. G., Phelan, J. C., Lee, S., & Good, B. (2007). Culture and stigma: Adding moral experience to stigma theory. *Social Science & Medicine*, 64(7), 1524–1535. doi: [10.1016/j.socscimed.2006.11.013](https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.11.013)
- Yang, L. H., Thornicroft, G., Alvarado, R., Vega, E., & Link, B. G. (2014). Recent advances in cross-cultural measurement in psychiatric epidemiology: utilizing ‘what matters most’ to identify culture-specific aspects of stigma. *International Journal of Epidemiology*, 43(2), 494-510. <https://doi.org/10.1093/ije/dyu039>
- Yanos, P. T., Roe, D., Markus, K., & Lysaker, P. H. (2008). Pathways between internalized stigma and outcomes related to recovery in schizophrenia spectrum disorders. *Psychiatric Services*, 59, 1437–1442. <https://doi.org/10.1176/ps.2008.59.12.1437>
- Yanos, P. T., Roe, D., & Lysaker, P. H. (2010). The Impact of Illness Identity on Recovery from Severe Mental Illness. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 13(2), 73–93. doi: [10.1080/15487761003756860](https://doi.org/10.1080/15487761003756860)