



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Psicología

EXPERIENCIAS DE ESTIGMA EN PERSONAS CON DIAGNÓSTICO DE ESQUIZOFRENIA Y EPILEPSIA

TESIS

Que para obtener el grado de

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

Presenta:

MIRIAM ORTEGA ORTEGA

Directora: Dra. Elia Jazmín Mora Ríos

Revisora: Dra. María Emily Reiko Ito Sugiyama

Sinodales: Dra. Claudette Dudet Lions

Dr. Francisco Juárez García

Dra. Shoshana Berenzon Gorn



México, D.F., Agosto 2012



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos

Después de un largo camino, con tropiezos y aciertos, logro concluir un ciclo muy importante en mi vida. Esto no hubiera sido posible sin el apoyo de todas esas personas que me acompañaron en mí andar.

Antes que todo quiero agradecer a mis padres, Margarita y Ninfo, por todas sus enseñanzas, consejos y el cariño que me han brindado desde siempre. Por darme seguridad y confianza para continuar este rumbo. Por ser un ejemplo de fortaleza, perseverancia y lucha, no es fácil lo que han hecho por todas mis hermanas y por mí, los admiro y quiero con todo mi corazón.

A mis hermanas, Lety, Yola, Doris, Mary y Fany por ser mis compañeras de travesuras pero también de aprendizaje. Han sido y seguirán siendo una parte muy importante de mi vida, ustedes han compartido mis alegrías y tristezas, mis enojos y mis ocurrencias, y me conocen mejor que nadie porque somos tan parecidas y no sólo físicamente. Las quiero mucho y deseo que sigamos juntas por muchos años más.

A mi abuelita Prisca que ha sido mi compañera durante este último año, que me escucha y comprende mis alegrías y tristezas. Que me ha enseñado a luchar para conseguir lo que uno quiere. Admiro tu fortaleza a tus 97 años de edad y aunque no puedas comprender en su totalidad estas palabras por la enfermedad que te aqueja, sabes lo mucho que te quiero.

A Agus, tu presencia ha sido esencial en este difícil proceso, gracias por soportar mi estrés, escucharme, animarme, aconsejarme y consentirme cuando lo he necesitado. Gracias por confiar en mí y apoyarme en mis decisiones. Espero poder compartir contigo muchos años más. Te quiero infinitamente.

Al queridísimo trío, Paw, Cris y Tany, por estar ahí en todo este proceso, por escucharme y por creer en mí, por todos esos años de aventuras y desventuras. Porque ustedes mejor que nadie saben lo que es someterse a este estrés de la tesis pero por fin lo logramos mis queridas Licenciadas.

A Isaac, Dany y Alva por ser mis consejeros educativos, por confiar en mí para emprender nuevos proyectos y animarme a hacerlo.

A la Dra. Jazmín Mora por brindarme la oportunidad de iniciarme en la investigación. Por confiar en mí para realizar este trabajo y por ser mi guía en este camino profesional. Por la disposición que siempre tiene para escuchar las voces de gente nueva. Aún falta un largo camino por recorrer y me da mucho gusto poder seguir contando con usted.

A mi jurado, Dra. Emily Ito, Dra. Claudette Dudet, Dr. Francisco Juárez y Dra. Shoshana Berenzon, por sus valiosos comentarios y sugerencias, y por el apoyo que me han brindado para concluir esta etapa.

Al Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz, que me abrió sus puertas para continuar con mi formación profesional, y me dio la facilidades y el apoyo durante todo el tiempo en que desarrollé esta investigación.

Al Fondo Sectorial de Investigación en Salud y Seguridad Social (FOSISS) que me brindó la oportunidad de participar como becaria en el proyecto denominado “Estigma y enfermedad mental. Desarrollo de un programa de intervención para su aplicación en población general y clínica” (SALUD-2007-C01-69261), del cual surge este trabajo.

A la honorable Universidad Nacional Autónoma de México, por darme la oportunidad de pertenecer a sus filas desde mi vida preparatoria. Por los excelentes profesores que me instruyeron y formaron no sólo profesionalmente sino personalmente. Se ha cerrado un ciclo pero pronto comenzará otro y nuevamente tendré la dicha de formar parte de esta distinguida e incomparable universidad.

A todas las personas que participaron en este estudio compartiendo su valiosa experiencia, ya que sin ustedes simplemente no hubiera podido llevarse a cabo.

Por mi raza hablará el espíritu...

ÍNDICE

RESUMEN.....	v
INTRODUCCIÓN.....	vii
CAPÍTULO 1. ASPECTOS CLINICOS SOBRE LA ESQUIZOFRENIA Y LA EPILEPSIA ...	1
1.1. Panorama general de la frecuencia de los trastornos neuropsiquiátricos ..	1
1.2. ESQUIZOFRENIA.....	2
1.2.1. Prevalencia e incidencia de la esquizofrenia	3
1.2.2. Etiología de la esquizofrenia	4
1.2.3. Sintomatología y clasificación de la esquizofrenia	6
1.2.4. Pronóstico y tratamiento de la esquizofrenia	11
1.3. EPILEPSIA	17
1.3.1. Prevalencia e incidencia de la epilepsia.....	17
1.3.2. Etiología de la epilepsia.....	18
1.3.3. Sintomatología y clasificación de la epilepsia	20
1.3.4. Tratamiento y pronóstico de la epilepsia.....	23
1.3.5. Medidas preventivas	25
CAPÍTULO 2. DEFINIENDO EL ESTIGMA.....	27
2.1. El estigma en la antigua Grecia	27
2.2. El estigma desde un enfoque sociológico.....	28
2.3. El estigma desde la psicología social	33
CAPÍTULO 3. EL ESTIGMA Y SU RELACIÓN CON LA ESQUIZOFRENIA Y EPILEPSIA. UNA REVISIÓN DE LA LITERATURA	37
3.1. Investigación internacional sobre el estigma asociado a la esquizofrenia	37
3.2. Estudios sobre estigma asociado a la esquizofrenia en México	38
3.3. Estudios sobre el estigma asociado a la esquizofrenia a través de estrategias cualitativas de investigación.....	39
3.4. Investigación internacional sobre el estigma asociado a la epilepsia.....	45

3.5. Estudios sobre el estigma asociado a la epilepsia en México.....	46
3.6. Estudios sobre el estigma asociado a la epilepsia a través de estrategias cualitativas de investigación.....	47
CAPÍTULO 4. MÉTODO.....	50
4.1. Planteamiento del problema.....	50
4.2. Antecedentes del proyecto	51
4.3. Objetivo general.....	53
4.4. Características de los participantes	53
4.5. Procedimiento metodológico.....	56
CAPÍTULO 5. RESULTADOS	59
5.1. Estigma social	60
5.2. Estigma experimentado.....	65
5.3. Experiencias de auto-estigma.....	73
CAPÍTULO 6. DISCUSIÓN.....	84
CONCLUSIONES	92
Referencias.....	95
Apéndices.....	103
A. Viñetas	103
B. Guía de codificación.....	119

*“El miedo al estigma conduce al silencio,
y el silencio es la muerte”*

Kofi A. Annan

RESUMEN

La experiencia de las personas con esquizofrenia y epilepsia, no sólo se limita a los síntomas propios de la enfermedad sino que se ve acompañada por las reacciones negativas del ambiente social provocadas por los estereotipos y prejuicios que se manejan a su alrededor, es decir, el estigma derivado del desconocimiento que existe en la sociedad sobre estos padecimientos. En ese sentido, el objetivo del presente trabajo fue conocer las experiencias estigma que viven un grupo de personas con diagnóstico de esquizofrenia y epilepsia en la Ciudad de México. Para ello, se analizaron a través de categorías temáticas, las entrevistas en profundidad realizadas a ocho personas con diagnóstico de esquizofrenia y epilepsia que se encontraban en tratamiento ambulatorio en tres centros de atención especializados en problemas neurológicos y psiquiátricos.

Se encontraron tres categorías principales que agruparon las experiencias de estigma en estos grupos: estigma social, estigma experimentado y auto-estigma. La mayoría de los participantes percibió que en la sociedad existe una importante carga de estigma hacia sus padecimientos, la cual se debe principalmente al desconocimiento y a los estereotipos que se reproducen en los medios de comunicación. Asimismo, reportaron una gran cantidad de experiencias de discriminación en diferentes ámbitos de su vida cotidiana, predominado en la familia, el trabajo, las instituciones de salud y las relaciones de pareja. Dichas experiencias fueron más frecuentes en las vivencias de las personas con epilepsia en comparación con las que tenían esquizofrenia. Algunas personas se anticipaban a estas experiencias incluso sin haber sido víctimas de discriminación con anterioridad, lo cual se asoció con el auto-estigma.

Tanto las personas con esquizofrenia como las que padecen epilepsia son igualmente vulnerables a las actitudes de discriminación y rechazo por parte de la población general, lo cual puede tener importantes repercusiones en diferentes ámbitos de su vida personal, social y en su salud. Se señala la necesidad de crear medidas de divulgación y educación que favorezcan la reducción del estigma hacia este tipo de padecimientos, así como generar estrategias que contribuyan a un manejo adecuado de la enfermedad para que las personas afectadas puedan lograr una vida independiente.

Palabras clave: *estigma, experiencia, esquizofrenia, epilepsia, análisis cualitativo.*

INTRODUCCIÓN

En los últimos años, la incidencia de las enfermedades neuropsiquiátricas como la depresión, el trastorno bipolar, el Alzheimer, la esquizofrenia y la epilepsia por mencionar algunas, ha aumentado considerablemente. Se calcula que alrededor de 450 millones de personas en el mundo padecen alguna enfermedad de este tipo. Tanto en países desarrollados como en aquellos en vías de desarrollo, más del 25% de la población, es decir, una de cada cuatro personas presentan uno o más trastornos mentales o del comportamiento a lo largo de su vida (Organización Mundial de la Salud, 2001). Sin embargo, en la población general aún existe un gran vacío en el conocimiento de este tipo de padecimientos, lo que da lugar a continuar con una falsa concepción de los mismos que a su vez genera estereotipos y prejuicios. Esto contribuye de manera importante a la diseminación de la discriminación y exclusión social de las personas que los padecen, además de generar en ellas una visión devaluada de sí mismas que limita sus oportunidades y empobrece su calidad de vida.

En otras palabras, la experiencia de las personas diagnosticadas con alguno de estos padecimientos no sólo se limita a los síntomas propios de la enfermedad sino que se ve acompañada por lo que se ha denominado una *segunda enfermedad*: las reacciones negativas del ambiente social, es decir, el estigma asociado al padecimiento (Fizen, como se citó en Schulze & Angermeyer, 2003). Como resultado de ambos procesos, estas personas se enfrentan a diversos obstáculos para acceder a la atención de su salud, a empleos o a la educación, además de que son excluidos de ciertos grupos sociales, lo cual tiene serias implicaciones en su bienestar y su calidad de vida (Corrigan & Watson, 2002).

De la amplia gama de trastornos mentales, la esquizofrenia es uno de los más estigmatizados, ya que frecuentemente se asocia a los estereotipos de violencia, agresividad (Fresán, Robles-García, De Benito, Saracco & Escamilla, 2010) y de impredecibilidad y falta de auto-control (Angermeyer & Schulze, 2001). Por otro lado, si bien la epilepsia es claramente un trastorno neurológico, quienes la padecen se enfrentan a actitudes de rechazo y discriminación similares a las que viven las personas con trastornos mentales pues desde antaño muchas sociedades

la han considerado y siguen incluyéndola dentro de éstos. El estigma asociado a la epilepsia impide a las personas afectadas participar en diferentes actividades como la educación, el matrimonio, el trabajo y los deportes (OMS, 2001).

En México el estudio del estigma asociado a estos padecimientos es muy reciente. Algunas de las contribuciones que se han hecho señalan que los prejuicios y la discriminación hacia estas poblaciones son frecuentes en nuestra sociedad (Fresán et al., 2010) y afectan de manera importante la vida de las personas pues las conduce al aislamiento y a la depresión (Nadurille, Juárez & Bringas, 2009; Patrón-Vázquez, 2006). Además, se ha destacado la necesidad de generar más investigación sobre los aspectos psicosociales, entre ellos el estigma, que intervienen en este tipo de padecimientos, ya que por años la investigación se ha enfocado en el estudio de los aspectos médico-clínicos, sobre todo en el caso de la epilepsia (Figueroa-Duarte & Campbell-Araujo, 2004).

La investigación que se ha hecho tanto a nivel internacional como nacional ha sido principalmente a partir de aproximaciones cuantitativas que buscan determinar la prevalencia o el nivel de estigma en la población general hacia estos padecimientos, menos se ha hecho a partir de aproximaciones cualitativas que permitan una mayor comprensión del fenómeno desde la perspectiva de los actores involucrados, de ahí la importancia de seguir indagando en esta área.

Por ello, el objetivo de este trabajo es conocer las experiencias de estigma que viven un grupo de personas con diagnóstico de epilepsia y esquizofrenia. Todo esto desde la perspectiva de los usuarios quienes, basados en sus vivencias, podrán dar cuenta de su situación, a través de una aproximación cualitativa que resulta particularmente adecuada para explorar los puntos de vista subjetivos sobre un tema, al colocar la percepción del mundo y las experiencias de las personas como el objeto de atención del investigador (Schulze & Angermeyer, 2003). De manera que permite profundizar el estudio de los procesos sociales desde la subjetividad, desde las interpretaciones que el individuo hace sobre ellos.

El presente estudio se organiza de acuerdo con lo siguiente orden. En el primer capítulo, se abordan aspectos clínicos de la esquizofrenia y la epilepsia con la finalidad de brindar un panorama general de las prevalencias asociadas a estos padecimientos a nivel internacional y nacional, así como de la sintomatología que

los caracteriza, la etiología, los criterios diagnósticos, las diferentes formas de tratamiento y las variables que influyen en el pronóstico de recuperación.

En el capítulo dos, se exploran algunos aspectos históricos y el marco conceptual del estudio del estigma desde dos perspectivas teóricas, la sociológica y la psicosocial. En el tercer capítulo, se reportan los principales hallazgos de investigación a nivel internacional y nacional, destacando aquellos que, basados en aproximaciones cualitativas, exploran el fenómeno del estigma y su impacto considerando la visión de las personas afectadas por estos padecimientos.

En el capítulo cuatro, se plantea la problemática del estudio y se describe el procedimiento metodológico que se siguió, así como las características de los participantes. En el quinto capítulo, se presentan los resultados de la investigación, los cuales se discuten, en el sexto capítulo, con base en lo reportado en la literatura para llegar a las conclusiones finales.

CAPÍTULO 1. ASPECTOS CLINICOS SOBRE LA ESQUIZOFRENIA Y LA EPILEPSIA

1.1. Panorama general de la frecuencia de los trastornos neuropsiquiátricos

De acuerdo con el informe de la Carga Global de la Enfermedad (Global Burden of Disease) en el año 2000, las enfermedades neuropsiquiátricas entre las que destacaban la depresión, el trastorno bipolar, los trastornos por consumo de alcohol y sustancias psicoactivas, demencias como el Alzheimer, el trastorno obsesivo-compulsivo (TOC), la esquizofrenia y la epilepsia, tenían una prevalencia puntual aproximada del 10% en población adulta; esto es, alrededor de 450 millones de personas padecían alguna de estas enfermedades (OMS, 2001).

Se sabe que en países desarrollados y en vías de desarrollo, más del 25% de la población, es decir, 1 de cada 4 personas padecen uno o más trastornos mentales o del comportamiento a lo largo de su vida, siendo mayor la prevalencia general en mujeres que en hombres (OMS, 2001). No obstante, la aparición y evolución de estos trastornos dependen de varios factores sociales, económicos y demográficos. Por ejemplo, se ha encontrado que la tasa de trastornos mentales más frecuentes es dos veces mayor en los países pobres en comparación con los ricos (Patel, Araya, de Lima, Ludermir & Todd, 1999).

En México, los resultados de la Encuesta Nacional de Epidemiología Psiquiátrica realizada en el año 2003, mostraron que el 28.6% de la población adulta (6 de cada 20 mexicanos) presentó algún padecimiento mental alguna vez en su vida, siendo los más frecuentes los trastornos de ansiedad (14.3%), los trastornos de uso de sustancias (9.2%) y los trastornos afectivos (9.1%). Los hombres presentaron prevalencias más altas de cualquier trastorno (30.4%) en comparación con las mujeres (27.1%); pero fueron las mujeres quienes presentaron prevalencias globales más altas para cualquier trastorno los 12 meses anteriores a dicha encuesta (14.8% y 12.9%). Asimismo, una de cada diez personas con un trastorno mental recibió atención (Medina-Mora et al., 2003). Por otra

parte, Frenk, Lozano y González (como se citó Medina-Mora et al., 2003) reportaron que 4 de los 10 padecimientos más discapacitantes eran mentales, éstos son: la esquizofrenia, la depresión, la obsesión compulsiva y el alcoholismo. Ello nos da un panorama de lo frecuente que son dichas problemáticas y la desatención que existe a su alrededor por parte de las personas afectadas y de las instituciones de salud debido a que las consideran poco importantes.

1.2. ESQUIZOFRENIA

La palabra esquizofrenia proviene de los términos griegos *schizein* (σχίζειν), que significa dividir, escindir o romper y, de *phrēn* (φρήν), que quiere decir entendimiento, mente o espíritu. Fue acuñada en 1911, por el psiquiatra suizo Eugen Bleuler (1857-1939) para referirse a las personas que presentaban una alteración en la asociación de ideas manifestada a través de la incapacidad para pensar y actuar de forma correcta. Esta condición fue anteriormente descrita por el psiquiatra Emil Kraepelin (1856-1926) como demencia precoz (Parellada & Fernández-Egea, 2004).

Hoy en día, la esquizofrenia es definida como un trastorno mental severo caracterizado por distorsiones en los procesos del pensamiento y la percepción, debido a lo cual las personas que la padecen constantemente crean ideas falsas que viven como reales. Asimismo, presentan alteraciones en la afectividad, las emociones y en funciones esenciales asociadas a los sentimientos de individualidad y autodirección, lo que a su vez puede afectar sus capacidades para relacionarse. En algunas fases de la enfermedad, el comportamiento también puede verse gravemente afectado trayendo consigo diversas y serias consecuencias sociales (OMS, 2001).

1.2.1. Prevalencia e incidencia de la esquizofrenia

De acuerdo con el informe de salud mundial de la Organización Mundial de la Salud (2001), la esquizofrenia afecta aproximadamente a 24 millones personas en todo el mundo, su prevalencia es de 0.4%. Por otra parte, su incidencia en la población general es del 1% y parece estable entre los diferentes sexos, culturas, nivel socioeconómico y razas. Sin embargo, esta incidencia aumenta hasta el 13% en las personas cuyo padre o madre sufren el trastorno y hasta el 40% en individuos con ambos padres afectados (Bernardo & Surgonà, 2008).

La época de inicio de la esquizofrenia oscila entre la adolescencia tardía y los primeros años de la edad adulta, afectando más o menos por igual a hombres y mujeres. No obstante, los hombres suelen presentar un inicio más temprano de la enfermedad (entre los 15 y los 25 años), con un pronóstico y respuesta menos favorable al tratamiento farmacológico que las mujeres, cuya edad de aparición va de los 25 a los 35 años (Bernardo & Surgonà, 2008; OMS, 2001).

Debido a que la esquizofrenia se presenta durante una de las etapas más productivas de las personas, representa un gran impacto negativo en el ámbito social, laboral, personal y afectivo de la vida de quienes la padecen. Incluso cuando los síntomas más evidentes de este trastorno hayan desaparecido, pueden persistir algunos síntomas residuales como la falta de interés e iniciativa en actividades cotidianas y placenteras (laborales, sociales y personales) y sentimientos de incompetencia. Tales síntomas conllevan una discapacidad constante y una mala calidad de vida, además de que pueden constituir una carga para las familias (Pai & Kapur, como se citó en OMS, 2001).

El informe de la OMS (2001) revela que la esquizofrenia es responsable del 1.1% del total de los años de vida ajustados por discapacidad (AVAD) y del 2.8% de los años perdidos por discapacidad (ADP) siendo una de las enfermedades mentales más discapacitantes. En un estudio donde participaron 14 países como Canadá, China, Grecia, España, por mencionar algunos, se le consideró como el tercer padecimiento más discapacitante por encima de otras enfermedades como la paraplejia, la ceguera, la artritis reumatoide, el retraso mental y las adicciones (Üstün et al., 1999). De igual forma, el costo económico de la esquizofrenia para la

sociedad es muy elevado. Por ejemplo, en 1991 en Estados Unidos ascendió a 19 millones de dólares de gastos directos, y a 46 mil millones dólares en pérdidas de productividad (OMS, 2001).

A nivel mundial, la esquizofrenia reduce 10 años en promedio la esperanza de vida de las personas afectadas. De hecho un número considerable de personas con esquizofrenia consideran o intentan suicidarse en algún momento de la evolución del padecimiento (OMS, 2001). En un estudio para establecer la relación entre la esquizofrenia y el suicidio, se encontró que el 30% de las personas con este diagnóstico habían intentado suicidarse al menos una vez en su vida (Radomsky, Haas, Mann & Sweeney, 1999).

1.2.2. Etiología de la esquizofrenia

La esquizofrenia es un trastorno complejo en el que están involucrados varios factores etiológicos, entre los que destacan: los genéticos, neuroquímicos y ambientales. Ninguno de estos factores por sí solo es suficiente para explicar este padecimiento, por lo que existen diferentes teorías que intentan aproximarse a sus orígenes.

Principales teorías de causalidad:

a) Teoría del Neurodesarrollo. Esta teoría parece ser una de las más sólidas al considerar que algunas personas sufren, en etapas prenatal y perinatal, alteraciones en el desarrollo del sistema nervioso central produciendo modificaciones a nivel anatómico y funcional, lo cual aumenta el riesgo de psicosis. Sin embargo, la aparición de los primeros síntomas de la enfermedad se presentaría hasta la adolescencia, cuando logra alcanzarse la suficiente madurez en las estructuras cerebrales (Bernardo & Surgoná, 2008). Ello significaría que la maduración anormal de los circuitos neuronales podría desencadenar un procesamiento incorrecto o mal adaptado de la información (OMS, 2001). Las

alteraciones en estas etapas del desarrollo podrían deberse a distintos factores como:

- la presencia de diabetes durante el embarazo,
- problemas durante el embarazo como la preeclampsia que se caracteriza por la presencia de altos niveles de presión sanguínea en la madre (hipertensión),
- la falta oxígeno en diferentes órganos del bebé al nacer (hipoxia perinatal)
- el bajo peso al nacer y,
- la infección por el virus de la gripe o la rubeola.

b) Factores genéticos. Los genetistas no han detectado un único gen responsable de la esquizofrenia, sino más bien una vulnerabilidad genética que se manifiesta cuando hay una co-presencia de factores ambientales desencadenantes (Bernardo & Surgonà, 2008). Se ha encontrado que las variaciones en genes como G72 y G30, Neuregulina1 (NRG1), Catecol-Oxi-Metiltransferasa (COMT), Prolina Deshidrogenasa (PRODH), Regulador de la Proteína G de Señalización 4 (RGS4), Receptor de Serotonina_{2A} (HTR2A) y Receptor de Dopamina₃, pueden conferir susceptibilidad a la esquizofrenia (Lieberman, Stroup & Perkins, 2006).

c) Factores neuroquímicos. De acuerdo con esta aproximación, la esquizofrenia sería el resultado de una hiperactividad dopaminérgica en estructuras y vías cerebrales del diencéfalo. Se cree que una cantidad elevada de dopamina genera alucinaciones, delusiones (delirios) y pensamientos confusos (OMS, 1992). Asimismo, otros sistemas de neurotransmisores como la serotonina, la noradrenalina, el ácido glutámico y el ácido gammaaminobutírico podrían estar implicados en el origen de este trastorno.

d) Factores anatomopatológicos en el cerebro. Los estudios de neuroimagen, a través de tomografía computarizada (TC), resonancia magnética (RM), la tomografía por emisión de positrones (PET) y la tomografía por emisión de fotón único (SPECT), han podido identificar alteraciones en la estructura, el funcionamiento y la química del cerebro en una proporción muy significativa de

personas que padecen esquizofrenia (Bernardo & Surgonà, 2008; Parellada & Fernández-Egea, 2004).

La corteza prefrontal, algunas estructuras del sistema límbico, los ganglios basales, el tálamo y el cerebelo, parecen estar implicados en varias funciones que se encuentran muy alteradas en las personas con esquizofrenia con predominio de síntomas negativos como la atención, la capacidad de abstracción, de planificación, de adaptación, la voluntad, la fluidez del pensamiento, la anticipación, la vinculación afectiva, entre otras. Asimismo, la amígdala, el hipocampo, el cíngulo, la corteza auditiva primaria y la cisura de Silvio, parecen estar implicadas en otras funciones que se ven afectadas como el lenguaje, la percepción, la memoria y el control de la emociones (Parellada & Fernández-Egea, 2004).

1.2.3. Sintomatología y clasificación de la esquizofrenia

Los síntomas de la esquizofrenia se clasifican en dos grupos: negativos y positivos. Los síntomas positivos son los que reflejan la presencia de fenómenos psíquicos típicos de la enfermedad, por ejemplo, alucinaciones, delirios o conductas extrañas. Los síntomas negativos reflejan la ausencia de habilidades en algunas áreas del pensamiento, por ejemplo, aplanamiento afectivo, alogia (pobreza en el discurso), abulia (falta de iniciativa para realizar diferentes actividades), apatía o anhedonia (dificultad para disfrutar situaciones placenteras). Dichos síntomas deben estar presentes de acuerdo con los criterios del sistema de clasificación al que el profesional se remita y tener una duración al menos de seis meses para que se dé el diagnóstico de esquizofrenia (Bernardo & Surgonà, 2008; OMS, 1992).

En la actualidad, los dos sistemas de clasificaciones de trastornos psiquiátricos más importantes son el texto revisado de la cuarta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR) publicado por la *American Psychiatric Association* (López-Ibor, Valdés & Flores, 2002) y la décima edición de la Clasificación Internacional de las Enfermedades y

Problemas de Salud Relacionados (CIE-10) de la Organización Mundial de la Salud (2010).

El DSM-IV-TR define 5 subtipos de esquizofrenia: paranoide, desorganizada, catatónica, indiferenciada y residual. Además, en el grupo de los trastornos psicóticos engloba el trastorno esquizofreniforme, el trastorno esquizoafectivo, el trastorno delirante, el trastorno psicótico breve, el psicótico compartido, el psicótico secundario, el trastorno psicótico debido a enfermedad médica, el psicótico inducido por sustancias y el psicótico no especificado. Por su parte, el CIE-10 en su capítulo V, en lugar de esquizofrenia desorganizada, considera la esquizofrenia hebefrénica, también incluye la esquizofrenia simple, la depresión esquizofrénica, otra esquizofrenia y la esquizofrenia sin especificación.

La sintomatología de la esquizofrenia es heterogénea y variada, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (1992) puede incluir:

- *Pensamiento desordenado o confuso.* Las personas tienen problemas para darle orden a sus pensamientos, para recordar cosas o concentrarse. Esto las lleva a decir cosas que no logran tener un sentido para los demás.
- *Creencias falsas.* Creen que otros tratan de dañarlos (paranoia: creencia falsa de persecución), que tienen extraños poderes, que los demás pueden escuchar sus pensamientos o que a través de la televisión o la radio se les envían mensajes especiales.
- *Alucinaciones.* Escuchan voces que no son reales, asimismo pueden ver u oler cosas imaginarias o pensar que la comida tiene un sabor extraño.
- *Negación.* No aceptan que están enfermas. Se rehúsan a buscar atención profesional o cooperar con el tratamiento y la ayuda de otros.
- *Alteración del sentido de sí mismo.* Tienen una sensación de ser incorpóreas, no existen como persona. Tienen dificultad para distinguir entre dónde termina su cuerpo y el resto del mundo comienza. Sienten que sus brazos y piernas no les pertenecen.
- *Cambios en las emociones.* Sus emociones están apagadas o fuera de control y sobre excitadas. El aplanamiento afectivo puede manifestarse a través de la falta de expresión facial y un aparente desinterés por lo que está

sucedendo. Sus emociones también pueden estar fuera de lugar, por ejemplo, llorar por algo divertido para los demás.

- *Retraimiento social.* Se refugian en su propio mundo y evitan la compañía de otros.
- *Pérdida de objetivos.* No sienten energía ni motivación. Pierden el interés en la vida. La enfermedad puede causarles que descuiden su salud e higiene personal.
- *Depresión.* Presentan sentimientos de desesperanza e impotencia derivados de la constatación de que la esquizofrenia cambia la vida de quien la padece. Frecuentemente sienten que tienen un mal comportamiento, que destruyen las relaciones y que no son dignos de ser amados. Estos sentimientos pueden conducirlos al suicidio.

Por ser uno de los sistemas más utilizados, en el siguiente apartado nos enfocaremos a describir a mayor profundidad la clasificación propuesta por el DSM-IV-TR:

Criterios diagnósticos de acuerdo al DSM-IV-TR:

A. *Síntomas característicos:* dos o más de los siguientes, cada uno de ellos presente durante una parte significativa del período de 1 mes (o menos si es tratado con éxito):

1. ideas delirantes.
2. alucinaciones.
3. lenguaje desorganizado (p.ej. incoherencia o descarrilamiento frecuente)
4. comportamiento catatónico o gravemente desorganizado.
5. síntomas negativos, por ejemplo, aplanamiento afectivo, alogia, abulia

Sólo se requiere un síntoma del Criterio A si las ideas delirantes son extrañas o si consisten en una voz que comenta continuamente los pensamientos o el comportamiento del sujeto, o si dos o más voces conversan entre ellas.

B. *Disfunción social y laboral:* durante una parte significativa del tiempo desde el inicio de la alteración. Áreas importantes de actividad como el trabajo, las

relaciones interpersonales o el cuidado personal, están claramente afectadas. *Duración*: persisten signos continuos durante al menos 6 meses, con 1 mes de síntomas como mínimo del Criterio A. Incluyendo períodos prodrómicos (iniciales) y residuales. Durante estos períodos, los signos de la alteración pueden manifestarse sólo por síntomas negativos o por síntomas del Criterio A, presentes de forma atenuada (p.e. creencias raras, experiencias perceptivas no habituales).

- C. Se excluyen de los trastornos *esquizoafectivo y del estado de ánimo*
- D. Se excluyen *consumo de sustancias o enfermedad médica*
- E. Se excluyen la relación con un *trastorno generalizado del desarrollo*

Subtipos de esquizofrenia de acuerdo al DSM-IV-TR:

Se definen por la sintomatología predominante en el momento de la evaluación.

➤ *Tipo paranoide*. Un tipo de esquizofrenia en el que se cumplen los siguientes criterios:

- A. Preocupación por una o más ideas delirantes o alucinaciones auditivas frecuentes
- B. No hay lenguaje desorganizado, ni comportamiento catatónico o desorganizado, ni afectividad aplanada o inapropiada.

➤ *Tipo desorganizado*. Un tipo de esquizofrenia en el que se cumplen los siguientes criterios:

- A. Predominan
 - (1) Lenguaje desorganizado
 - (2) Comportamiento desorganizado
 - (3) Afectividad aplanada o inapropiada
- B. No se cumplen los criterios para el tipo catatónico

➤ *Tipo catatónico*. Un tipo de esquizofrenia en el que el cuadro clínico está dominado por al menos dos de los siguientes síntomas:

- (1) Inmovilidad motora manifestada por catalepsia (disminución de la respuesta a los estímulos) o estupor (inmovilidad física)
- (2) Actividad motora excesiva que aparentemente carece de propósito y no está influida por estímulos externos

(3) Negativismo extremo (resistencia aparentemente inmotivada a cualquier tipo de orden o mantenimiento de una postura contra los intentos de ser movido) o mutismo (imposibilidad para articular palabras)

(4) Peculiaridades del movimiento voluntario que se manifiesta por la adopción de posturas extrañas o inapropiadas, movimientos estereotipados, manierismos marcados (movimientos repetitivos e involuntarios) o muecas llamativas

(5) Ecolalia o ecopraxia (imitación de las palabras o movimientos emitidos por otra persona)

➤ *Tipo indiferenciado.* Se refiere a un tipo de esquizofrenia en el que están presentes los síntomas del criterio A, pero no cumple los criterios para el tipo paranoide, desorganizado o catatónico.

➤ *Tipo residual.* Es un tipo de esquizofrenia en el que se cumplen los siguientes criterios:

A. Ausencia de ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado y comportamiento catatónico o gravemente desorganizado.

B. Existen manifestaciones continuas de la alteración, como lo indica la presencia de síntomas negativos o de dos o más síntomas de los enlistados en el Criterio A, presentes en una forma atenuada (p.e. creencias raras, experiencias perceptivas no habituales).

Clasificación del curso longitudinal de la esquizofrenia propuesto por el DSM-IV-TR:

A continuación se enlistan las especificaciones para indicar las características del curso de los síntomas de la esquizofrenia a lo largo del tiempo.

a) *Episódico con síntomas residuales interepisódicos.* El curso de la enfermedad se caracteriza por episodios en los que se cumple el criterio A y en los que hay síntomas residuales clínicamente significativos entre los episodios. *Con síntomas negativos acusados* puede añadirse si hay síntomas de este tipo durante estos periodos residuales.

b) *Episódico sin síntomas residuales interepisódicos.* Se aplica cuando el curso se caracteriza por episodios en los que se cumple el criterio A y en los que no hay síntomas residuales clínicamente significativos entre episodios.

c) *Continuo.* Se aplica cuando los síntomas característicos del criterio A se cumplen a lo largo de todo o casi todo el curso. Puede añadirse con *síntomas negativos acusados* si también se presentan.

d) *Episodio único en remisión parcial.* Esta especificación se aplica cuando ha habido un episodio único en el que se ha cumplido el criterio A y han persistido síntomas residuales significativos. Puede añadirse con síntomas negativos acusados si se han presentado en los síntomas residuales.

e) *Episodio único en remisión total.* Se aplica cuando se presenta un episodio único en el que se ha cumplido el criterio A y no quedan síntomas residuales clínicamente significativos.

f) *Otro patrón o no especificado.* Se utiliza cuando hay otro patrón de curso o si es no especificado.

g) *Menos de un año desde el inicio de los primeros síntomas de fase activa.*

1.2.4. Pronóstico y tratamiento de la esquizofrenia

➤ Pronóstico

La esquizofrenia tiene un curso ampliamente heterogéneo, son varios los factores que se encuentran relacionados con el proceso de recuperación como el tipo de tratamiento farmacológico, la rehabilitación psicosocial, el apoyo familiar y de las instituciones, etc. De acuerdo con la OMS (2001), sólo una tercera parte de los casos presenta una recuperación sintomática y social completa, el resto puede presentar una evolución crónica o recurrente, con síntomas residuales y una recuperación social incompleta. No obstante, gracias a los avances en la terapia farmacológica y la rehabilitación psicosocial, puede esperarse una recuperación total y duradera para casi la mitad de las personas que desarrollan este trastorno,

siendo sólo una quinta parte de los afectados quienes pueden sufrir limitaciones graves en sus actividades cotidianas. Se estima que un 77% de los casos las personas pueden vivir su vida normalmente sin presentar recaídas.

Un dato interesante pero que aún no logra ser explicado con precisión es que frecuentemente se ha visto que la esquizofrenia tiene un mejor pronóstico de recuperación en países en vías de desarrollo, algunos investigadores suponen que esto se debe a la existencia de apoyos familiares más firmes y menos exigencias a los pacientes. Sin embargo, la intervención temprana es esencial para evitar que la enfermedad alcance un grado muy severo y para controlar los síntomas. Cuando más pronto se reciba un tratamiento adecuado, mejor será el pronóstico (OMS, 2001).

➤ **Tipos de tratamiento**

El tratamiento de la esquizofrenia tiene tres componentes principales:

- a) la medicación para aliviar los síntomas y prevenir recaídas,
- b) las intervenciones educativas y psicosociales para ayudar a los pacientes y familiares a hacer frente a la enfermedad y sus complicaciones, lo que contribuye también a la prevención de recaídas y,
- c) la rehabilitación en diferentes ámbitos sociales, laborales y personales, que ayuda a los pacientes a reintegrarse en la comunidad y retomar sus actividades diarias.

Las estrategias y formas de tratamiento para la esquizofrenia varían en función de la fase y la severidad de la enfermedad. Las diversas terapias psicosociales que se han desarrollado sólo son útiles como adyuvantes pues requieren del tratamiento farmacológico para alcanzar su máxima efectividad. En ese sentido, el tratamiento más eficaz para la esquizofrenia es la combinación de fármacos antipsicóticos, terapia psicológica, psicoeducación y apoyo social (Bernardo & Surgoná, 2008; OMS, 2001).

a) Tratamiento farmacológico. En la actualidad existen dos grupos de medicamentos que se utilizan para tratar la esquizofrenia:

- *Los antipsicóticos tradicionales, típicos o de primera generación* (antes denominados *neuroepilépticos*) han demostrado su eficacia en la reducción, y en algunos casos eliminación, de síntomas como el desorden del pensamiento, las alucinaciones y los delirios. Asimismo, ayudan a atenuar algunos síntomas asociados como la agitación, la impulsividad y la agresividad. Este tipo de fármacos utilizados con consistencia también ayudan a reducir el riesgo a las recaídas. Además, tienen la cualidad de ser accesibles pues son menos costosos que los antipsicóticos de segunda generación (OMS, 2001). Entre los antipsicóticos tradicionales se encuentran: el haloperidol, la flufenazina, la clorpromazina, la tioridazina, la loxapina, la perfenazina, entre otros (Lieberman et al., 2006). Los efectos secundarios más frecuentes de los antipsicóticos típicos son el síndrome extrapiramidal que se presenta en forma de rigidez y temblor, contracciones musculares agudas o tardías, incapacidad para mantenerse quieto (acatisia) y movimientos involuntarios. Además, de que pueden producir dependencia si no se manejan de forma adecuada bajo supervisión médica (Chinchilla, 2000).

- *Los antipsicóticos nuevos, denominados también de segunda generación o atípicos*, mejoran ciertos síntomas positivos y negativos, sin producir muchos efectos secundarios. En cuanto a su eficacia, no difieren en gran medida de los antipsicóticos tradicionales aunque sí hay diferencias en los efectos secundarios más comunes (OMS, 2001), éstos pueden ser leve aumento de peso, disminución del apetito sexual, taquicardia, por mencionar algunos. Entre los antipsicóticos atípicos más comunes se encuentran: la risperidona, la clozapina, la olanzapina, la ziprasidona y la quetiapina (Chinchilla, 2000).

La forma de administración de los antipsicóticos, ya sean típicos o de segunda generación, puede ser vía oral o en inyecciones de acción retardada a intervalos de 1 a 4 semanas. La duración de tratamiento va de los 3 a 6 meses en promedio y se puede prolongar durante un año después del primer episodio de enfermedad, durante 2 a 5 años después del segundo episodio y durante más tiempo en pacientes con múltiples episodios (OMS, 2001).

b) Psicoterapia. Consiste en una serie de intervenciones estructuradas y planificadas cuyo objetivo es influir en el comportamiento y el estado de ánimo a través de medios psicológicos verbales y no verbales (OMS, 2001). En el caso de la esquizofrenia, algunas de las aproximaciones terapéuticas que ha demostrado ser más eficaces son la terapia de apoyo y la terapia cognitivo-conductual (Aznar & Berlanga, 2010).

- ✓ *Terapia de apoyo.* Tiene por objetivos informar sobre la enfermedad, promover el cumplimiento del tratamiento, facilitar la resolución de problemas y la valoración de la realidad, lo cual puede mejorar en gran medida la capacidad adaptativa de las personas. El terapeuta debe tener un amplio conocimiento del usuario (su entorno, objetivos y necesidades individuales) y establecer una buena relación terapéutica (calidez, empatía, sinceridad, confianza) (Chinchilla, 2000).

- ✓ *Terapia cognitivo-conductual.* Se enfoca en modificar los patrones de conducta mediante la práctica de nuevas maneras de pensar y actuar (OMS, 2001). En el caso de las personas con esquizofrenia, se centra en el trabajo de las consecuencias psicológicas de la enfermedad y con aquellos síntomas que no remiten con el tratamiento farmacológico (particularmente delirios y alucinaciones auditivas). La depresión, la ideación suicida y los problemas de ansiedad aparecen como respuestas psicológicas que se enmascaran con la sintomatología de la enfermedad. Este tipo de terapia aborda esos problemas y trabaja activamente para que la persona asimile lo ocurrido y

retome su vida, al mismo tiempo que mejora la aceptación de tratamiento, el autoestima y el estado de ánimo (Aznar & Berlanga, 2010).

Cabe señalar que la psicoterapia de orientación psicodinámica no es recomendable en este tipo de casos, pues la introspección e interpretación pueden favorecer el empeoramiento del usuario (Chinchilla, 2000).

c) Terapia de grupo. Esta modalidad terapéutica puede presentar mayor efectividad que la terapia individual, en especial en el entrenamiento de habilidades en relaciones interpersonales y en facilitar una red social de apoyo para aquellos usuarios aislados socialmente. No existe un formato determinado de psicoterapia de grupo, la experiencia clínica del terapeuta puede modificar el contenido, la duración, el número de sesiones (Chinchilla, 2000).

d) Psicoeducación. Es un medio para conseguir que las personas desarrollen un estilo de vida que propicie la mejor evolución posible de la enfermedad a través de una su participación activa (Aznar & Berlanga, 2010). Puede dirigirse tanto a usuarios como a familiares y consiste básicamente en sesiones grupales donde los objetivos son informar sobre la sintomatología, curso, pronóstico y tratamiento de la enfermedad, así como promover el cumplimiento de la medicación y la identificación de los signos precoces de las recaídas (Chinchilla, 2000).

e) Rehabilitación psicosocial. Es un proceso integral que brinda la oportunidad de que las personas afectadas por este padecimiento alcancen un nivel óptimo de funcionamiento autónomo en todos los ámbitos de su vida personal, social, laboral y familiar. Para ello, supone mejorar las competencias individuales introduciendo cambios en el entorno. Este tipo de atención tiene por objetivos reducir la estigmatización y crear un sistema de apoyo social duradero (OMS, 2001). En el caso de las personas con esquizofrenia, la rehabilitación psicosocial abarca diversas medidas que van desde mejorar la competencia social y crear redes de apoyo social hasta el apoyo familiar. Algunos estudios han

demostrado que una combinación de medicación regular, educación familiar y apoyo puede reducir las recaídas de un 50% a menos de 10% (Dixon, Adams & Lucksted, 2000).

f) Hospitalización. En la actualidad, pocos pacientes con esquizofrenia necesitan hospitalización de largo plazo, la duración de la estancia ha tratado de reducirse de 2 a 4 semanas en promedio (OMS, 2001). Por el contrario, se ha intentado fortalecer otras formas de intervención que favorezcan la rehabilitación y reinserción social del usuario en la medida de lo posible después de que una crisis o episodio psicótico se presente.

En México, algunos hallazgos muestran que el tratamiento para la esquizofrenia implica un elevado costo para la sociedad, sobre todo en lo referido a los medicamentos, y a la combinación de antipsicóticos atípicos con intervención psicosocial y manejo proactivo de caso. La intervención que se maneja actualmente con una cobertura del 50%, consiste en el tratamiento farmacológico típico o atípico que aunque resulta ser la más económica es también la menos efectiva. En general el costo aproximado por paciente en un año con este tipo de tratamiento asciende a 6,822 millones de pesos. Por ende, es conveniente considerar un tratamiento basado en la medicación típica o atípica, que incluya la intervención psicosocial pues su costo extra no excesivo y resulta más efectiva (Lara-Muñoz et al., 2010).

1.3. EPILEPSIA

La palabra epilepsia proviene del latín *epilepsía*, la cual a su vez se deriva del vocablo griego *ἐπιληψία* que significa *intercepción*. Esta palabra fue utilizada para designar a uno de los trastornos neurológicos más frecuentes que se clasifica en el capítulo VI (Trastorno episódicos y paroxísticos) de la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE-10) junto con otras enfermedades del sistema nervioso (OMS, 2010) y se caracteriza por la aparición recurrente de convulsiones debidas a las descargas de actividad eléctrica cerebral excesiva (OMS, 2001).

En el informe mundial sobre salud en el mundo 2001, la OMS la incluye dentro del tema de los trastornos mentales debido a la carga que representa para el individuo y la sociedad, ya que históricamente la epilepsia era considerada un trastorno mental y lo sigue siendo en muchas sociedades. Además, de la misma manera que sucede con las personas con diagnóstico de enfermedad mental, las personas con epilepsia sufren las consecuencias del estigma, la ignorancia y el miedo que recae sobre ellos y de una importante discapacidad si no reciben tratamiento oportuno.

1.3.1. Prevalencia e incidencia de la epilepsia

La epilepsia es la alteración neurológica que presenta una de las más altas tasas de incidencia y prevalencia a nivel mundial, según datos de la OMS (2001) aproximadamente 50 millones de personas en el mundo la padecen de las cuales el 80% viven en países en vías de desarrollo como es el caso de México. Si bien, existen variaciones locales, se ha observado que en los países desarrollados esta tasa va de 3 a 4 por cada 1000 habitantes, mientras que en los países del tercer mundo aumenta de 5 a 77 por cada 1000 y se incrementa con la edad alcanzando su pico entre los 30 y 40 años, además se ha reportado que es más alta en la población rural que en la urbana, lo cual puede ser debido a la falta de atención médica adecuada en los lugares apartados.

Asimismo, se ha documentado que existen diferencias de acuerdo con los tipos de crisis y su edad de aparición, las más frecuentes son las mioclonías entre los 1 a 4 años, las ausencias entre los 4 y 9 años y las crisis focales que presentan dos tipos de incidencia uno en menores de 1 año y otro en mayores de 70 años (Medina-Malo, 2004). Al igual que la esquizofrenia, la epilepsia se presenta durante una de las etapas más productivas por lo que afecta considerablemente la vida social, laboral, personal y afectiva de quienes la padecen.

Por otra parte, se ha observado que las personas con epilepsia son más propensas a sufrir accidentes, como consecuencia de las crisis convulsivas que presentan, y a desarrollar infecciones en las vías respiratorias bajas, especialmente las que presentan un déficit motor asociado. Además, tienen un riesgo de suicidio de 2 a 10 veces mayor que la población general. Se han reportado casos de muerte súbita relacionados con este padecimiento, lo cual puede estar asociado con una disfunción vegetativa secundaria a la presencia de crisis repetitivas. Mientras que en los países desarrollados, la tasa de mortalidad ocasionada por la epilepsia es muy baja, en los países en desarrollo es mayor en pacientes con epilepsia comparados con la población general, con una incidencia de 1 a 2 por cada 100 mil habitantes. Los factores relacionados a esta mortalidad aumentada son la edad (jóvenes), con alta frecuencia y pobre control de las crisis, el nivel socioeconómico, el tiempo transcurrido desde el inicio del padecimiento, el diagnóstico y el inicio del tratamiento (Medina-Malo, 2004). De acuerdo con la OMS (2001), la carga acumulada debido a la epilepsia representa el 0.5% de la carga total de morbilidad.

1.3.2. Etiología de la epilepsia

Las causas más comunes de la epilepsia comprenden las alteraciones genéticas, las lesiones cerebrales debidas a complicaciones perinatales, las infecciones y procesos parasitarios, los traumatismos craneoencefálicos, las intoxicaciones, los tumores y algunas enfermedades degenerativas (OMS, 2001; Vasconcelos & Boleaga, 2006).

a) Alteraciones genéticas. Existen predisposiciones genéticas que propician algunos tipos de epilepsia específicos, por ejemplo, las alteraciones metabólicas como la lipoidosis o los trastornos de aminoácidos y proteínas, la facomatosis o el síndrome lisencefálico. Asimismo, algunos trastornos congénitos que modifican la migración neuronal embrionaria y alteran la morfología microscópica del cerebro, generan diversos trastornos de las funciones cerebrales acompañados frecuentemente con sintomatología epiléptica.

b) Lesiones cerebrales debidas a complicaciones perinatales. Las crisis epilépticas también pueden presentarse como resultado de afecciones adquiridas, por lo general extracerebrales, entre las más frecuentes destacan los traumatismos craneoencefálicos, las lesiones anóxicas, la hiperbilirrubinemia perinatal y una amplia gama de trastornos sistémicos. Las lesiones vasculares por hipoxia o por flujo sanguíneo insuficiente suelen ocurrir a edades tempranas y desencadenar síntomas epilépticos. Las complicaciones pre-, peri- y posnatales, sea cual sea el mecanismo que las produce, propician la formación de quistes porencefálicos y otras alteraciones características que con frecuencia se asocian a fenómenos epilépticos.

c) Infecciones y procesos parasitarios. Las infecciones crónicas del sistema nervioso central se consideran el elemento causal del 5% de las crisis epilépticas. La edad del momento de la infección no es determinante para el tipo y la gravedad de las crisis, aunque los padecimientos a edades más tempranas se asocian con más frecuencia a procesos epilépticos crónicos. Sin embargo, sí existen diferencias de acuerdo al tipo de infección pues la meningitis aséptica es menos riesgosa que otras, en tanto que las meningitis bacterianas, sobre todo si ocurren a edades tempranas, incrementan 5 veces el riesgo y más aún si se desarrolla empiema subdural. Por otro lado, la encefalitis viral aumenta 10 veces el riesgo, incluso a 10 años de haberse registrado la enfermedad. Los abscesos de todo origen con frecuencia se complican con manifestaciones epilépticas. Los procesos parasitarios, en particular la cisticercosis (*Tenia solium*), la esquistosomiasis, la

toxoplasmosis y el paludismo son algunas de las causas de la epilepsia frecuentes en los países en desarrollo.

d) Traumatismos craneoencefálicos. Al parecer, las lesiones traumáticas del encéfalo son las causas más frecuentes de crisis epilépticas en las personas de 15 a 24 años de edad. La magnitud del golpe se relaciona con la posibilidad de provocar crisis, se considera que los traumatismos conmocionales tienen un riesgo muy bajo, los moderados se calcula tienen el 2% de riesgo, y los contusionales alcanzan hasta el 12% de riesgo de provocar crisis epilépticas. El tipo y la ubicación de la lesión son factores determinantes para el tipo de crisis que se pueda generar.

e) Neoplasias. Aunque los tumores intracraneales se manifiestan con crisis epilépticas en el 70% de pacientes, sólo el 30% las presentan como tal.

f) Enfermedades degenerativas. Diversos trastornos neurodegenerativos pueden llegar a ser un factor desencadenante de crisis epilépticas en el 6% de los casos; en el 80% si se consideran las enfermedades degenerativas de la infancia y en el 10% para las enfermedades de tipo Alzheimer o esclerosis múltiple.

1.3.3. Sintomatología y clasificación de la epilepsia

Según la causa de la epilepsia se clasifica como primaria, secundaria o como desorden epiléptico. Cuando se habla de epilepsia primaria se consideran los factores genéticos y las canalopatías, mientras que las secundarias tienen relación con las encefalopatías de cualquier etiología. Los desórdenes epilépticos son enfermedades que cursan con epilepsia, por lo que su tratamiento se enfoca a la patología de base más que a las crisis epilépticas (Medina-Malo, 2004). Los criterios bajo los cuales la CIE-10 clasifica a las crisis epilépticas son los siguientes:

- Cómo se expresan las crisis (con ausencias, convulsiones o mioclonías)
- La edad de inicio

- Localización del trastorno epiléptico (focal o generalizado)
- Causas del trastorno

En la tabla 1, se ilustra la clasificación de la epilepsia con base en su etiología como primaria, secundaria y sintomática, y en su localización como crisis focales o generalizadas.

Tabla 1. Clasificación etiológica de la epilepsia

Epilepsia primaria	Epilepsia secundaria	Epilepsia sintomática (desórdenes)
<i>Crisis focales genéticas</i> - Prerrolándica - Paroxismos occipitales - Primaria de lectura <i>Crisis focales criptogénicas</i> Canalopatías: - Frontales - Temporales - Parietales - Occipitales	<i>Crisis focales</i> Secuelas de encefalopatías - Frontales - Temporales - Parietales - Occipitales	<i>Crisis focales</i> Etiología específica lesionante: - Epilepsia focal continua (Kojenicow) - Afasia epiléptica adquirida (Landau-Kleffner) - Crisis neonatales - Lesiones congénitas - Lesiones genéticas - Tumoraes - Vasculares - Infecciones - Traumáticas
<i>Crisis generalizadas genéticas</i> - Convulsiones familiares - Neonatales benignas - Convulsiones neonatales benignas - Mioclónica infantil - Ausencia infantil - Ausencia juvenil - Mioclónica juvenil - Gran mal del despertar <i>Generalizadas criptogénicas</i> - Generalizadas por factores específicos	<i>Crisis generalizadas criptogénicas o sintomáticas</i> - Ohtahara - West - Lennox Gastaut - Atrato mioclónica - Ausencia mioclónica	<i>Crisis generalizadas</i> 1. Etiología inespecífica lesionante: - Epilepsia mioclónica grave de la infancia (Dravet) - ESSES 2. Etiología de origen sistémico lesionante: - Metabólicas - Endocrinas - Degenerativas - Inmunológicas - Nutricionales - Ambientales - Tóxicas

Tomado de: Medina-Malo (2004)

Las crisis o convulsiones epilépticas varían mucho en frecuencia, desde varias en un día a una cada pocos meses. Por lo general, las personas experimentan una pérdida súbita de conciencia y pueden presentar movimientos espasmódicos del cuerpo por lo que existe el riesgo de que se lesionen debido a alguna caída o accidente durante la crisis convulsiva (OMS, 2001).

➤ **Fenómenos premonitorios**

Algunas personas con epilepsia tienen percepciones somato-sensoriales previas a sus crisis. Sólo ellas pueden percibir, describir e interpretar dichas sensaciones. Al principio les producen miedo y las inquietan, pero conforme les adjudican un valor de aviso o premonitorio, se acostumbran y comienzan a buscarles una explicación. Estos fenómenos se denominan *aura* y consisten en percepciones somáticas, sensitivas o ambas, cuyas causas y significado fisiopatológico aún no se establece (Vasconcelos & Boleaga, 2006).

Galeno fue el primero en referir esta sensación envolvente que, semejante a una *brisa*, un *vientecillo* o un *soplido* singular -del griego *αὔρα* o *αὔρη*: aire, soplo, viento- refería sentir un paciente mencionado por su maestro Pelops (Pergamon, como se citó en Vasconcelos & Boleaga, 2006). La variedad de auras es muy amplia, se han descrito los vientecillos o soplos, que al parecer son menos frecuentes, así como las epigástricas. En estas últimas se perciben molestias en la región del epigastrio que las personas afectadas describen como: ardor, presión, dolor sordo, sensación de aire interno, de hambre, como que *algo se mueve adentro*; suelen desembocar en *algo que sube* y que tiende a invadir el cuello, la cara y la cabeza, en general con intensidad creciente, para dar inicio a la crisis epiléptica.

Otras modalidades de auras involucran señales olfatorias, ópticas, auditivas, vertiginosas, respiratorias o gustativas, sólo por mencionar algunas de las más representativas. Otros fenómenos premonitorios más complejos y elaborados son el *déjà vu* (lo ya visto) y el *jamais-vu* (lo jamás visto). Con menor frecuencia también se pueden presentar las ideaciones de *lo ya sentido* y *lo ya pensado*. Las auras suelen clasificarse según sus características sintomáticas, en motoras,

sensitivas, vegetativo-vasomotoras, sensoriales y psíquicas (Vasconcelos & Boleaga, 2006).

1.3.4. Tratamiento y pronóstico de la epilepsia

➤ Pronóstico

Un pronóstico favorable de la epilepsia depende de factores como el tipo y control de las crisis y la causa del padecimiento. Por ejemplo, se ha encontrado que las crisis generalizadas son de más fácil control que las focales, las crisis multifocales, los síndromes epilépticos sintomáticos o criptogénicos como el West, el Lennox-Gastaut, etc. Asimismo, las epilepsias primarias tienen un mejor pronóstico, lográndose un control de las crisis con monoterapia hasta en un 80% (Medina-Malo, 2004). La tasa de recuperación espontánea es importante, ya que varias personas con un diagnóstico inicial de epilepsia dejan de presentar convulsiones tres años después (OMS, 2001).

Para el diagnóstico preciso de la epilepsia, el equipo de neurología se apoya en métodos de imágenes como las radiografías simples de cráneo (RxC) y neumoencefalografía (NE), el electroencefalograma (EEG), la angiografía cerebral, la tomografía computarizada (TC) y las imágenes por resonancia magnética (IRM). También hacen uso de pruebas neurológicas y la historia clínica del paciente. (Vasconcelos & Boleaga, 2006). El diagnóstico oportuno y el tratamiento farmacológico de mantenimiento son fundamentales para un resultado positivo (OMS, 2001).

➤ Tipos de tratamiento

Existen diferentes tipos de tratamiento, el más frecuente y efectivo es el farmacológico, sin embargo, el resultado alcanza su mayor efectividad cuando se combina con distintas técnicas terapéuticas pues cabe recordar que la epilepsia

normalmente viene acompañada de trastornos del estado de ánimo o trastornos neuropsiquiátricos. De manera general, el tratamiento para la epilepsia tiene como objetivo controlar los ataques previniéndolos durante al menos dos años y reintegrar a las personas a su vida escolar, laboral y comunitaria (OMS, 2001).

a) Tratamiento farmacológico. Los antiepilépticos son los principales fármacos que se utilizan para tratar la contrarrestar las crisis epilépticas. Según datos de la OMS (2001), se ha demostrado que hasta en un 70% de los casos recién diagnosticados de epilepsia responden positivamente al tratamiento con antiepilépticos y que las personas no vuelven a presentar crisis si siguen tomando su medicamento con regularidad. En el 60% al 70% de los casos se puede retirar la medicación al finalizar un periodo de 2 a 5 años de tratamiento efectivo. El resto de las personas debe seguir bajo tratamiento durante toda su vida, pero si lo siguen con constancia muchas de ellas permanecerán libres de ataques o la frecuencia y severidad de éstos disminuirá notablemente. El antiepiléptico básico en los países en desarrollo es el fenobarbital pues su bajo costo lo hace accesible para la mayoría de los bolsillos. En la mayoría de los países el tratamiento con este fármaco puede ascender a no más de 5 dólares por persona al año. Otros antiepilépticos llegan a tener un costo entre 5 y 20 veces más elevado que este medicamento (OMS, 2001).

b) Intervenciones terapéuticas. Se ha demostrado que las intervenciones educativas y terapéuticas mejoran el conocimiento general y la comprensión de la epilepsia como enfermedad y a su vez, aumentan la adherencia terapéutica (Medina-Malo, 2004). Debido a que existe una alta comorbilidad con padecimientos psiquiátricos como la depresión, es recomendable que los usuarios complementen el tratamiento farmacológico con sesiones de terapia individual o grupal.

c) Neurocirugía. En algunas personas, la neurocirugía puede resultar eficaz; asimismo, el apoyo social y psicológico aumenta la posibilidad de recuperación.

1.3.5. Medidas preventivas

De acuerdo con la OMS (1998), los esfuerzos para reducir la incidencia y prevalencia de la epilepsia deben enfocarse en las siguientes áreas:

- *Atención prenatal:* mejorar del estado nutricional de la mujer durante el embarazo, inmunización, evitar la ingesta de alcohol, detección de los embarazos de alto riesgo y control de las enfermedades infecciosas y parasitarias durante el mismo.

- *Atención adecuada durante el parto:* prevención de las complicaciones durante el nacimiento, supervisión del trabajo de parto, así como la detección y tratamiento inmediato de la hipoxia neonatal.

- *Control de la fiebre en los niños:* principalmente a través de dos estrategias: inmunización y control de enfermedades infecciosas y parasitarias. Disminución de la temperatura corporal del niño mediante la utilización de medios físicos. Atención neurológica y tratamiento del niño que presenta crisis febriles recurrentes.

- *Prevención de los traumas craneoencefálicos:* prevención y refuerzo de las leyes de tránsito, límite de velocidad, multas a las personas que conduzcan en estado de ebriedad, promover el uso del cinturón de seguridad, de las sillas de seguridad para los niños, y de cascos para los ciclistas y motociclistas. En cuanto a la seguridad en los lugares de trabajo, debe promoverse el uso de casco, ropa de protección, elementos de seguridad y una adecuada iluminación. En el hogar, debe ser alejado de los niños cualquier objeto punzo cortante e instalarse medidas de seguridad en escaleras y ventanas. Asimismo, debe evitarse el uso de sustancias neurotóxicas como pesticidas.

- *Control de enfermedades infecciosas y parasitarias:* programas masivos de vacunación y control medio-ambiental de enfermedades parasitarias como la cisticercosis y la malaria. La inmunización a través de la vacunación contra enfermedades prevenibles como la difteria, sarampión, tosferina, tétanos y tuberculosis, no sólo previene el daño cerebral causado por las mismas sino que reduce la infección relacionada con episodios febriles que pueden traer consigo el riesgo de convulsiones.

- *Asesoría genética:* para proporcionar información adecuada a los padres acerca del riesgo de tener a un hijo con epilepsia cuando alguno de ellos o ambos tienen epilepsia o una historia familiar con la enfermedad.

Las iniciativas de prevención de la epilepsia deben comprender el trabajo a nivel público y privado: las instituciones y el personal de salud, legisladores, profesores, medios de comunicación, familiares, etc., a todos concierne la implementación de estas medidas preventivas y de la educación sobre el tema (Medina-Malo, 2004).

A lo largo de este capítulo, se revisaron algunos aspectos clínicos de la esquizofrenia y la epilepsia, dos padecimientos que tienen importantes repercusiones tanto a nivel personal como social; sin embargo, con un diagnóstico y tratamiento oportuno las posibilidades de mejoría son muy alentadoras. Una de las principales consecuencias sociales que presentan ambos padecimientos tiene que ver con las creencias y mitos que se han desarrollado a su alrededor, los cuales frecuentemente conducen al rechazo y discriminación de estas personas.

Como se mostrará en los siguientes capítulos, el estigma asociado a estos padecimientos representa una importante barrera para la atención y la reinserción social de las personas afectadas por la esquizofrenia y la epilepsia. Para entender más de este fenómeno, en el siguiente apartado se revisarán algunos aspectos conceptuales, así como los modelos teóricos que se han desarrollado para explicarlo.

CAPÍTULO 2. DEFINIENDO EL ESTIGMA

2.1. El estigma en la antigua Grecia

Para comprender el fenómeno del estigma, es importante conocer los distintos significados del término a lo largo de la historia. Los griegos fueron los primeros que acuñaron este sustantivo cuyas raíces significaban hacer un punto o una marca; posiblemente fue más usado para referirse a un tatuaje, ya sea decorativo o religioso o para indicar propiedad, por ejemplo, sobre un esclavo. Otros significados que le fueron otorgados hacían referencia a las heridas hechas en el servicio militar, como si fuera una medalla de honor. En el Nuevo Testamento y en los inicios del cristianismo, el término estigma gradualmente se asoció con las heridas de Cristo. Asimismo, la persona que llegaba a portar esta marca o tatuaje, significaba que estaba dedicada a un Dios particular (ej. una marca de servicio). En este sentido, pareciera que en épocas tempranas, el término estigma no tenía una connotación negativa como lo ha adquirido en la actualidad, la cual apareció por primera vez en latín, donde la palabra griega fue apropiada para expresar metafóricamente una marca de vergüenza o degradación, una señal colocada a los delincuentes que servía para identificarlos si escapaban. Su uso metafórico peyorativo aparece en inglés a finales del siglo XVI y principios del XVII (Fink & Tasman, 1992).

En la antigua Grecia, aunque el término estigma no fue asociado a la enfermedad mental, existía un considerable rechazo hacia ella. Desde entonces, la palabra fue ligada a sentimientos de vergüenza. A pesar de que había un cierto romanticismo filosófico con el concepto de locura e incluso un temor religioso (por ejemplo, la epilepsia era considerada como *la enfermedad sagrada*), la enfermedad mental, en especial si era crónica, era considerada en el mejor de los casos como indeseable, o en el peor, las personas afectadas eran rechazadas, encerradas o en ocasiones condenadas a muerte. Como en muchas partes del mundo, históricamente y hoy en día, la familia ha tenido que compartir la gran responsabilidad que implica tener un familiar afectado por una enfermedad mental; por tanto, la mayoría de ellos eran cuidados en provincia o en los confines

de las propiedades familiares, ya que no existían instituciones para las personas crónicamente enfermas (Fink & Tasman, 1992).

En varias fuentes griegas sobre locura y enfermedad mental, aparecen los temas de vergüenza, pérdida de prestigio y humillación. Asimismo, la noción de contaminación, que el *loco* está contaminado y puede contaminar o contagiar se entreteje con la sensación de vergüenza (Ducey & Simon, como se citó en Fink & Tasman, 1992).

2.2. El estigma desde un enfoque sociológico

De acuerdo con el sociólogo Erving Goffman (1963), los griegos crearon el término estigma para referirse a *signos corporales* con los cuales se trataba de hacer visible algo malo o poco común en el *estatus moral* de quien los tenía. Dichos signos consistían en quemaduras o cortes en el cuerpo e indicaban que el portador era un esclavo, un criminal o un traidor. Actualmente, la palabra es utilizada con una connotación muy parecida a la original pero con ella se señala *al mal en sí mismo* y no su manifestación física. Además, los tipos de *males* que despiertan una sensación de preocupación han cambiado con el tiempo.

En ese sentido, Goffman (1963) adopta el término estigma para referirse con él a un “atributo profundamente desacreditador” (p. 13) de un grupo determinado de individuos que tienden a ser una minoría frente a un grupo mayor donde claramente existe un lenguaje de poder. El estigma se presenta cuando dicho grupo tiene una condición particular física, de carácter o de condición social. Por tanto, la sociedad establece los medios para catalogar a las personas de acuerdo con los atributos que tengan y que sean percibidos como *normales* o *extraños*. Por ello, al encontrarnos de frente a una persona, la primera apariencia nos permite darnos cuenta de la categoría en que se encuentra y cuáles son sus atributos o su *identidad social*.

El término estigma y sus sinónimos pueden entenderse desde una doble perspectiva, la primera de ellas es desde el individuo *desacreditado*, en donde la persona supone que su calidad de diferente ya es conocida o resulta evidente, por

lo que se ha convertido en una persona estigmatizada; y la segunda proviene del individuo *desacreditable*, donde la calidad de diferente aún no es tan conocida por quienes lo rodean y por tanto, todavía no se presentan experiencias abiertas de estigmatización (Goffman, 1963). Algunas enfermedades mentales entrarían en este último rubro hasta que se presenta la primera crisis o los síntomas que hacen evidente la condición de *desacreditado*, de manera similar puede ocurrir con las personas con diagnóstico de epilepsia cuya condición de *desacreditable* cambia cuando se presenta la primera crisis o convulsión que pone en evidencia su padecimiento.

De acuerdo con este mismo autor, existen tres tipos de estigma:

a) *Las abominaciones del cuerpo*. Refiriéndose con ello a las distintas deformidades físicas.

b) *Los defectos de carácter*. Percibidos como falta de voluntad de las personas, las pasiones tiránicas o antinaturales, las creencias rígidas y falsas, la deshonestidad; en esta categoría se incluyen las enfermedades mentales, las reclusiones por algún delito, las adicciones a drogas, el alcoholismo, la homosexualidad, el desempleo, los intentos de suicidio y las conductas políticas extremistas.

c) *Los estigmas tribales de la raza, la nación o la religión*. Los cuales son susceptibles de transmitirse por herencia y de contaminar o contagiar por igual a todos los miembros de la familia.

Todos estos tipos de estigma comparten las mismas características sociológicas pues un individuo que podía haber sido fácilmente aceptado en la interacción social, al poseer un rasgo o atributo que se impone a nuestra atención por ser *culturalmente inaceptable* o inferior, nos lleva a alejarnos de él cuando lo encontramos, omitiendo otro tipo de atributos que pueda tener. De esta forma, se practican distintos tipos de discriminación hacia esa persona que se cataloga como diferente, lo cual limita sus posibilidades de vida (Goffman, 1963).

Sin embargo, esta discriminación no sólo se comete desde un individuo aparentemente *normal* hacia la persona con el atributo desacreditador; las propias personas estigmatizadas también pueden incorporar las pautas sociales que los

mantienen alerta frente a otros que consideran sus atributos como un defecto, lo cual los puede conducir a aceptar, al menos por algunos momentos, que están muy lejos de la *normalidad*. De esta forma la vergüenza, la no aceptación, el odio o la denigración hacia sí mismos se convierten en una consecuencia de percibir sus atributos como algo *anormal*. Ello muchas veces, los lleva a aislarse o a responder anticipadamente con un *retraimiento defensivo* por la incertidumbre que les genera el no saber si serán aceptados o rechazados por los demás, pues de alguna manera saben que podrían ser catalogados a partir de su estigma.

Goffman (1963) también establece la posibilidad de que el individuo utilice su estigma con el fin de obtener *beneficios secundarios* y así justificar su falta de éxito que en realidad tiene por otras razones. Por otra parte, algunas personas estigmatizadas generan alianzas con sus *iguales* para compartir experiencias y de algún modo emprender acciones que posibiliten el cambio del rótulo social a una etiqueta más flexible que les permita su inclusión dentro de la sociedad. Estos líderes o *sabios* pueden ser personas que compartan el estigma o que de alguna manera, estén vinculados a las personas estigmatizadas (p.e. familiares, amigos, profesionales interesados en el tema, etc.).

Otros términos propuestos desde la sociología son los que han aportado Scrambler y Hopkins (1986) en su estudio sobre percepciones de la epilepsia, donde definen como *estigma sentido* al miedo provocado por el rechazo y la discriminación y los sentimientos de vergüenza ligados a la enfermedad, distinguiéndolo así del *estigma experimentado*, que se refiere a los casos concretos de discriminación o rechazo que viven las personas afectadas por estos padecimientos por parte de la población general debido a que las perciben como inferiores o incapaces.

En años más recientes también desde un enfoque sociológico, Link y Phelan (2001) se interesan en el estudio del estigma al encontrar que una de las limitaciones que existía en el concepto desde la definición de Goffman (1963), era el tratar de abordar este constructo desde una perspectiva meramente individual, o por el contrario, sólo centrándose en el aspecto social, desde el punto de vista de la teoría sin considerar las experiencias de las personas estigmatizadas. Asimismo, aunque Goffman (1963) advirtió la necesidad de utilizar “un lenguaje de relaciones

y no atributos” (p.15), en la práctica el estigma es considerado como una marca o atributo propio de la persona en lugar de una designación o etiqueta que otros le colocan.

Por ello, estos autores intentan abordar este constructo tomando en cuenta una variedad de factores y procesos socio-culturales interrelacionados que convergen, distinguiendo así cuatro componentes principales que definen el proceso de estigmatización:

- a) la construcción de diferencias y el etiquetaje que la gente hace;
- b) la asociación o vinculación de la persona etiquetada con ciertos prejuicios y estereotipos negativos definidos culturalmente;
- c) la colocación de las personas etiquetadas en categorías diferentes que lleva a la separación entre *nosotros* y *ellos* y al distanciamiento social y;
- d) la pérdida de estatus y discriminación de las personas etiquetadas que las conducen a condiciones de desigualdad.

Al igual que Goffman (1963), Link y Phelan (2001) advierten que este proceso está contenido en un lenguaje o marco de poder social, político y económico asimétrico, lo cual permite que se mantenga y se siga reproduciendo. En resumen, para estos autores la estigmatización se desencadena como un producto de varios procesos sociales simultáneos e interrelacionados: el etiquetamiento, la estereotipación, la separación o distanciamiento social, la pérdida de estatus y la discriminación o exclusión social que se presentan frecuentemente en un contexto de poder asimétrico (Link & Phelan, 2001).

De acuerdo con el proceso de estigmatización anteriormente descrito, al reconocerse las diferencias entre el grupo estigmatizado y los estigmatizadores, y colocarse las etiquetas para señalar los atributos negativos que los identifican como parte de lo ajeno o distinto a la normalidad existe un esfuerzo por separar a *ellos* de *nosotros* que en un caso extremo puede llegarse pensar que los individuos del grupo estigmatizado no son realmente humanos o bien, son descritos a partir de la etiqueta en sí misma, más que como personas con padecimientos específicos. Por ejemplo, es común escuchar hablar de los *epilépticos* o los *esquizofrénicos* en lugar de referirse a ellos como personas que tienen epilepsia o esquizofrenia.

Además, el estigma existe en una cuestión de grado, ya que las personas pueden diferenciar a alguien y etiquetarlo de una o varias formas, la etiqueta puede conectar a esta persona con un estereotipo, con muchos o con ninguno, por lo tanto el grado de separación, pérdida de estatus y discriminación puede variar de una persona a otra (Link & Phelan, 2001), lo que significa que algunos grupos pueden ser más estigmatizados que otros. Por ejemplo, cuando hablamos de una persona con enfermedad mental que está recluida en un centro penitenciario por alguna infracción a la ley, dicho individuo carga con un doble estigma por su condición de enfermedad mental y porque además, ha cometido un delito.

Link y Phelan (2001) también han dado cuenta de los procesos psicosociales que operan a través de la persona estigmatizada y que pueden tener graves repercusiones en su calidad de vida. De acuerdo con la teoría de la *etiqueta modificada* acerca de los efectos del estigma sobre las personas con enfermedad mental (Link, Cullen, Struening, Shrout & Donrenwend, 1989), como parte del proceso de socialización las personas desarrollan concepciones negativas acerca del padecimiento en épocas tempranas de su vida, dichas concepciones se convierten en creencias que pueden llegar ser muy arraigadas de lo que significa ser un enfermo mental, por tanto cobran una gran relevancia cuando esa persona llega a enfermar porque la posibilidad de discriminación y devaluación se vuelve potencial (Link, Struening, Neese-Tod, Asmussen & Phelan, 2001). Lo que parecía ser un conjunto de creencias que no eran dañinas acerca de las actitudes de la población en general hacia las personas con enfermedad mental, ahora pueden llegar a ser aplicables a uno mismo y potencialmente nocivas.

En otras palabras, la etiqueta con relación a las creencias que tiene la gente acerca de la devaluación y discriminación de las personas con padecimientos psiquiátricos puede transformarse en una *expectativa de rechazo* (Link, 1987). La percepción que el individuo enfermo tiene de sí mismo puede tener serias repercusiones en su vida porque generalmente, internaliza creencias negativas acerca del padecimiento. La expectativa y el temor al rechazo de la gente que ha sido hospitalizada por un padecimiento de este tipo puede hacerla actuar de manera desconfiada y defensiva o simplemente, evitar el contacto amenazante de los demás (Link & Phelan, 2001).

2.3. El estigma desde la psicología social

Desde el campo de la psicología social, Henri Tajfel (1984) fue uno de los primeros en señalar, en su teoría de la identidad social, que el mecanismo cognitivo de categorización social orienta al individuo en la creación y definición de su lugar en la sociedad. Esta categorización, entendida como “un proceso de unificación de objetos y acontecimientos sociales en grupos que resultan equivalentes con respecto a las acciones, intenciones y sistema de creencias de un individuo” (p. 291), es importante la creación de las divisiones sociales entre *nosotros* y *ellos*, y da lugar a los estereotipos, que se definen como “la atribución de características psicológicas generales a grupos humanos grandes” (p. 160), por lo que introducen simplicidad y orden al hablar de grupos sociales. Los estereotipos frecuentemente van acompañados de prejuicio, es decir, de una predisposición favorable o desfavorable hacia un grupo o un individuo. En ese sentido, la categorización social forma parte importante del proceso de estigmatización.

En años más recientes, Corrigan, Mueser, Bond, Drake y Solomon (2008) proponen que el proceso de estigmatización ocurre de manera similar al aprendizaje de determinadas conductas de acuerdo con el modelo cognitivo-conductual. En principio, debe existir un estímulo que desencadene un proceso cognitivo, en el caso de la estigmatización hacia la enfermedad mental es la asociación de ésta con estereotipos y prejuicios, que a su vez generará la conducta de aceptación o rechazo. En el siguiente diagrama se ilustra cómo opera dicho modelo:



Tomado de: *Corrigan et al., 2008*

Al abordar el estigma en la enfermedad mental desde esta perspectiva, Corrigan y Watson (2002) distinguen dos elementos que lo conforman, el *estigma público* y el *auto-estigma*. El estigma público se refiere a las creencias y actitudes que la población general tiene hacia las personas con enfermedad mental, mientras que el auto-estigma es el prejuicio que la persona afectada asume y torna contra sí misma. Ambos elementos pueden entenderse en términos del estereotipo, el prejuicio y la discriminación.

Siguiendo a estos mismos autores, el estereotipo se define como la creencia negativa acerca de un grupo, en el caso de la enfermedad mental podría ser la peligrosidad, la incompetencia o la debilidad carácter. Los estereotipos son considerados *sociales* porque representan colectivamente nociones en las que existe un consenso. Son *eficientes* porque las personas pueden rápidamente generar impresiones y expectativas de los individuos que pertenecen al grupo estereotipado (Hamilton & Sherman, 1994). El prejuicio sería el acuerdo con esta creencia y/o la reacción emocional negativa, por ejemplo, miedo o enojo. Por último, la discriminación sería el comportamiento como respuesta al prejuicio, por ejemplo, negación de oportunidades laborales, de vivienda y otros recursos de apoyo (Corrigan et al., 2008).

De manera similar al estigma público o social, el auto-estigma incorpora elementos como el estereotipo, el prejuicio y la discriminación pero éstos se originan en la persona estigmatizada y se dirigen hacia ella misma. Así, el estereotipo representa la creencia negativa acerca de sí mismo, por ejemplo, debilidad de carácter e incompetencia. El prejuicio es el acuerdo con esta creencia y/o la reacción emocional negativa que se puede manifestar a través de sentimientos de minusvalía e inseguridad respecto de sus capacidades (autoeficacia). Por último, la discriminación es el comportamiento como respuesta a este prejuicio y se expresa, por ejemplo, cuando la persona afectada deja de buscar empleo o pareja por considerar que el padecimiento le impide tenerlos (Corrigan et al., 2008). En el siguiente cuadro se comparan las definiciones del estigma público y el auto-estigma:

	Estigma público	Auto-estigma
Estereotipo	Creencia negativa acerca de un grupo (ej. peligrosidad, incompetencia)	Creencia negativa acerca de uno mismo (ej. debilidad de carácter, incompetencia)
Prejuicio	Acuerdo con la creencia y/o reacción emocional negativa (ej. enojo, miedo)	Acuerdo con la creencia, reacción emocional negativa (ej. baja autoestima, baja autoeficacia)
Discriminación	Conducta como respuesta al prejuicio (ej. evitación, negar el empleo, oportunidades de vivienda o ayuda)	Conducta como respuesta al prejuicio (ej. fracasar en la búsqueda de empleo y en oportunidades de conseguir una vivienda)

Tomado de: *Corrigan & Watson, 2002*

Por lo tanto, el estigma se puede entender como una señal o marca que las personas asocian con algún estereotipo, despertando a su vez, el prejuicio y la discriminación (Corrigan et al., 2008). En el caso de la enfermedad mental la mayoría de la población infiere cuatro tipos de señales: los síntomas psiquiátricos, las deficiencias en las habilidades de socialización, una apariencia física de desaliño y las etiquetas (Penn & Martin, como se citó en Corrigan et al., 2008).

De este modo, las personas con enfermedades mentales se enfrentan a diferentes formas de discriminación y rechazo debido al desconocimiento que existe en la sociedad con relación a estos temas. De la amplia variedad de trastornos mentales, la esquizofrenia es uno de los más estigmatizados, debido a su frecuente asociación con estereotipos de violencia, agresividad (Fresán et al., 2010), impredecibilidad y falta de auto-control (Angermeyer & Schulze, 2001). Por otro lado, aunque la epilepsia en la actualidad se clasifica como un trastorno neurológico, quienes la padecen se enfrentan actitudes de rechazo y discriminación similares a las que viven las personas con trastornos mentales, ya que por varios años fue considerada como parte de éstos.

En ese sentido, la vida de las personas con enfermedades mentales y discapacidades generadas por problemas neurológicos se ve doblemente afectada, ya que por un lado deben enfrentarse a los síntomas y disfuncionalidades propias de la enfermedad y, por otro lado a las barreras provocadas por los estereotipos y prejuicios, es decir al estigma derivado del desconocimiento que existe en la sociedad sobre estos temas. El estigma asociado tanto a la esquizofrenia como a la epilepsia trae consigo diversas repercusiones en la vida de las personas afectadas, como veremos en el siguiente capítulo, en el cual se expondrán algunos de los principales hallazgos de investigación a nivel internacional y nacional.

CAPÍTULO 3. EL ESTIGMA Y SU RELACIÓN CON LA ESQUIZOFRENIA Y EPILEPSIA. UNA REVISIÓN DE LA LITERATURA

3.1. Investigación internacional sobre el estigma asociado a la esquizofrenia

La esquizofrenia ha sido uno de los padecimientos mentales que ha despertado mayor interés en el estudio del estigma a nivel internacional, principalmente en países como Estados Unidos (Corrigan, Watson & Barr, 2006; Dickerson, Sommerville, Origoni, Ringel & Parente, 2002; Fung, Tsang & Corrigan, 2008; Lysaker, Roe & Yanos, 2007; Yanos, Roe, Markus & Lysaker, 2008), China (Mak & Wu, 2006), Israel (Werner, Aviv & Barak, 2008), Alemania (Sibitz, Unger, Woppmann, Zidek & Amering, 2011), Suiza (Vauth, Kleim, Wirtz & Corrigan, 2007) y países europeos como los que conforman el Reino Unido (Brohan, Elgie, Sartorius, Thornicroft & The GAMIAN-Europe Study Group, 2010). Por parte de continente africano, destacan la participación de Sudáfrica (Botha, Koen & Niehaus, 2006) y en América Latina, la participación de Brasil (Peluso & Blay, 2011). El interés por el estudio del estigma en la esquizofrenia, más que en otro tipo de trastorno mentales, podría explicarse debido a la carga social que esta enfermedad ha tenido a lo largo de la historia. Los estereotipos y prejuicios que se tienen hacia las personas con esquizofrenia suelen estar más arraigados entre la población en comparación con otros trastornos, por lo que las prácticas de discriminación son más frecuentes.

Dichos estudios basados principalmente en estrategias de investigación cuantitativas han encontrado que el estigma en las personas con esquizofrenia se asocia con una disminución del autoestima (Lysaker et al., 2007; Werner et al., 2008), de la autoeficacia (Corrigan et al., 2006; Vauth et al., 2007;) y de las oportunidades de vida laboral y social (Corrigan & Watson, 2002). Además, provoca que las personas acudan tardíamente a servicios de salud especializados por el temor a ser señalados como *enfermos mentales* o *discapacitados* (Watson & Corrigan, 2001). Esto puede conducirlos a la falta de aceptación de la enfermedad y

por tanto, a una pobre adherencia terapéutica y un alto índice de recaídas (Fung et al., 2008).

También han reportado que las personas que presentan mayores niveles de estigmatización, son más propensas a sentirse responsables por haber enfermado (Mak & Wu, 2006), a sentir desesperanza (Lysaker et al., 2007), presentar síntomas depresivos, al aislamiento y a evitar establecer contactos sociales (Brohan et al., 2010), todo lo cual contribuye a un notable deterioro de su calidad de vida (Lysaker et al., 2007; Sibitz et al., 2011).

Otros estudios se han enfocado en el desarrollo de distintos instrumentos para evaluar el estigma desde la perspectiva de las personas afectadas por trastornos mentales (Corrigan et al, 2006; Link, 1987; Ritsher, Otilingam & Grajales, 2003), demostrando una adecuada confiabilidad en sus mediciones. Asimismo, existen algunas líneas de investigación que se han interesado en generar intervenciones para reducir el estigma en las personas con este tipo de padecimientos (Corrigan & Calabrese, 2005; Macinnes & Lewis, 2008; Roe, Hasson-Ohayon, Derhi, Yanos & Lysaker, 2010), las cuales han tenido resultados favorables.

3.2. Estudios sobre estigma asociado a la esquizofrenia en México

Como se puede observar, la investigación sobre estigma en América Latina es muy escasa y el caso de México no es la excepción. Es muy reciente la incursión de nuestro país en este campo; algunas de las principales contribuciones han sido en el estudio del estigma asociado al VIH (Infante, Zarco, Cuadra, Morrison & Bronfman, 2006; Martínez, 2008); del auto-estigma y su relación con variables sociodemográficas, clínicas y psicosociales en personas con enfermedad mental (Mora-Ríos, Ortega-Ortega, Natera, Medina-Mora & Bautista-Aguilar, en prensa); y de las experiencias de estigma y su relación con el funcionamiento social de personas diagnosticadas con epilepsia (Nadurille et al., 2009). Asimismo, se han desarrollado las versiones adaptadas para la población mexicana de diferentes instrumentos que evalúan el auto-estigma o estigma internalizado en personas con

enfermedad mental (Flores-Reynoso, Medina-Dávalos & Robles-García, 2011; Mora-Ríos et al., en prensa;).

Respecto de lo que se ha hecho en la esquizofrenia, un estudio sobre la validación de una escala para medir la percepción de la agresividad en personas con esquizofrenia por parte de la población (Fresán et al., 2010) reportó que casi la mitad de la población encuestada (46.1%) consideraba peligrosos para la sociedad a estos pacientes.

En otra investigación donde se evaluó el impacto del estigma social en el funcionamiento de los pacientes con esquizofrenia que se encontraban bajo tratamiento en un hospital de seguridad social, se encontró que el 79.4% de la población de estudio (familiares y usuarios) consideraba que el paciente había sido discriminado, visto peyorativamente o tratado de forma injusta por su condición. Asimismo, el 66.6% opinó que al paciente le preocupaba ser discriminado y el 62.8% creía que el miedo a ser discriminado había afectado los sentimientos del paciente, su vida social y laboral. De esta forma, la percepción de la discriminación se asoció con el aumento la conducta depresiva y ansiosa (Patrón-Vázquez, 2006).

3.3. Estudios sobre el estigma asociado a la esquizofrenia a través de estrategias cualitativas de investigación

Los estudios de corte cualitativo son menos frecuentes, no obstante han arrojado importantes hallazgos que dan cuenta de las implicaciones que tienen las experiencias de estigma y discriminación en la vida de los individuos con este padecimiento. En la tabla 2 se describen algunas de las principales contribuciones que se han hecho al respecto.

Como se puede observar, gran parte de la investigación se ha realizado en países desarrollados pertenecientes al continente europeo y han hecho un análisis del tema desde una postura fenomenológica coincidiendo en que existe una gran variedad de experiencias de estigmatización tanto en el ámbito social como personal de los individuos que padecen esquizofrenia, lo cual puede traer como consecuencia el aislamiento social de la persona, ocultar o disfrazar el diagnóstico, sentimientos de vergüenza e incapacidad, miedo al rechazo y la evitación de oportunidades de vida.

Tabla 2. Principales contribuciones sobre experiencias de estigma en personas con diagnóstico de esquizofrenia a través de estrategias cualitativas de investigación

Estudio	Método	Principales hallazgos
Schulze y Angermeyer (2003) Conocer las experiencias subjetivas de estigma en personas con esquizofrenia, sus familiares y los profesionales de la salud mental, así como las implicaciones que éstas tienen en sus vidas.	Se realizaron 12 grupos focales, en los cuales se exploraron los siguientes temas: las experiencias de estigmatización, causas del estigma y sugerencias para intervenciones anti-estigma. En total participaron 83 personas: 25 pacientes, 31 familiares y 27 profesionales de la salud de diferentes centros de salud mental en Alemania.	- Se encontraron tres categorías en las que los informantes refirieron experiencias de estigmatización: <i>a) Interacción interpersonal</i> , con vecinos, amigos, familiares y personal de salud; los ignoran, se alejaban, no los toman con seriedad, pronóstico fatalista. <i>b) Imagen pública de la enfermedad mental</i> , de peligrosidad e incompetencia debido a los medios de comunicación. <i>c) Discriminación estructural</i> , a través del acceso a roles sociales. - Sólo la mitad de las experiencias de estigma fueron vividas en el contacto directo con otros. - Se recomendó ocultar la enfermedad y explicar periodos de ausencia laboral prolongados con diagnósticos ficticios. - Las dificultades también se presentaron en encontrar una pareja. - Había sentimientos de devaluación, baja autoestima en la mayoría de pacientes.
Knight, Wykes y Hayward (2003) Indagar sobre las experiencias de vida de personas con esquizofrenia para conocer las situaciones de estigma y discriminación por las que atraviesan.	Se aplicó una entrevista semi-estructurada a 6 personas con diagnóstico de esquizofrenia en el Reino Unido, para explorar su historia personal con relación al padecimiento, el entendimiento de éste y su impacto. La información que fue audiograbada, transcrita y analizada a través de una aproximación fenomenológica.	- Tres temáticas surgieron a partir del análisis: <i>a) Creencias</i> , actitudes, prejuicios y discriminación; el impacto en la vida. <i>b) Comparación</i> , de uno mismo con uno mismo y con los demás en el pasado, el presente y el futuro con el fin de saber si había inclusión o distinción. <i>c) Comprensión de los temas</i> de salud, afrontamiento, enfermedad-recuperación, evitación-retraimiento, educación y secrecía. - El estigma social se evidenciaba en términos de los prejuicios y discriminación por parte de la familia, los amigos, la sociedad, la policía y los profesionales de la salud mental. - El auto-estigma se reflejaba en la comparación de sí mismos con otros, el sentirse diferente al resto de la sociedad, la baja autoestima y la lucha por su aceptación dentro de los estándares sociales.

<p>Dinos, Stevens, Serfaty, Weich y King (2004)</p> <p>Describir la relación del estigma con el diagnóstico psiquiátrico, el tratamiento y sus consecuencias para el individuo.</p>	<p>Se utilizó un método narrativo a través de entrevistas conducidas por usuarios de los servicios de salud mental que fueron previamente capacitados para este propósito. En total fueron entrevistadas 46 personas que acudían a diferentes servicios comunitarios de salud mental al Norte de Londres.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Los sentimientos de estigma, incluso en la ausencia de episodios de discriminación directa, se expresaron en 41 de los 46 participantes. - Los usuarios sentían ansiedad por no saber cómo manejar la información de su enfermedad. Las personas con psicosis preferían revelar versiones editadas de sus diagnósticos que resultaran menos estigmatizantes. - La discriminación abierta fue reportada en el trabajo, la escuela y los lugares de tratamiento. - Las experiencias de estigmatización generaban en los participantes miedo, enojo, depresión, ansiedad, culpa, vergüenza, soledad y la evitación de ayuda profesional. - Los medios de comunicación fueron señalados como los principales responsables de reproducir imágenes negativas de las enfermedades mentales.
<p>Buizza et al. (2007)</p> <p>Identificar y comprender el estigma desde la perspectiva de las personas con esquizofrenia y sus familiares, con el fin de encontrar sugerencias concretas para reducir la estigmatización.</p>	<p>Se utilizó la técnica de grupos focales (3 de personas con esquizofrenia y 3 de familiares). En total participaron 48 personas que acudían distintos centros de salud en Italia (26 usuarios y 22 familiares). Las discusiones fueron audiograbadas, transcritas y analizadas por significados para después establecer una tipología de las experiencias de estigmatización.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Se encontraron cuatro dimensiones del estigma: <i>a) Acceso a roles sociales</i>, el miedo de ser reconocidos como <i>diferentes</i> dificultaba este acceso. <i>b) Calidad de los servicios de salud mental</i>, los usuarios se sentían solos y tomados con poca seriedad. <i>c) Estigma internalizado</i>, se evidenció en el desaliento de las personas al buscar empleo y en el incremento de su aislamiento social para evitar las reacciones estigmatizantes. <i>d) Imagen pública de la enfermedad mental</i>, a través del prejuicio de peligrosidad debido a la falta de información y a la representación negativa de la enfermedad en los medios de comunicación. - El impacto del estigma se reportó en el trabajo, la pareja, la autoimagen y la identidad de la persona, la disminución de la conciencia de sus derechos civiles y el empeoramiento de su pronóstico.

González-Torres, Oraa, Arístegui, Fernández-Rivas y Guimon (2007) Se llevaron a cabo 6 grupos focales (3 de personas con esquizofrenia y 3 de familiares). En total participaron 44 personas de distintos centros de salud en España (18 usuarios y 26 familiares). Las discusiones de los grupos fueron audiograbadas, transcritas y analizadas a partir de categorías temáticas.

Explorar las experiencias de estigma y discriminación de personas con diagnóstico de esquizofrenia y sus familiares, así como el impacto que esto genera en sus vidas.

- Se describió una gran variedad de estigma y discriminación en todas las esferas de la vida de los participantes, incluyendo el cuidado de la salud.
- En los usuarios las categorías que emergieron a partir del análisis fueron: *a) La enfermedad mental vs la falta de fuerza de voluntad*, se les acusaba de *flojos o dramáticos* debido a la ignorancia que hay sobre el tema. *b) El prejuicio de peligrosidad*, por las imágenes negativas en los medios de comunicación. *c) La sobreprotección-infantilización*, les restringía su individualidad y su crecimiento personal. *d) La discriminación social cotidiana*, se les trataba como *bichos raros* o con lástima. *e) La discriminación en el cuidado de la salud*, había un trato diferente, se subestimaban sus síntomas y no se les tomaba con seriedad. *f) Descendencia genética*, tenían miedo de tener hijos. *g) Evitación-aislamiento social*, de amigos y compañeros de trabajo.

Loganathan y Murthy (2008) Se utilizó un enfoque multi-método. En total se seleccionaron a 200 personas con esquizofrenia (100 de áreas urbanas y 100 de áreas rurales), a las cuales se les aplicó un cuestionario semi-estructurado para evaluar las experiencias de estigma y discriminación. La información obtenida se analizó cuantitativa y cualitativamente.

Conocer las experiencias subjetivas de estigma y discriminación de personas con esquizofrenia en distintas poblaciones rurales y urbanas de la India.

- Las personas diagnosticadas con esquizofrenia tenían más experiencias subjetivas de estigma durante la fase aguda de la enfermedad.
- Las experiencias de estigma se presentaron en diferentes ámbitos de la vida de los usuarios como el trabajo, las relaciones sociales y de pareja, en la familia y con los amigos.
- Los participantes de las áreas urbanas sentían la necesidad de esconder su enfermedad y evitar comentarlo en sus aplicaciones para buscar trabajo, mientras que las personas de las localidades rurales experimentaban más ridículo, vergüenza y discriminación debido al padecimiento.

Pitt, Kilbride, Welford, Nothard y Morrison (2009)	<p>Ocho personas (6 hombres y 2 mujeres) que eran atendidas en distintos centros de salud del Reino Unido por psicosis fueron entrevistadas para conocer el impacto de este diagnóstico en sus vidas. Las entrevistas fueron conducidas por usuarios capacitados previamente en el tema y supervisados por psicólogos, fueron audio-grabadas y transcritas para después analizarlas mediante una aproximación fenomenológica interpretativa.</p>	<p>- Se generaron 6 categorías clave y 19 subtemas: <i>a) significados del acceso</i>, al tratamiento, al cuidado y al apoyo; <i>b) causa del desempoderamiento</i>; <i>c) nombrar el problema</i>; <i>d) etiquetar a la persona</i>; <i>e) causa de la exclusión social</i>, estigma social, estigma en los medios de comunicación, discriminación en el trabajo; <i>f) lograr la inclusión social</i>.</p> <p>- El impacto del diagnóstico de psicosis puede envolver tanto elementos positivos como negativos, ya que por un lado fue un medio de acceso a la atención, al apoyo y a la comprensión, pero por otro, significó una pérdida de poder o fortaleza debido a la falta de información sobre la enfermedad que los llevó a ocultar el diagnóstico y pensar en un pronóstico fatalista.</p> <p>- El diagnóstico puede ayudar en la medida en que se logra nombrar al problema y hacerlo legítimo pero obstaculiza debido a la etiqueta que se le coloca a la persona.</p>
Jenkins y Carpenter-Song (2009)	<p>Se llevó a cabo un análisis antropológico de la información obtenida a través de la entrevista etnográfica Subjective Experience of Medication Interview (SEMI) realizada a 90 pacientes ambulatorios con esquizofrenia residentes de un área metropolitana en los E.U.A. Las entrevistas se transcribieron y capturaron en el programa Atlas-ti para posteriormente realizar su codificación mediante la Teoría Fundamentada (Strauss & Corbin, 1990).</p>	<p>- Ente el 86 y 96% de las personas entrevistadas reportaron la percepción de estigma en sus actividades cotidianas. Los contextos de la conciencia de estigma constituyeron dos categorías: <i>a) las relaciones sociales</i> y <i>b) los dominios de identidad</i>.</p> <p>- En la categoría de relaciones sociales, las situaciones en donde se percibió mayor estigma son: en la interacción social anónima, las relaciones de trabajo, de pareja, con conocidos y amigos.</p> <p>- En la categoría de dominios de identidad, las situaciones en las que se percibió mayor estigma fueron las relacionadas con el uso del medicamento, la cultura popular, el género, la auto-presentación, la clase social y la etnicidad.</p>

3.4. Investigación internacional sobre el estigma asociado a la epilepsia

En los últimos años, los estudios sobre estigma en la epilepsia han girado en torno a la evaluación de las percepciones, conocimientos, atribuciones, actitudes y el nivel de estigma hacia la enfermedad que existen en la población general (Fernandes et al., 2007; Rafael et al., 2010) y en las personas afectadas por la misma (Atadzhanov, Haworth, Chomba, Mbewe & Birbeck, 2010; Baker, 2002; MacLeod & Austin, 2003).

En un estudio llevado a cabo en 15 ciudades europeas para evaluar el nivel de estigma en pacientes con epilepsia, se encontró que el 51% reportaron sentirse estigmatizados por su condición y el 18% tenían un nivel muy alto de estigma, el cual se asoció significativamente con la preocupación, sentimientos negativos sobre la vida, problemas de salud, lesiones y efectos colaterales de los antiepilépticos (Baker, Brooks, Buck & Jacoby, 1999). En América Latina, nuevamente es Brasil quien aparece como precursor del estudio de este tema (Fernandes et al., 2007; Fernandes, Noronha, Sander & Li, 2008).

Otras investigaciones a nivel mundial se han dedicado a plantear y desarrollar intervenciones para disminuir el estigma que viven las personas con epilepsia, donde a través de programas de educativos se ha logrado reducir las creencias equivocadas y actitudes de rechazo hacia la enfermedad (Birbeck, 2006; Roberts & Farhana, 2010). También se han desarrollado algunos instrumentos para evaluar el estigma hacia este padecimiento (Austin, MacLeod, Dunn, Shen & Perkins, 2004; Fernandes et al., 2008).

Si bien hoy en día las causas orgánicas de la epilepsia son ampliamente reconocidas entre la comunidad médica y existen distintos tratamientos que han comprobado ser efectivos, las ideas erróneas sobre su origen siguen permeando a algunos sectores de la población provocando la presencia de actitudes estigmatizantes hacia las personas que sufren esta condición de salud (Freidl et al., 2007).

El estigma asociado a la epilepsia provoca la negación de oportunidades de vida para las personas que la padecen como el empleo, la educación, el vivir en

pareja, participar en actividades sociales, etc. (de Boer, Mula & Sander, 2008; OMS, 2001). Genera bajos niveles de autoeficacia para el manejo de la enfermedad, lo cual se relaciona con un pronóstico de recuperación negativo por la falta de adherencia terapéutica y las frecuentes recaídas (Dilorio et al., 2003). Asimismo, produce altos los niveles de ansiedad y depresión, y una baja autoestima (de Boer et al., 2008) que a su vez se asocia con un deterioro notable en el funcionamiento físico y social de estas personas, y por tanto en su calidad de vida (Lim, Chan & Ko, 2009).

3.5. Estudios sobre el estigma asociado a la epilepsia en México

Aunque en México la investigación sobre el tema se ha abordado muy poco, en años recientes algunos profesionales se han comenzado a interesar en su estudio, sobre todo para dar cuenta de los aspectos psicológicos y sociales que repercuten en la rehabilitación y recuperación de las personas que padecen epilepsia.

En un artículo de revisión sobre el tema, Figueroa-Duarte y Campbell-Araujo (2004) reconocen la importancia de generar más investigación sobre las repercusiones psicosociales que la epilepsia puede provocar en las personas que la padecen pues por años, la atención de la epilepsia en México se ha enfocado al área médico-clínica dejando de lado los aspectos sociales y psicológicos que conlleva una enfermedad como esta, entre ellos el estigma que se le asocia.

En otro estudio sobre el impacto social y educacional de la epilepsia en niños mexicanos (Gutiérrez, Villegas, Solórzano & Hernández, 2000) se evidenció que el rechazo hacia los pacientes en distintos entornos como escuela, la comunidad vecinal y la familia, es una de las repercusiones sociales de este padecimiento.

Por otra parte, Nadurille et al. (2009) al dirigir un estudio sobre las experiencias de estigma de adultos con epilepsia, usando una aproximación cualitativa, encontraron que el estigma asociado a esta enfermedad tiene

importantes repercusiones en la calidad de vida de las personas afectadas que se evidencian a través del aislamiento social y los estados depresivos crónicos.

3.6. Estudios sobre el estigma asociado a la epilepsia a través de estrategias cualitativas de investigación

El interés por explorar este tipo de temas utilizando metodologías cualitativas ha sido menor, sin embargo existen algunas contribuciones a nivel internacional y nacional que han arrojado información relevante para la comprensión del fenómeno, las cuales se describen en la tabla 3.

Como se logra apreciar la investigación sobre el tema, nuevamente se ha generado en mayor medida en países desarrollados, revelando que entre las principales implicaciones que tiene la percepción del estigma social hacia este padecimiento están los sentimientos vergüenza, el miedo al rechazo, el aislamiento y el ocultamiento de la enfermedad.

Tabla 3. Principales contribuciones sobre experiencias de estigma en personas con diagnóstico de epilepsia a través de estrategias cualitativas de de investigación

Estudio	Método	Principales hallazgos
<p><i>Scrambler y Hopkins (1986)</i> Explorar las percepciones de personas con epilepsia y el impacto que aquellas generan en sus vidas.</p>	<p>Se aplicó una entrevista semi-estructurada a 108 personas con diagnóstico de epilepsia de diferentes centros de atención en salud de Londres. El material no estructurado de dichas entrevistas se transcribió y analizó a través de categorías temáticas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - La mayoría de los entrevistados tenían miedo a ser rechazados desde el momento en que recibieron el diagnóstico y a pesar de no haber vivido experiencias de discriminación abiertas. - El estigma en esta población está dado por la carga negativa que la palabra tiene en sí y no por el rechazo de quienes conviven con ellos, de ahí que las personas afectadas tiendan a negociar el diagnóstico médico como forma de negociar su identidad social.
<p><i>Wilde y Haslam (1996)</i> Explorar los temas relacionados con los problemas que afectan a los jóvenes que padecen epilepsia.</p>	<p>Se realizaron entrevistas a profundidad con 24 jóvenes (15 mujeres y 9 hombres) que tenían entre 13 y 25 años de edad y padecían epilepsia. Los participantes se encontraban en tratamiento ambulatorio en las clínicas de Leicester Royal Infirmary, en Inglaterra. Las entrevistas se transcribieron, se analizaron y se codificaron de acuerdo a categorías temáticas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - El 71% de los participantes reportó haber sido víctima de actitudes negativas por su enfermedad, especialmente en la escuela. Los insultos y las burlas eran las acciones más frecuentes ante lo cual sentían enojo, frustración y estrés. - Asimismo, expresaron que los servicios de atención no conocen sus necesidades. - La mayoría sentía temor de hablar con otros acerca de su padecimiento, sobre todo con personas del sexo opuesto o posibles empleadores. - Algunos de ellos sentían sobreprotección por parte de sus padres, lo cual representaba un importante problema.

<p>Paschal, Ablah, Wetta-Hall, Molgaard y Liow (2005)</p> <p>Conocer las actitudes y creencias con relación a la búsqueda de atención médica y la adherencia al tratamiento de mujeres afroamericanas con epilepsia.</p>	<p>Se realizó un estudio etnográfico en el que fueron entrevistadas 10 mujeres afroamericanas diagnosticadas con epilepsia. Las entrevistas fueron audiograbadas, transcritas y analizadas mediante un proceso inductivo de organización de la información, identificando patrones o relaciones entre las categorías que iban surgiendo.</p>	<p>- Cuatro factores se relacionaron con el acceso a la salud, la búsqueda de ayuda y la adherencia al tratamiento: <i>a) disponibilidad o cantidad de recursos financieros, b) conocimiento sobre la epilepsia, c) calidad de la comunicación médico-paciente y, d) cantidad de apoyo social.</i></p> <p>- Los principales obstáculos para buscar ayuda médica y seguir con un tratamiento fueron: la falta de información o la información errónea que las personas tienen sobre el padecimiento, la falta de apoyo social y la falta de comunicación con los médicos, lo cual contribuía a que las informantes sintieran el estigma hacia su condición.</p> <p>- El estigma se reportó en las relaciones de pareja y de las mismas mujeres con epilepsia hacia otras personas con el diagnóstico que tenían síntomas más severos.</p>
<p>Kilinç y Campbell (2009)</p> <p>Explorar las experiencias de estigma de personas diagnosticadas con epilepsia.</p>	<p>Se aplicaron dos esquemas de entrevista, en diferentes momentos, a 52 personas con diagnóstico de epilepsia de varios centros de salud londinenses. La información obtenida se transcribió y analizó a partir de una aproximación fenomenológica.</p>	<p>- Los tres temas que surgieron a partir de las entrevistas fueron:</p> <p><i>a) Concepciones erróneas vs lo que realmente es la epilepsia</i>, la mala información contribuía a la prevalencia del estigma hacia esta condición, lo que hacía sentir a los participantes lejos de lo percibido como <i>normal</i> dentro de la sociedad.</p> <p><i>b) Evitar vs compartir la epilepsia</i>, la mayoría prefería ocultar su diagnóstico o evitar el contacto social por temor al estigma.</p> <p><i>c) Vergüenza vs normalizar la epilepsia</i>, la mayoría se sentía avergonzados de su condición, se sentían <i>diferentes</i> al resto de la sociedad y perdían la confianza en sí mismos.</p>
<p>Nadurille et al. (2009)</p> <p>Conocer las experiencias de estigma de adultos con epilepsia.</p>	<p>Se realizaron 25 entrevistas a profundidad a personas con diagnóstico de epilepsia, familiares y profesionales de la salud de una institución de salud en la Ciudad de México, las cuales fueron transcritas y analizadas mediante categorías temáticas.</p>	<p>- El estigma asociado a la epilepsia tiene importantes repercusiones para la calidad de vida de las personas afectadas que se evidencian a través del aislamiento social y los estados de depresión crónica.</p>

CAPÍTULO 4. MÉTODO

4.1. Planteamiento del problema

Como se puede observar en los capítulos anteriores, en las últimas décadas la incidencia de la esquizofrenia y la epilepsia ha aumentado de manera considerable. Ambos padecimientos pueden tener implicaciones personales y sociales importantes si no son atendidos de manera adecuada y oportuna. Una de las principales consecuencias sociales tiene que ver con las creencias, estereotipos y prejuicios que siguen existiendo en la sociedad, a pesar del avance en el conocimiento médico, lo cual conduce inevitablemente a la discriminación y exclusión social de estos grupos.

En otras palabras, la experiencia de las personas diagnosticadas con alguno de estos padecimientos no sólo se limita a los síntomas y discapacidades propias de la enfermedad, sino que se ve acompañada por el estigma asociado al padecimiento. Como resultado de ambos procesos, estas personas se enfrentan a diversos obstáculos para acceder a la atención de su salud, a la educación, el empleo, así como a distintas actividades recreativas y sociales, además de que puede generar en ellas una visión devaluada de sí mismas que afecta su autoestima y las conduce al aislamiento, lo cual tiene implicaciones importantes en su calidad de vida y en su recuperación.

En México, el estudio del estigma asociado a estos padecimientos es muy reciente. Algunas de las contribuciones que se han hecho al respecto reportan que los prejuicios y la discriminación hacia estas poblaciones son frecuentes y afectan de manera considerable la vida de quienes atraviesan por esta experiencia (Fresán et al., 2010; Nadurille et al., 2009). Además, autores como Figueroa-Duarte y Campbell-Araujo (2004) han destacado la necesidad de abordar más los aspectos psicosociales que repercuten en la vida de las personas con estos padecimientos, principalmente en el caso de la epilepsia. Sin embargo, la investigación que se ha hecho tanto a nivel internacional como nacional ha sido principalmente a partir de aproximaciones que buscan determinar la prevalencia del estigma hacia estos padecimientos en la población general, empleando cuestionarios estructurados; en

tanto que existen menos aproximaciones de carácter cualitativo que permitan una mayor comprensión del fenómeno considerando la visión de las personas afectadas.

En ese sentido, el interés de este trabajo consiste en conocer las experiencias de estigma y discriminación en un grupo de personas con diagnóstico de esquizofrenia y epilepsia. La esquizofrenia es reconocida como una de las enfermedades que genera mayor discapacidad a nivel mundial, además de ser objeto de mayor estigma en comparación con otro tipo de trastornos mentales. Por otra parte, en el caso de la epilepsia, a pesar de que no ser considerada un trastorno mental, es la enfermedad neurológica más frecuente en la población general (OMS, 2001) y el estigma que se le asocia suele presentarse de manera similar que en los trastornos mentales, originando repercusiones importantes en la calidad de vida de las personas afectadas como lo señalan estudios previos (Nadurille et al., 2009).

De esta manera, el presente estudio se interesa en dar respuesta a las siguientes interrogantes: ¿cuáles son las experiencias de rechazo y discriminación que las personas con esquizofrenia y epilepsia han tenido con relación a sus padecimientos?, ¿en qué escenarios las han vivido y quiénes han sido las principales fuentes de discriminación?, ¿a qué atribuyen estas experiencias?, ¿qué impacto generan en sus vidas?, ¿existen diferencias entre uno y otro padecimiento, cuáles son? Obtener conocimiento acerca de estos temas podría ser útil para ampliar la comprensión de este fenómeno desde el punto de vista de los principales actores involucrados, las personas afectadas por estos padecimientos.

4.2. Antecedentes del proyecto

El presente estudio forma parte de un proyecto transcultural más amplio denominado *Estigma y enfermedad mental, desarrollo de un programa de intervención para su aplicación en población general y clínica*, que surge en colaboración México-Canadá y cuyo propósito fue conocer las experiencias en torno al proceso de estigmatización asociado a la enfermedad mental a partir de

los diferentes actores involucrados como son las personas con diagnóstico de trastorno mental grave, sus familiares, el personal de salud mental y la población general. El objetivo final era identificar y desarrollar intervenciones para reducir el estigma hacia las enfermedades mentales (Mora-Ríos, Medina-Mora & Natera, 2007).

Respecto a las consideraciones éticas, el proyecto fue revisado y aprobado por el Comité de Bioética del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz y durante todo el proceso de recolección de la información se emplearon formatos de consentimiento informado para cada participante, donde entre otras cosas se solicitaba su autorización para audiograbar la entrevista y se les garantizaba la confidencialidad de su testimonio.

Para acceder a las poblaciones de estudio se utilizó una aproximación multi-método, a través de entrevistas en profundidad y la aplicación de diferentes instrumentos. En términos generales, los temas que se abordaron durante dichas entrevistas fueron los siguientes:

- Conformación de la familia
- Historia, curso e impacto del padecimiento
- Experiencias de estigma y discriminación
- Recursos de apoyo
- Sugerencias para mejorar la atención en salud mental y reducir el estigma

La recolección de la información comprendió el periodo de enero de 2009 a julio de 2010. Las entrevistas se llevaron a cabo en lugares adecuados para tal fin, como consultorios y cubículos que fueron facilitados por las instituciones participantes y tuvieron una duración aproximada de una hora treinta minutos. El equipo de investigación estuvo conformado por seis psicólogos y una antropóloga, todos con experiencia previa en investigación en el campo de la salud mental.

Específicamente, el contacto de las personas con diagnóstico de trastorno mental grave (n=73) se realizó de tres maneras: a través de su médico tratante, de los servicios de psicología o de los grupos de apoyo a los que acudían en las diferentes instituciones especializadas donde recibían atención. Los criterios de inclusión considerados para esta población fueron los siguientes:

- Personas diagnosticadas con trastorno mental grave de acuerdo con su médico tratante o su expediente clínico
- Mayores de 18 años de edad
- En tratamiento ambulatorio
- Que accedieran participar voluntariamente en el estudio a través de su firma en un consentimiento informado.

Aunque la epilepsia no estaba considerada dentro de los objetivos del proyecto general, se incluyeron algunos casos que presentaban dicho diagnóstico por la importante carga de estigma que se presenta en esta población. Para efectos de este trabajo se seleccionó una sub-muestra del grupo de personas con diagnóstico de esquizofrenia y epilepsia de la muestra general. En lo sucesivo se hará referencia únicamente al procedimiento metodológico que se siguió para llevar a cabo este trabajo.

4.3. Objetivo general

- Conocer las experiencias de estigma de un grupo de personas con diagnóstico de esquizofrenia y epilepsia para lograr una mayor comprensión del fenómeno desde la perspectiva de los actores involucrados.

4.4. Características de los participantes

La sub-muestra estuvo conformada por ocho participantes, cuatro de ellos tenían diagnóstico de esquizofrenia y los cuatro restantes de epilepsia. En la tabla 4 se resumen algunas de las principales características sociodemográficas y clínicas de cada uno de ellos. Adicionalmente se elaboraron viñetas en las cuales se describe con mayor detalle el contexto en el que se desarrollan los entrevistados (consultar apéndice A).

Del total de participantes, tres eran mujeres y cinco hombres. Todos los que eran solteros vivían con su familia nuclear (padres y hermanos), mientras que los dos que vivían en unión libre tenían diagnóstico de epilepsia. La mayoría no contaba con un empleo formal, es decir, por el cual obtuvieran un ingreso fijo y prestaciones sociales, de manera que su ingreso mensual oscilaba entre menos de un salario mínimo y tres salarios mínimosⁱ, el ingreso más alto lo obtuvieron las personas con epilepsia.

Por otro lado, seis participantes tenían antecedentes familiares de enfermedad mental o neurológica, las principales fueron: esquizofrenia, epilepsia, retraso mental o psicomotor, consumo de alcohol y drogas. Aunque el tiempo con el padecimiento fue mayor en las personas con epilepsia, en ambos grupos la atención especializada fue casi inmediata desde los primeros síntomas de la enfermedad lo que, entre otros factores, ha permitido su estabilidad. En la mayoría de los casos, el tratamiento que seguían combinaba el uso de medicamentos con otros recursos.

ⁱEl salario mínimo tomado como referencia es el que estaba vigente durante el periodo de recolección de los datos, siendo en el 2009 de \$54.80 diarios y en el 2010 de \$57.46 diarios.

Tabla 4. Características sociodemográficas y clínicas de los participantes (n=8)

Participante*	Edad (años)	Estado civil	Escolaridad	Ocupación	Diagnóstico	Edad en que recibieron el diagnóstico (años)	Tipo de tratamiento
Carolina	32	Soltera	Licenciatura incompleta	Comerciante (ornamentación en pastas)	Esquizofrenia	16	Farmacológico y asistencia a pláticas de orientación
Karina	34	Soltera	Licenciatura	Desempleada	Esquizofrenia	32	Farmacológico
Moisés	36	Soltero	Licenciatura (en curso)	Ayudante en comercio familiar	Esquizofrenia	31	Farmacológico y asistencia a pláticas de orientación
José	39	Soltero	Secundaria	Ayudante de mecánica	Esquizofrenia	22	Farmacológico, terapia grupal y ocupacional
Lucía	38	Unión libre	Secundaria	Hogar	Epilepsia	13	Farmacológico y psicoterapia
Jaime	41	Unión libre	Licenciatura	Electricista	Epilepsia	2	Farmacológico y asistencia a pláticas de orientación
Miguel	56	Soltero	Licenciatura	Ayudante en comercio familiar	Epilepsia	10	Farmacológico y asistencia a pláticas de orientación
Edgar	34	Soltero	Secundaria incompleta	Ayudante de transportista	Epilepsia	25	Farmacológico y asistencia a pláticas de orientación

*Se utilizaron pseudónimos para garantizar el anonimato de los informantes.

4.5. Procedimiento metodológico

Se empleó un enfoque cualitativo por ser considerado adecuado para explorar la subjetividad, ya que permite obtener un conocimiento más integral y comprensivo de los fenómenos de estudio, tratando de identificar la naturaleza profunda de las realidades, de su estructura dinámica que da razón plena de su comportamiento y manifestaciones (Martínez, 2006). Además, cobra relevancia en el estudio de procesos sociales, como es el caso del estigma, al basarse en el supuesto ontológico de que la realidad se construye socialmente y por lo tanto, no es independiente de los individuos (Castro, 1996).

Debido a algunos requerimientos del proyecto general, antes de realizar este trabajo todas las entrevistas de las personas con diagnóstico de esquizofrenia habían sido transcritas y analizadas mediante el procedimiento de codificación abierta de la Teoría Fundamentada propuesta por Glaser y Strauss (1967). De acuerdo con estos autores, la codificación inicia con la identificación de los conceptos que denotan el fenómeno a estudiar. Después la información se descompone en diversas partes que se examinan de forma minuciosa y se comparan con el fin de encontrar similitudes y diferencias. Los acontecimientos, objetos y acciones o interacciones que se consideren conceptualmente similares o relacionados en su significado se agrupan bajo conceptos más abstractos, denominados categorías y éstas a su vez se dividen en subcategorías con el propósito de otorgar mayor especificidad a los datos. Dichas categorías y subcategorías permiten analizar los documentos de manera más detallada, incorporando nueva información a las definiciones en caso de ser necesario.

El proceso de análisis de las entrevistas de las personas con esquizofrenia se llevó a cabo durante varias sesiones que sostuvo el equipo de investigación. Antes de cada sesión, los integrantes del equipo hacían su propia codificación de la entrevista en cuestión, lo cual facilitaba la identificación de los temas clave una vez que el equipo se encontraba reunido. Al final se obtuvo una guía de codificación general.

Para fines de este trabajo, tanto del grupo con esquizofrenia como del de epilepsia, se seleccionaron aquellas entrevistas con informantes clave que

aportaran mayores datos sobre los temas de interés. Posteriormente las entrevistas de las personas con epilepsia fueron transcritas y analizadas, pero esta vez, de forma individual con base en la guía de codificación generada a partir del análisis grupal. De manera que se hicieron adecuaciones a dicha guía; algunas categorías de análisis que daban cuenta de las experiencias específicas de las personas con epilepsia fueron incorporadas y en otros casos se complementaron las ya existentes, de tal forma que se reorganizó la información para obtener categorías aplicables a los dos grupos. En el apéndice B se muestra la versión resumida de las categorías generadas durante el análisis cualitativo, las cuales se refieren únicamente a las experiencias de estigma y discriminación.

Finalmente, con el propósito de facilitar el manejo de la información, se utilizó el programa de análisis cualitativo Atlas-ti versión 6.2. En el diagrama 1, se describe el procedimiento metodológico llevado a cabo de manera grupal con las entrevistas de las personas con esquizofrenia, mientras que el diagrama 2 muestra el procedimiento que se llevo a cabo de forma individual una vez seleccionada submuestra para el presente estudio:

Diagrama 1. Procedimiento metodológico de análisis grupal

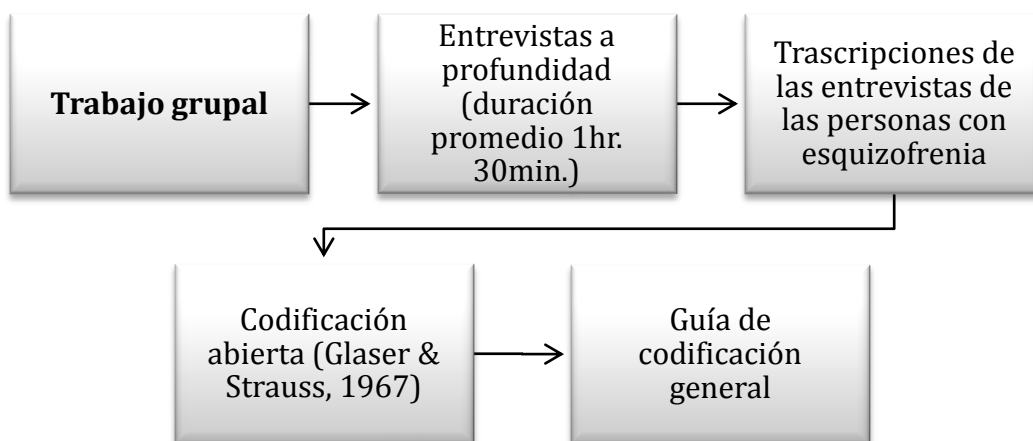
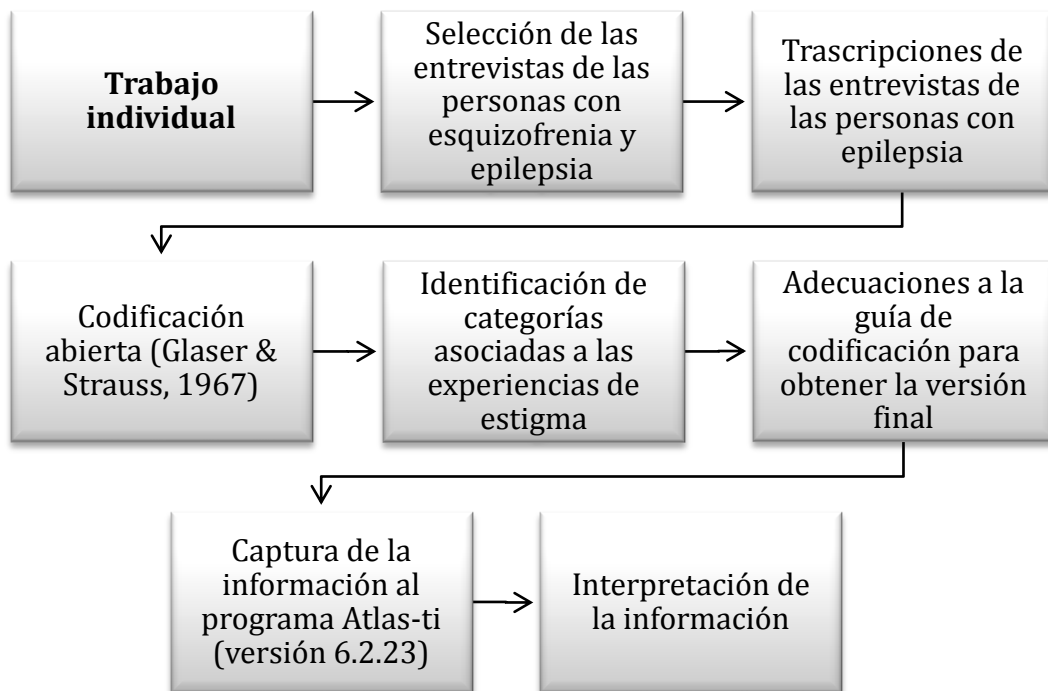


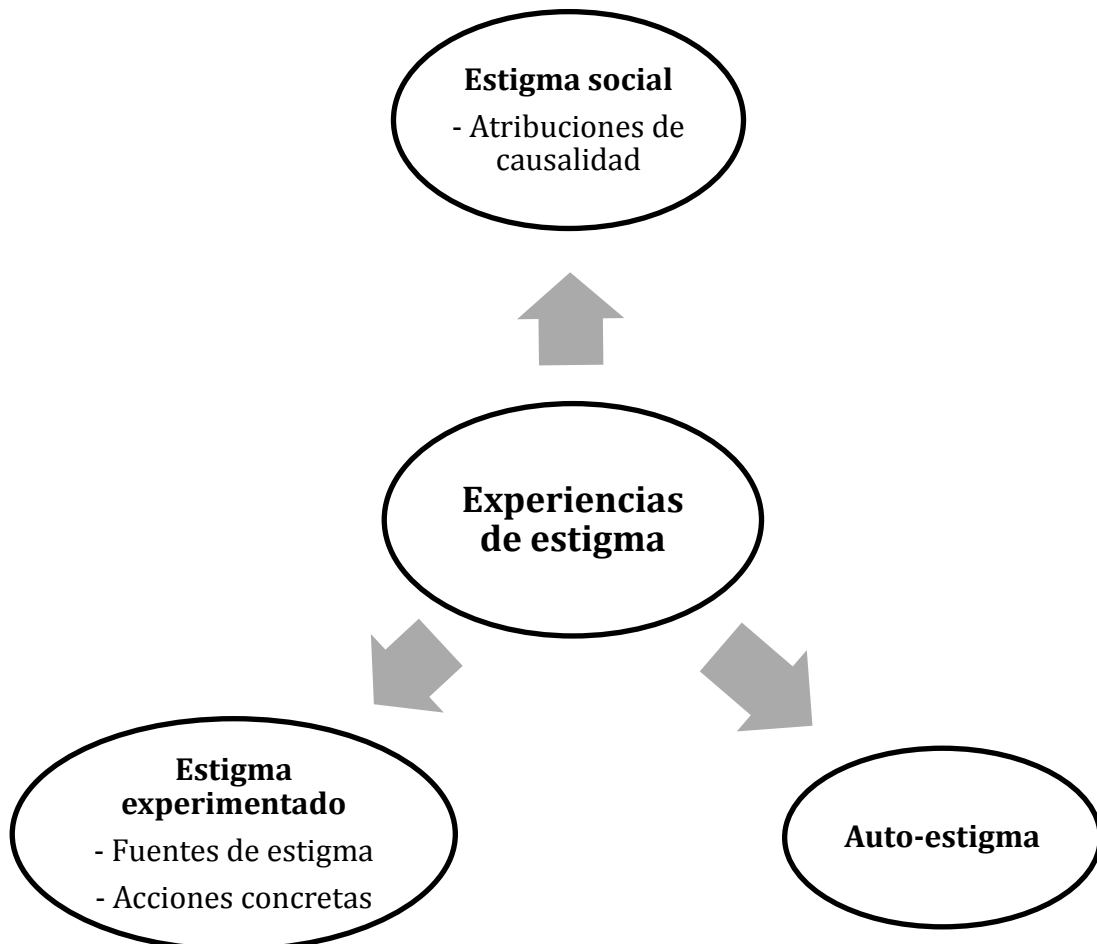
Diagrama 2. Procedimiento metodológico de análisis individual



CAPÍTULO 5. RESULTADOS

Del análisis de las entrevistas se obtuvieron tres categorías que permitieron agrupar las diferentes experiencias e interpretaciones de los usuarios acerca del estigma hacia sus padecimientos: estigma social, estigma experimentado y auto-estigma. Dichas categorías a su vez se sub-dividieron en otras más específicas como se ilustra en la figura 1.

Figura 1. Experiencias de estigma en personas con esquizofrenia y epilepsia



A continuación aparecen las categorías obtenidas tal y como fueron definidas por el investigador. De manera complementaria se ilustran con algunos testimonios, con la finalidad de brindar un panorama más amplio de las experiencias de los participantes que ayude a comprender el estigma y la discriminación que viven.

EXPERIENCIAS DE ESTIGMA

5.1. Estigma social

En esta categoría se consideraron todas las referencias que mostraban los imaginarios, juicios, ideas y creencias que se perciben existen en la sociedad respecto a la esquizofrenia y la epilepsia, a sus tratamientos, a los profesionales de salud, así como a los posibles cambios de actitud sobre el tema observados a lo largo del tiempo. En otras palabras, esta categoría se empleó para designar la percepción del informante acerca del estigma social hacia sus padecimientos que existe en la población general, aunque ellos no compartieran estas ideas o creencias.

En general, todos los participantes identificaron el estigma social como parte del imaginario colectivo en la sociedad actual y lo expresaron de distintas formas, por ejemplo, una de las participantes señaló que persiste la idea de peligrosidad de la esquizofrenia entre la población, lo que genera miedo y conduce a reaccionar negativamente hacia las personas que la padecen; la palabra en sí misma puede ser el detonante de esta actitud:

“La gente que sí sabe qué es, yo creo que podría ser que entienda más, la gente que no sabe es la que siento que puede reaccionar más negativamente porque a lo mejor se asusta porque pues no saben qué es; pero la palabra es [...] a lo mejor saben que es una enfermedad pero la piensan peligrosa y les da miedo...” (Karina, Dx. Esquizofrenia)

En cuanto a la epilepsia, existe la creencia de que las personas que la padecen son *tontas* o poco calificadas para hacer tareas con un alto grado de complejidad, por tanto hay desconfianza hacia ellas:

“Son los juicios preconcebidos de que por ejemplo, piensan que somos tontos, que no puedes dejarle hacer una tarea muy sofisticada porque no la van a hacer o la va a echar a perder...” (Jaime, Dx. Epilepsia)

Por otro lado, al indagar sobre las similitudes y diferencias en cuanto al estigma vivido en ambos padecimientos, uno de los participantes con epilepsia consideró que, a diferencia de las personas con padecimientos mentales, el estigma vivido en quienes tienen epilepsia es menor, ya que el que exista mayor conocimiento científico sobre la epilepsia en comparación con la esquizofrenia, podría dar lugar a que exista mayor aceptación social:

“Los padecimientos mentales la gente ignorante los consideraba como un malestar donde la persona estaba desequilibrada mentalmente, desahuciada, ya no tenía cordura, razonamiento, o sea una loca, y eso no es correcto porque es una persona, a pesar de que tengas ese malestar no deja de ser una persona. Entonces, ese concepto lo tenían antes y por eso siempre había más rechazo a ellos y ahora me he dado cuenta que ya es más aceptable en el convivio social, en la familia [...] Sí hay una diferencia [entre la esquizofrenia y la epilepsia] porque el trato que le dan a ella [una persona con esquizofrenia] es más agresivo, más a fondo, más fuerte. Y una persona con epilepsia ya que está consciente de ese malestar, tiene más cordura, es más sensata; ya está ubicada motivo, causa y razón...” (Miguel, Dx. Epilepsia)

Otro de los informantes, con diagnóstico de esquizofrenia, percibió un cambio paulatino en las actitudes y creencias hacia las enfermedades mentales y las diferencias culturales que existen con relación a éstas. Este entrevistado tenía la percepción de que hay una mejor aceptación de los padecimientos mentales en países con mayor nivel de desarrollo en comparación con países menos desarrollados como México. Asimismo, reconoció el estigma que también viven los profesionales de la salud mental que se expresa a través de la información errónea

y la confusión hacia el papel que éstos desempeñan; además de la apropiación y el uso indiscriminado y comercializado de los términos psiquiátricos por parte de la población general, pero sobre todo de los medios de comunicación:

“Hoy en día el que uno tenga un padecimiento, puede ser uno famoso y dicen: - ¡ay! Este está loco, quien sabe qué enfermedad tiene, ha de ser interesante-, y en aquel entonces era muy señalado: -no pues él está enfermo, está loco, va al psiquiatra-. Los vecinos murmurando, diciendo: -éste ya se quedó loco, va al psiquiatra-, la ignorancia total y hoy en día ya está más abierta la sociedad, el mundo. Bueno también les ha de espantar saber que todos tenemos algo, una enfermedad porque la salud mental no existe [...] Yo conviví con otros cuates y les platicó que voy con psiquiatras, voy con psicólogos y dicen: -¡ay sí tú!-, tienen el concepto de que un psiquiatra o un psicólogo les va a resolver la vida y no es cierto, uno viene a trabajar ciertos aspectos con el psicólogo, con el psiquiatra y en base a eso uno va superándose y lo que mucha gente cree es que el psiquiatra le va a resolver los problemas, que el psicólogo le va a resolver su vida [...] La gente todavía habla de bipolar y hacen programas que bipolar, ya lo utilizan, lo comercializan hasta el nombre. Entonces, pues sí hay más conciencia pero no una conciencia así total como en otros países, por ejemplo, en Europa uno puede ir normalmente y decir que uno es esquizofrénico y no hay ningún problema, la gente es más abierta, diferente, no sé me imagino otro tipo de cultura y aquí pues somos un país de tercer mundo, subdesarrollado que en educación tenemos muy bajo nivel...” (José, Dx. Esquizofrenia)

➤ **Atribuciones de causalidad al estigma social**

En esta sub-categoría, se agruparon aquellas referencias que trataban de explicar los motivos por los que ocurre el rechazo y la discriminación hacia las personas con esquizofrenia y epilepsia. Ambos grupos coincidieron en que la ignorancia, el desconocimiento, la falta de información, los prejuicios, la falta de educación o porque simplemente existe desinterés sobre estos temas, eran las

principales causas de rechazo hacia la enfermedad y hacia las personas que las padecen, como se ejemplifica en los siguientes relatos:

“Falta información como hay de otras enfermedades pues también información de la psicología y la psiquiatría...” (José, Dx. Esquizofrenia)

“Bueno en primer lugar considero que esa actitud se debe a la ignorancia de la gente de aquella época, la ciencia no estaba tan difundida para hacerles ver a esas personas que las enfermedades son físico-mentales normales, que son enfermedades como cualquier otra [pero] le dan una importancia negativa con la etiqueta roja de que eran imposibles, de que no podían ser controlados...” (Miguel, Dx. Epilepsia)

El miedo fue otra causa importante de discriminación; sin embargo, tenía diferentes connotaciones en los dos padecimientos pues mientras en el caso de la esquizofrenia existía un miedo a contraer la enfermedad o recibir una agresión por parte de la persona afectada, es decir, el miedo está ligado al prejuicio de peligrosidad; en la epilepsia había temor debido a que la población no sabía cómo actuar en caso de crisis o de accidentes, de alguna forma el estar presente en una situación así era sinónimo de problema, de hacerse responsables de algo que no les correspondía:

“Un tanto por rehuir, por superstición de la gente o ignorancia [...] Creo que la primera creencia es el temor a que sea contagiosa, yo creo que esa es una de las cosas que se dan por la ignorancia, por el estigma que pesa ante este tipo de enfermedades, pero que en si hay un temor tal vez a sufrirlo tu después y una manera pues es decir una grosería a manera de alejarte y alejar la posibilidad de que ocurra el mal a ellos [...] Como que no hay una educación acerca de las enfermedades en general y te hablo pues de todo tipo de enfermedades no únicamente mentales, eso parte más del Estado que no se preocupa porque la educación llegue a más gente [...] En este caso la población como que tiende a alejar la enfermedad de plano de su vida, igual por idiosincrasia del pueblo tal vez por la ignorancia, por el temor que pueda generar eso...” (Moisés, Dx. Esquizofrenia)

“Ellos sienten yo creo que me puede dar una crisis y no sabrían qué hacer por eso se espantan y se alejan...” (Edgar, Dx. Epilepsia)

“Es el miedo de la gente de no saber qué hacer, pues de accidentarte ¿no? finalmente pues sí es peligroso el trabajo, estar conectando una maquinaria, estar revisando el tablero, si hay gente que en sus plenas capacidades se accidenta...” (Jaime, Dx. Epilepsia)

“Como que tienen miedo, la gente como que está muy espantada, no sé si creen que va a pasar algo peor porque como le comentaba, no tienen mucho conocimiento a que eso pues va a pasar y ya, que lo único que deben de hacer es ayudarnos a que no nos golpeemos sobre todo la cabeza [...] No quieren el compromiso, la responsabilidad, tienen miedo de la responsabilidad...” (Lucía, Dx. Epilepsia)

Por otra parte, entre algunos sectores de la población general existe la creencia de que las personas desarrollan epilepsia por algún mal o brujería que se les ha hecho o porque inician su vida sexual muy tardíamente como se aprecia en el siguiente testimonio:

“Muchos vecinos decían que era porque yo empecé a hacer mi vida sexual también muy grande y decían que era por eso, la gente cree que es pues porque no tenía yo relaciones sexuales, que necesitaba hombre decían así, incluso mi mamá en una ocasión intentó casarme a los 18 años [...] también decían que me habían hecho un mal [...] lo creen así, que nos han hecho algún mal alguna persona que no nos quiere y por eso nos pasa eso, que nos quieren dañar con brujería, con todo ese tipo de cosas...” (Lucía, Dx. Epilepsia)

La mayoría de los participantes señalaron a los medios de comunicación como los principales responsables de reproducir el estigma hacia estas poblaciones. En el caso de la epilepsia a través de imágenes que describen a quienes la padecen como *locos*, *poseídos* o *tontos*. Es importante señalar que en estos medios existe una fuerte asociación entre la epilepsia y la enfermedad mental como indica el siguiente testimonio:

“Se refieren a nosotros más que nada como loquitos, luego como que por los programas que ven en las televisiones a como sacan los personajes y así nos ponen [...] Hubo mucho tiempo en que me decían tramafat, no sé si se acuerde de ese programa que hubo con Héctor Suárez, también había otro que era con este Eugenio Dérbez, también actuaba como loquito, como tontito y utilizan eso para referirse a uno...” (Lucía, Dx. Epilepsia)

5.2. Estigma experimentado

En esta categoría se agruparon todas las experiencias concretas de rechazo o discriminación que los informantes refirieron haber vivido en los diferentes ámbitos sociales en lo que se desarrollan, así como las fuentes de donde provenían. La tabla 5 muestra las principales fuentes de estigma y las acciones concretas de discriminación y rechazo mencionadas por los usuarios.

Como se observa en la tabla 5, las principales fuentes de estigma fueron la familia nuclear (padres y hermanos), la familia extensa (tíos, sobrinos, cuñados), el personal de salud (médicos generales, psiquiatras, enfermeras, psicólogos, trabajadoras sociales), amigos actuales y de la infancia, compañeros de trabajo y jefes, compañeros de escuela, maestros, población general, la pareja sentimental y otros usuarios. Sin embargo, el rechazo por parte de la pareja sentimental, la familia extensa, los maestros y compañeros de escuela sólo fue reportado en los informantes con diagnóstico de epilepsia.

Tabla 5. Fuentes de estigma y acciones concretas de discriminación de acuerdo con el tipo de diagnóstico

Participantes con diagnóstico de esquizofrenia	Participantes con diagnóstico de epilepsia
Familia nuclear. Gritos, agredir física y verbalmente, ser condescendientes, sobreproteger, insultar, ser hostil y reclamar o <i>echar en cara el apoyo</i> . (2)*	Familia nuclear. Sobreproteger, ser condescendientes, menospreciar, dar un pronóstico fatalista, prohibir actividades, ignorar, asignar apodos, considerarlos incapaces, creer que sólo quieren llamar la atención, ser indiferentes y burlarse. (4)
Familia extensa. No hubo referencias.	Familia extensa. Menospreciar, creer que son incompetentes, burlarse, asignar apodos, prohibir actividades, alejarse, no confiar en ellos y dar un pronóstico fatalista. (4)
Personal de salud. Ser condescendientes, desaprobado, dar un pronóstico fatalista, ignorar, ser indiferentes y excluir de actividades. (3)	Personal de salud. Tratarlos como si estuvieran <i>locos</i> , decirles <i>gritones</i> y verlos como <i>bichos raros</i> . (1)
Amigos. Alejarse. (1)	Amigos. Ser condescendientes, alejarse, excluir de actividades, enojarse, dar un pronóstico fatalista y creer que son incompetentes. (3)
Pareja sentimental. No hubo referencias.	Pareja sentimental. Alejarse y evitarlos. (2)
Compañeros de trabajo y jefes. Ser condescendientes. (1)	Compañeros de trabajo y jefes. Despedir injustificadamente, ser indiferentes, alejarse y menospreciar. (3)
Maestros y compañeros de escuela. No hubo referencias.	Maestros y compañeros de escuela. Excluir de actividades, expulsarlos de la escuela injustificadamente, asignar apodos, alejarse y burlarse. (3)
Otros usuarios. Desaprobar, alejarse, <i>hacerte sentir lo peor y ver feo al otro</i> . (2)	Otros usuarios. No hubo referencias.
Población general. Indirectas, desaprobado, ser indiferentes, burlarse, alejarse, <i>rehuir</i> e insultar. (2)	Población general. Excluirlos de reuniones, evitarlos, alejarse, tomar su distancia y verlos <i>raro</i> . (2)

*Entre paréntesis se indica el número de informantes que refirieron estas experiencias.

Entre las principales acciones concretas de rechazo y discriminación, los informantes mencionaron las siguientes: el alejarse, la desaprobación, la condescendencia, la indiferencia, los insultos, las burlas, ser objeto de apodos, la exclusión de actividades sociales y el pronóstico fatalista. Aunque dichas acciones fueron prácticamente las mismas en ambos grupos, las personas con epilepsia refirieron mayor número de experiencias en comparación con las personas que tenían esquizofrenia.

Es importante destacar que para el grupo de personas con esquizofrenia, el personal de salud es el sector de la población de quien perciben mayor estigmatización. Esto tiene implicaciones importantes en la atención de la salud de esta población, ya que se supondría que el personal capacitado e informado para atender estas problemáticas tendría que mostrar mayor respeto y empatía respecto a la situación que viven las personas afectadas. No obstante, esto no es así necesariamente, lo cual puede derivar en prácticas inadecuadas de atención.

A continuación, se muestran algunos testimonios de las experiencias concretas de discriminación vividas por los participantes:

“La gente que sabía que era epiléptico pues te va rechazando, no te invitan a su casa, no te invitan a su cumpleaños [...] sí me pasaba eso y aún así de adulto; de adulto, por ejemplo, mis amigos todos sabemos nadar, todos aprendimos a nadar ahí en la alberca de Xochimilco pero yo soy el único que no sabe bucear porque ellos dijeron: -¿sabes qué? todos vamos a ir a aprender a bucear pero tú eres epiléptico y no nos vamos a responsabilizar de ti, aquí en la alberca te sacamos como quiera-...” (Jaime, Dx. Epilepsia)

“[Un amigo] reaccionaba muy duro conmigo, como que a veces enojado [...] un día se molestó de que tuvo que quedarse hasta que me pasara la crisis, hasta que yo estuviera bien y fue muy cortante porque me dijo: -¿sabes qué? Ya me voy tengo cosas que hacer- cuando ya me había pasado la crisis y después se volvió muy distante como que ya reaccionaba muy cortante...” (Lucía, Dx. Epilepsia)

“Varias veces mi hermana decía: -¡ya no te soporto, te voy a internar!- y yo me asustaba y decía -¡por qué Dios mío, por qué!-...” (Carolina, Dx. Esquizofrenia)

Los relatos anteriores expresan el rechazo abierto hacia estos padecimientos a través de la exclusión de actividades deportivas o recreativas, y del desprecio y enojo por parte de distintos sectores de la población como profesores, amigos y familiares. Sin embargo, la indiferencia también fue una forma frecuente de discriminación como se aprecia en los siguientes testimonios:

“El que sabe que yo tengo un padecimiento, pues lo ve como algo que les espanta; no sé si por ignorancia pero si les espanta y su trato es con un poco de indiferencia, de burla...” (José, Dx. Esquizofrenia)

“He tenido últimamente a doctores que pues antes ni me hablaban o fingían no verme y pues ahora me saludan...” (Moisés, Dx. Esquizofrenia)

“Dos, tres compañeros [del servicio militar] siempre con las ideologías que tenían de antaño lo veían a uno con indiferencia, con desprecio, siempre así...” (Miguel, Dx. Epilepsia)

La condescendencia, el menosprecio y la desaprobación también eran constantes en el núcleo familiar, el personal de salud y en compañeros de trabajo. Este tipo de rechazo se hizo evidente en el trato que recibían como si fuesen niños o *enfermitos*; al hacerles ver que su opinión no importaba y al prohibirles participar en actividades por falta de confianza en sus capacidades o simplemente, por temor a que sufrieran algún accidente; dichas actitudes predominaron sobre todo en el caso de las personas con epilepsia como se puede apreciar a continuación:

“Uno se da cuenta que la gente no entiende, al contrario como es el ‘enfermito’, como es el enfermo pues hay que tratarlo peor...” (José, Dx. Esquizofrenia)

“Sí te marginan la gente sobre todo la que sabe que eres, la que no sabe te trata normal hasta que te dé la convulsión y entonces ya toma otro papel y dice: -¡ah! pues que no maneje- o que: -no lo mandes para allá- sí cambia el trato mucho. [Por ejemplo] uno de mis profesores pensaba que yo era

superdotado, que sabía mucho y que era súper inteligente, entonces me dejaba tareas bastante difíciles pero cuando se dio cuenta que era yo epiléptico cambió la actitud, las tareas ya eran menos, ya no era la misma carga. [...] Había parientes que definitivamente se paraban frente a mí y me decían: -pues tú no vas a hacer nada, pues ya dedícate, no sé a ser chofer, este pues acá te conseguimos una plaza de barrendero-...” (Jaime, Dx. Epilepsia)...

“Antes sí me trataban así más o menos como a un niño...” (Edgar, Dx. Epilepsia)

“La familia piensa que no podemos lograr todo lo que queremos o que estamos limitados en muchas cosas [...] No somos ahora sí que tan sociables porque no nos invitan o siempre nos están diciendo: -¡ay! tú no hagas esto- en lugar de dejarnos que participemos nos dicen: -¡no te metas tú a la cocina porque si pasa algo va a suceder alguna desgracia!-, en lugar de que nos den: -mira pásate no va a pasar nada- en lugar de que nos den la confianza, la seguridad [...] en lugar de dejarnos que seamos independientes luego no nos dejan o no quieren...” (Lucía, Dx. Epilepsia)

También en el grupo con epilepsia, el uso de apodosos fue otra forma constante de discriminación, sobre todo de parte de la familia y los compañeros de escuela. Estos apodosos regularmente se asociaban con *locura* y muchas veces orillaban a los informantes alejarse y aislarse para no sentirse rechazados, además les generaban un importante malestar emocional como se puede apreciar en las siguientes citas:

“Me empezaban a decir mis hermanas que yo estaba loquita, eso es lo que más me frustraba y me daba mucho coraje y tanto mis hermanas como en la escuela, los compañeros de clase me ponían apodosos, decían que yo estaba loca, me decían muchos apodosos y pues yo me aislé de todo, de todos, para mí era muy, muy difícil convivir con los demás [...] me acostumbré a estar sola y ya no les pedía nada [...] Me sentía muy sola, muy triste...” (Lucía, Dx. Epilepsia)

“Yo para mis compañeros de la escuela soy el ‘cata’ por cataléptico decían, entonces para todos los de mi generación soy el ‘cata’, la catalepsia no tiene nada que ver con la epilepsia pero ellos me pusieron así por las crisis que me daban y eso me afectó mucho...” (Jaime, Dx. Epilepsia)

Algunos entrevistados también se sentían limitados en expresar sus sentimientos o lo que pensaban pues temían que los rechazarán aún más o simplemente preferían no compartir su experiencia, relacionada al padecimiento, con esas personas que los estigmatizaban:

“[Aunque se los trate de explicar] siento que ellos [mis familiares] no entenderían de la manera en que se los estoy explicando y como hasta cierto punto me rechazarían, no me entenderían...” (Edgar, Dx. Epilepsia)

“Bueno ella [mi hermana] me grita, yo la trato de ignorar y ya, es muy neurótica también. [Utiliza mi padecimiento] para insultarme, entonces eso a mí no me parece, bueno yo prefiero pues ya no compartir con ella esto ¿no?...” (José, Dx. Esquizofrenia)

Por otro lado, en el grupo con esquizofrenia se hicieron evidentes las experiencias de discriminación de los mismos compañeros de terapia, mientras que en el grupo con epilepsia no hubo referencias de las relaciones que se vivían dentro de los grupos de apoyo:

“Pues sí, por lo que dicen o por las actitudes que ves; hasta por los gestos, la manera en que te ven y todo, como que existe ese prejuicio entre los enfermos de ver así feo al otro...” (Moisés, Dx. Esquizofrenia)

Los jefes y compañeros de trabajo fueron algunas de las fuentes de las que el grupo con epilepsia señaló que provenía mayor estigmatización en comparación con el grupo con esquizofrenia. Las personas con epilepsia refirieron que en sus lugares de trabajo había un temor constante de que les llegara a suceder algo por lo que los empleadores preferían no hacerse responsables y no darles el empleo o despedirlos en cuanto se presentaba la primera convulsión:

“No es fácil que nos den empleo. Al principio me dicen que sí, me dicen: -no pues es que no pasa nada-. Cuando me dicen que sí digo: -bueno por fin voy a estar en un lugar donde a lo mejor voy a durar un año, año y medio o dos años no sé- pero no. Luego ya después cuando empiezan a ver que me están dando las crisis no quieren: -no, es que no te puedo tener así porque es mucha responsabilidad te puedes quemar, te puedes caer de la escalera o te puedes caer en el baño y la verdad yo no quiero esa responsabilidad- y es muy frustrante porque digo: -¿Por qué si estoy tomando mi medicamento, estoy bien, estoy tranquila? ¿Por qué no me dan la oportunidad?- de que realmente sí podemos, que nos aceptaran en todos los trabajos, por ejemplo, en las empresas es menos que nos den trabajo por el tipo de maquinarias que hay y todo...” (Lucía, Dx. Epilepsia)

De igual forma, el personal de salud general y el especializado en este tipo de problemáticas, así como el de seguridad de este tipo de instituciones, fue mencionado por los participantes con ambos padecimientos como un sector que contribuye a que las actitudes negativas hacia estos grupos sigan persistiendo como se puede apreciar en los siguientes testimonios:

“Los médicos, las enfermeras y sobre todo más que nada el personal de seguridad nos tratan como si estuviéramos locos porque hasta ellos mismos dicen: -¡ay! Ya estoy cansado de trabajar con locos, ya hasta me estoy volviendo igual de loco que ellos- y yo creo que eso no es agradable [...] también nos dicen: -estoy dentro de un núcleo de puros locos que ya hasta loco me estoy volviendo- [...] luego los he escuchado decir: -¡ay! Ya viene este gritón nada más viene a gritar- pero sin saber por qué está gritando [...] incluso luego nos llegan a ver como si fuéramos bichos raros y pues no es correcto...” (Lucía, Dx. Epilepsia)

“Hay gente [como la doctora] que aunque esté preparada ignora qué es la esquizofrenia, qué es tenerla controlada y qué es poder tener derecho a algunas cosas que a veces se limita...” (Carolina, Dx. Esquizofrenia)

Independientemente del tipo de padecimiento, los participantes expresaron haber experimentado aislamiento y desconfianza en los demás como consecuencia del estigma vivido. Asimismo, en ambos grupos había un esfuerzo constante por ocultar la información con relación al diagnóstico y en ocasiones se postergaba el tratamiento debido a la incertidumbre que les generaba las reacciones de los demás y el temor al rechazo:

“Yo estaba encerrada ahora sí que como quien dice en una burbuja donde yo no quería ni que se me acercara nadie, yo sola, yo sola, yo sola...” (Lucía, Dx. Epilepsia)

“Lo limita a uno porque por la ignorancia uno no puede confiar en los demás, uno quiere confiar y es señalado, además uno tampoco tiene la información necesaria para decir que no es así [...] Decían que uno está loco y no saber que es el término o no comprender el término loco; para mí no existe ¿qué es la locura?, o sea, es efímero [...] Pero sí me ha costado mucho trabajo en el aspecto laboral y de pareja, en todos aspectos, en el social también me aislé mucho...” (José, Dx. Esquizofrenia)

“Sí postergué el tratamiento porque empiezan a preguntarte por qué te tomas esos medicamentos y qué estás tomando, entonces uno no quiere decir que es uno epiléptico. No lo manejo abiertamente, ahorita nada más a mi familia...” (Jaime, Dx. Epilepsia)

Finalmente, una de las principales diferencias en cuanto a las experiencias concretas de discriminación fue en el aspecto de la pareja sentimental pues mientras que las personas con epilepsia expresaron mayor rechazo abierto en esta área, en las personas con esquizofrenia no se encontró evidencia de este tipo, ya que parecer se anticipaban al rechazo y preferían no establecer relaciones con otras personas. En otras palabras, las personas con esquizofrenia tenían mayor auto-estigma en esta área que las personas con epilepsia quienes sí vivían el rechazo abierto por parte de sus parejas. Con el fin de clarificar esta diferencia, este punto se retomará con mayor detenimiento en el siguiente apartado.

5.3. Experiencias de auto-estigma

Una de las categorías más importantes que emergieron de este análisis fue el auto-estigma, que en la mayoría de los casos se expresó como consecuencia del estigma experimentado con excepción de una entrevistada con diagnóstico de esquizofrenia, quien manifestó no haber tenido experiencias concretas de discriminación. Por ello se tomó la decisión de considerarlo como una categoría independiente.

El auto-estigma se refiere a un proceso interno en el cual las personas se apropian de las creencias, los prejuicios y estereotipos que existen alrededor de la enfermedad y los incorporan a sí mismos, lo cual tiene implicaciones negativas tanto en su identidad como en sus relaciones interpersonales. A fin de enriquecer el análisis de esta categoría se emplearon *códigos vivos*, es decir, algunas expresiones textuales que proceden directamente del lenguaje utilizado por los informantes y son representativos de la categoría en cuestión.

“...El estigma que pesa sobre la enfermedad que tú mismo asimilas...”

Los participantes describieron el proceso de auto-estigmatización como una ambivalencia entre el creerse capaces de poder hacer algo o no, como una duda eterna que asaltaba la seguridad y la confianza en sí mismos. Algunos de ellos refirieron esta experiencia como sigue:

“Siempre tuve miedo de no realizarme, me dejaba llevar por la opinión, por la sugestión, el complejo de que me sentía yo incompetente, inútil, de que no puede. Yo le achacaba eso al malestar de que: -sí por eso no puedes hacer nada, estás trabado-, o sea, lo justificaba absurdamente en ello de que: -pues ¡chale! no voy a poder hacer una vida normal-, entonces me alteraba mentalmente y me daban las depresiones y las convulsiones...” (Miguel, Dx. Epilepsia)

“Pues el estigma que pesa sobre la enfermedad pero el estigma que pesa sobre la enfermedad que tú mismo asimilas y lo ves así, yo creo que eso es siempre estás pensando que si no tuvieras la enfermedad, tal vez estarías mejor anímicamente, bueno no anímicamente sino espiritualmente. [Es como] vivir en esa cuerda entre la creencia y el escepticismo, que te hace a veces si creértelo que si lo puedes hacer, que si puedes lograr o que estás logrando algo y a veces pues te asalta la duda de qué tanto es cierto lo que has alcanzado [...] La enfermedad como que te convierte en un ser diferente de todos los demás [...] Más que nada por ser un prejuicio que te ha traído la toma de consciencia de la enfermedad, que dices: -no, pues qué tal cuando se enteren que tengo eso igual va a cambiar el trato, me van a ver diferente y todo- y te van a hacer sentirte mal, de una u otra forma...” (Moisés, Dx. Esquizofrenia)

A través del testimonio anterior, se puede hacer una reflexión respecto a la *toma de conciencia de la enfermedad* pues si bien implica el inicio de un mejor apego al tratamiento, también puede traer como consecuencia para la persona afectada el reconocimiento de sí mismo como un ser *estigmatizado*, lo que los lleva a aislarse por el temor a ser catalogado como tal.

Como se mencionó en párrafos anteriores, esta internalización del estigma no siempre se vivió como un impacto directo de las experiencias de discriminación abiertas o lo que definimos en este trabajo como estigma experimentado. Esto se ejemplifica mejor en el relato que se describe a continuación, donde la informante a pesar de no haber vivido experiencias de discriminación abierta, tenía un constante temor al rechazo, así que para anticiparse a éste prefería no hablar acerca de su padecimiento y no convivir con otras personas:

“Desde que me enfermé, ya no convivo mucho por lo mismo y con los que convivo yo no les he dicho que tengo esquizofrenia, no saben, entonces la gente me trata igual, normal así. No me rechazan porque la verdad prefiero no decirles que tengo esquizofrenia [...] A mí me cuesta trabajo también reaccionar ante eso, si siento rechazo todo eso me afecta, entonces pues tampoco puedo decir: -voy a ver qué hacen-, entonces prefiero mejor no decirles [...] Pienso que si se los digo por lo menos no se acercarían tanto o

saludarían así como que: -¡hola!- ya de lejos, supongo que pasaría algo así [...] Ya no tengo mucha interacción social, yo misma como que me voy retrayendo así solita, como que: -mejor no voy-..." (Karina, Dx. Esquizofrenia)

Si bien en este caso el auto-estigma no se presentó como un impacto del estigma experimentado, sí lo podría ser del estigma social, ya que el estar *consciente* de los imaginarios alrededor del padecimiento que se manejan en la sociedad puede originar esta interiorización. Por ello es importante precisar que las categorías que aquí se presentan frecuentemente se interrelacionan pues forman parte de un proceso de socialización más complejo, en el cual se ven involucrados los estereotipos, las creencias y los prejuicios que generan la categorización social y las divisiones entre grupos conduciendo a la discriminación hacia aquello que se cataloga como *diferente*.

"...Me apena [...] ya no puedes tener una vida normal..."

Tanto en las personas con esquizofrenia como que tenían epilepsia, las experiencias de auto-estigma se expresaron en una gran variedad de formas, por ejemplo, sentirse menos que los demás, apenados o avergonzados por presentar el padecimiento como se aprecia en los siguientes relatos:

"Sí así es [me siento menos] el pensar que si tú no tuvieras esa enfermedad probablemente pudieras desarrollarte más intelectualmente..." (Moisés, Dx. Esquizofrenia)

"Pues más bien me apena como, lo que pasa es que como ya no puedes tener como una vida normal, o sea, ya no puedes decir: -¡ay! pues ahora quiero hacer mi maestría y luego mi doctorado y entrar en este lugar-, como que ya no tienes como esa tendencia de mejora-..." (Karina, Dx. Esquizofrenia)

"Sí me apena [tener epilepsia] porque te tratan diferente, o sea, puede ser la persona más intrascendente y te trata bien; te puedes sentar a comer con ellos, a tomarte una cerveza, a ir a cualquier lado pero nada más saben que

eres epiléptico y ya no te invitan a comer, ya no toman contigo, no te invitan a cualquier lado. La mayoría de la gente lo hace, digamos que de diez solamente te quedarías con uno o dos que no te tratan así...” (Jaime, Dx. Epilepsia)

“Porque yo a los 13 años empezaba con mucho dolor de cabeza y mucha desesperación y después de que me dolía la cabeza, empezaba con mucha ansiedad, mucho miedo, me ponía a llorar pero no me gustaba que me vieran y raíz de eso yo me fui aislando mucho de todos, de mi familia, de todos porque a mí me daba pena...” (Lucía, Dx. Epilepsia)

“...No supe manejar lo que me pasaba en mi vida...”

En los informantes con ambos padecimientos también hubo referencias al hecho de sentirse decepcionados consigo mismos y culpables por su condición, la ambivalencia estaba presente al momento de expresar dichas sensaciones:

“Pues un poco sí, me siento decepcionada, sé que no es mi culpa, bueno si es mi culpa en parte pero no es algo que yo buscara pero pues sí porque yo no supe manejar lo que me pasaba en mi vida...” (Karina, Dx. Esquizofrenia)

“[La religión me provoca] un sentimiento de culpa, me deprime y te puedo decir ha generado que hasta convulsiones me den [...] yo creo que es la actitud de dolor que demuestra la gente, esa sumisión, ese arrepentimiento, entonces a una de las conclusiones a las que llegué es que pues no he hecho yo finalmente nada malo así que diga [para tener la enfermedad]...” (Jaime, Dx. Epilepsia)

La proyección a futuro que tenían de sí mismos también se veía afectada, lo que los conducía a la desesperanza e incertidumbre:

“Me sentía yo etiquetado y decía: -no voy a poder ser funcional en el sentido de apoyar a una pareja, si tengo un hijo ¿cómo?- [...] Me planteaba a veces

cuestiones: *-¿cómo le voy a hacer?-, ya empezaba yo a pensar en el futuro pero negativamente porque yo estaba emocionalmente también mal...* (José, Dx. Esquizofrenia)

“...Creo que mi mente no me ayuda para hacer esas cosas...”

Asimismo, había referencias de no sentirse capaz de desarrollar actividades complicadas o *sofisticadas* a causa de la enfermedad; existía una clara inseguridad, falta de confianza en sí mismos y una idea persistente de ser poco funcionales para la sociedad:

“Yo me siento mal porque me gustaría poder hacer eso pero como que digo: - creo que mi mente no me ayuda para hacer esas cosas-, porque todavía antes de enfermarme podía pensar pues bueno me meto a hacer una maestría o algo así pero ahorita como que se me hace complicado, como que siento que tengo que trabajar pero a lo mejor ya no en sistemas sino en otras cosas que me sea un poco más sencilla, más fácil de manejar...” (Karina, Dx. Esquizofrenia)

“Sí me creó inseguridad porque me hacía sentir el no puedo, el pobrecito, el no debes [...] o le di mucha importancia al malestar de lo que no...” (Miguel, Dx. Epilepsia)

“Tienes ese tipo de pensamientos de decir: -¿lo podré hacer o no?-. Has de cuenta que a veces me dejan trabajos en la escuela y siento que no los puedo hacer pero llega la hora en que me tengo que poner a escribir acerca de ello y lo hago pero si está ese gusanito de que: -no, no lo puedo hacer-, de no creer en tus aptitudes pero yo creo que eso más que nada es mental, es parte de la enfermedad, como que vas perdiendo confianza en ti mismo. Tal vez por la crisis de credibilidad que existe ahora en mí...” (Moisés, Dx. Esquizofrenia)

“...No me lo han dicho pero siento que los avergüenzo...”

En ambos grupos también se encontraron referencias sobre sentirse la vergüenza de la familia y una carga para ellos, para los amigos o la pareja. De alguna forma, se anticipaban a lo que los demás podían pensar sobre ellos:

“Que yo los llegue a avergonzar a ellos [a mis familiares] no me lo han dicho pero siento que los avergüenzo por mi enfermedad...” (Edgar, epilepsia)

“Aunque mi esposo me ha apoyado mucho, muchísimo, me apoya demasiado porque él siempre [me acompaña] a las consultas. Incluso si convulsiono, si no me puedo levantar, él pasa a hacer la comida, se va a trabajar y regresa rápido. Pero yo siento que soy una carga para él; siento que le quito mucho de su tiempo o de su vida. Yo así digo es que yo padezco la epilepsia pero yo no la vivo porque él que la está viviendo en cierta forma, él es el que se hace responsable de todo y como que me siento una carga para él, aunque él me dice que no porque precisamente para eso somos una pareja para apoyarnos el uno al otro...” (Lucía, Dx. Epilepsia)

“Para mi mamá es muy difícil porque como ya tengo un hermano con deficiencia mental, entonces sí se me hace como que se le agregó otro problema al enfermarme yo, como que se le hizo una carga muy pesada [...] A mí sí me da así como cosa haberles causado tantos problemas a mi familia...” (Karina, Dx. Esquizofrenia)

La comparación social: “...Los normales sí lo notan...”

La inseguridad también se reflejaba con relación a su apariencia física, donde la comparación social se presentó al establecer dos categorías: los *normales* y los *otros*, como lo muestran los siguientes relatos:

“Por mi aspecto los normales sí lo notan yo creo; sí porque luego en la forma de hablar cuando tomo, me acabo de tomar el medicamento como que se me duerme la lengua así como que tartamudeo un poquito...” (Edgar, Dx. Epilepsia)

“Como que ya no me gusta verme mucho al espejo; no sé, no es miedo, no es temor pero como que he perdido un tanto ese deseo de verte en el espejo, de admirarte en el espejo, de verte cómo amaneciste hoy...” (Moisés, Dx. Esquizofrenia)

En ese sentido, la comparación social también se hizo evidente a través de la discriminación que ejercían los mismos usuarios con esquizofrenia hacia personas con padecimientos similares, la práctica más común era evitarlos porque había una identificación negativa, en tanto que si estaban con personas *sanas* se sentían mejor, como se puede apreciar en el siguiente testimonio:

“Tuve un pretendiente, pero ese chico tenía problemas de lento aprendizaje, entonces a mí no me gustaba porque tenía ese problema y me sacaba de onda, me sentía rara con él, o sea, me sentía así como que se juntaron los dos enfermos. [Estar con una persona con enfermedad mental] me hace sentir enferma, me baja la moral y me denigra, o sea no me apoya porque me hacen ver mi enfermedad como una denigración, me hacen denigrarme. Si estoy con gente sana me siento tranquila pero con ellos no, me afecta, me devalúa, me quita la fuerza y el poder, porque yo tengo el ideal de: -no tienes nada y no tienes por qué venirte abajo-...” (Carolina, Dx. Esquizofrenia)

“...yo era el pilar de mi familia...”

También en el caso de las personas con esquizofrenia había un referente de pérdida de estatus debido a su condición, situación que no se evidenció en las personas con epilepsia:

“Me asustó mucho el diagnóstico, no me gustó estar enferma de eso y pues me da como tristeza, sobre todo porque evaluó mi estatus ante Dios donde no estaba enferma y digo: -¡Ay!-...” (Karina, Dx. Esquizofrenia)

“De cierta forma yo era el pilar de mi familia pues que aportaba para los gastos de la casa ¿no? entonces sí fue un golpe muy fuerte emocionalmente para todos...” (José, Dx Esquizofrenia)

“...Me valía del malestar para evadir la responsabilidad...”

El obtener beneficios secundarios a partir del padecimiento parece ser otra forma de manifestación del auto-estigma. En ese sentido, uno de los participantes con epilepsia hizo mención a la utilización de su condición como pretexto para evadir responsabilidades como trabajar. No se encontraron evidencias de esta situación en los informantes con diagnóstico de esquizofrenia:

“Me valía del malestar para evadir la responsabilidad, para evadir el trabajo o lo que no quería yo hacer. En la adolescencia tomaba medicina, me lo provocaba, me valía de ese pretexto para no presentarme...” (Miguel, epilepsia)

“... ¿Quién va a querer a alguien que esté enfermo?...”

Como se mencionó con anterioridad, en las personas con epilepsia el estigma experimentado o el rechazo abierto por parte de la pareja sentimental fue más frecuente que el estigma internalizado. Lo cual se ejemplifica a continuación:

“Las relaciones de pareja han sido una de las cosas más difíciles porque pues las chicas salen corriendo en pocas palabras [...] Por ejemplo, yo tenía una novia con la que me iba a casar hace mucho tiempo y finalmente, agarró y se fue por la enfermedad. Me dijo que no quería tener más problemas, que mejor me quedara yo con mi problema y ya...” (Jaime, Dx. Epilepsia)

“Tuve una mala experiencia con mi primera pareja, me dijo que me iba a ayudar, que me iba a apoyar mucho y cuando me dio la primera convulsión que él vio, me dejó, ni siquiera se esperó para auxiliarme...” (Lucía, Dx. Epilepsia)

“Siempre fui muy torpe, muy inseguro en entrar al diálogo con las mujeres, siempre me cohibía, me frenaba: -no, te va a decir que no, que no la haces, que eres esto, que eres aquello-, bueno me colmaba de negativo en eso que es de opiniones [...] Yo no tuve iniciativa, siempre tenía un complejo, una sugestión, un este, un miedo, inseguridad, falta de confianza: -no pues te va a mandar por un tubo-, ya tenía yo pesimismo, o sea yo no sabía ni qué me iba a decir [...] en ese sentido no me he autorrealizado...” (Miguel, Dx. Epilepsia)

En los primeros dos relatos, se puede apreciar la experiencia de rechazo abierto que vivieron los informantes por parte de su pareja en turno. El último relato corresponde a uno de los usuarios que no había podido consolidar una relación de pareja por la inseguridad y el miedo que le provocaban la reacción de la persona al conocer el diagnóstico, así que no se atrevía siquiera a actuar como anticipándose a un probable rechazo, lo cual podría ser un indicador del auto-estigma.

En las personas con esquizofrenia sólo se encontraron evidencias auto-estigma en las relaciones de pareja que se expresaba en el anhelo de tener una pareja pero no atreverse a establecerla por miedo al rechazo o un probable cambio en la actitud de la persona al conocer el diagnóstico o que con el tiempo se terminaran alejando de ellos a causa de la enfermedad. Incluso ninguno de los informantes con este diagnóstico tenía pareja al momento realizarse la entrevista. Asimismo, se sentían incapaces de formar una familia debido a su padecimiento:

“[No podía establecer una relación de pareja] por la etiqueta que tenía yo, que me llevaba de que nunca iba a ser funcional... que decían que uno está loco...” (José, Dx. Esquizofrenia)

“Ahora que estoy enferma, ni siquiera pienso en tener una pareja. Antes sí, pero ahora no pienso en eso como que digo: -¿Quién va a querer a alguien que esté enfermo?-, como que también se me hace mala onda de mi parte buscar a alguien porque sería como una carga [...] Yo misma lo dejé de contemplar, como que yo solita dije pues es que estando enferma se me haría más difícil además tener familia, hijos ¿cómo los voy a educar si yo estoy enferma?...”
(Karina, Dx. Esquizofrenia)

“No he buscado una relación más íntima porque quien sabe cómo lo va a tomar la otra persona, no sé igual lo toma: -¡ah! pues no hay problema-, o igual si cambia su actitud hacia mí, ese es el temor [...] no he buscado una relación porque no sé, tengo miedo y ahorita me siento bien así como estoy...”
(Moisés, Dx. Esquizofrenia)

“Ahí es donde yo me pongo a pensar mucho en que cómo reaccionaría [una pareja] pero en mi está el: -¡ay Dios mío! ¡ay Dios mío que me acepte! ¡Ay Dios mío que no me reniegue por el por el padecimiento te lo pido-...” (Carolina, Dx. Esquizofrenia)

“...me cortaron las alas...”

Por otra parte, entre los hechos que los informantes con ambos padecimientos señalaron como causas de este proceso de internalización del estigma estaban la idea de incapacidad y el augurio de un futuro poco alentador que las mismas instituciones donde se atienden estos padecimientos les *venden* y los apodos e insultos que la familia o personas cercanas constantemente les ponen hasta que ellos mismos se los llegan a apropiar y creer que efectivamente aplican a su persona:

“Aceptar eso que me vendieron, que yo no nunca iba a poder, que tengo una enfermedad mental [...] En base a la conciencia que me crearon también me vendieron esa idea de que yo no podía, que yo no iba a salir adelante, que iba a vivir aislado ahí en mi casa toda la vida y no es así, entonces eso es lo que a

mí más me duele aquí de la institución y pues en terapia yo también se lo he comentado a la doctora. Como que me cortaron las alas al decir: -este cuate ya no puede- [...] Ya hoy en día me doy cuenta y me liberé de cierta forma de todo ese prejuicio, de todo eso que me vendieron, esa idea que me vendieron de que nunca iba a salir adelante...” (José, Dx. Esquizofrenia)

“[Mi mamá] decía que yo estaba loca y que yo estaba loca, entonces a mí eso como que se me quedó muy grabado, yo la verdad llegué a creer que sí estaba loca...” (Lucía, Dx. Epilepsia)

En resumen, tanto las personas con diagnóstico de esquizofrenia como las que tienen epilepsia perciben el estigma social hacia sus padecimientos, siendo la idea de peligrosidad en la esquizofrenia y la de incompetencia en la epilepsia, los principales prejuicios hacia estas poblaciones. La falta de información y las imágenes producidas a través de los medios de comunicación fueron señaladas como las causas más importantes del estigma hacia estas personas.

Asimismo, los participantes con ambos padecimientos reportaron experiencias de discriminación abiertas en varias áreas de su vida cotidiana y aunque éstas eran muy similares en los dos grupos, fueron más frecuentes en las personas con epilepsia. Por el contrario, las experiencias de auto-estigmatización fueron más frecuentes en el grupo con esquizofrenia, sobre todo en lo referido a las relaciones de pareja. Estos y otros hallazgos reportados a lo largo de este capítulo se discuten en la siguiente sección con base en lo reportado en la literatura.

CAPÍTULO 6. DISCUSIÓN

El objetivo del presente estudio era obtener conocimiento de las experiencias de estigmatización asociadas a dos de los padecimientos neuropsiquiátricos más discapacitantes: la esquizofrenia y la epilepsia, por el interés de generar información que ayudará a comprender cómo viven este fenómeno las personas afectadas desde su propia perspectiva, e indagar sobre las posibles similitudes y diferencias entre ambos padecimientos. Se identificaron diversas experiencias de estigma desde la perspectiva de los informantes en ambos grupos. Como se ha reportado en estudios similares (Buizza et al., 2007; Dinos et al., 2004; González-Torres et al., 2007; Jenkins & Carpenter-Song, 2009; Kiliñç & Campbell, 2009; Knight et al., 2003; Loganathan & Murthy, 2008; Nadurille et al., 2009; Schulze & Angermeyer, 2003; Wilde & Haslam, 1996), el estigma y la discriminación son consecuencia directa padecer este tipo de enfermedades, por lo que es muy frecuente que se presenten en los diferentes ámbitos en los que se desenvuelven las personas afectadas.

Los hallazgos del presente estudio muestran que las experiencias de estigma asociadas a estos padecimientos se agrupan en tres categorías principales: estigma social, estigma experimentado y auto-estigma. Dichas experiencias no difieren sustancialmente de lo reportado en la literatura (Buizza et al., 2007; Dinos et al., 2004; Kiliñç & Campbell, 2009; Schulze & Angermeyer, 2003; Wilde & Haslam, 1996).

El estigma social se evidenció a través de la percepción que tienen los participantes sobre los imaginarios sociales, juicios y creencias que rodean a la esquizofrenia y a la epilepsia. En ese sentido, al igual que en otros estudios (Buizza et al., 2007; Dinos et al., 2004; González-Torres et al., 2007; Jenkins & Carpenter-Song, 2009; Schulze & Angermeyer, 2003), se encontró que la idea de peligrosidad y violencia asociada a la esquizofrenia es uno de los prejuicios que está muy presente en el imaginario social de esta enfermedad lo cual genera miedo y contribuye a la prevalencia de actitudes evitativas hacia esta población. De acuerdo con los informantes, el detonante de dicho prejuicio era la palabra *esquizofrenia* en sí misma, más que el supuesto comportamiento *violento* de la persona afectada.

Por otra parte, uno de los prejuicios más comunes a los que se enfrentan las personas con epilepsia, es la idea de *incapacidad* para desempeñar tareas complicadas lo que contribuye a generar actitudes de desconfianza, sobre todo en lo que se refiere al área laboral orillando a que los usuarios traten de ocultar el padecimiento en la medida de lo posible. Esto es consistente con lo reportado por Wilde y Haslam (1996), quienes señalan que la falta de éxito en la obtención de un empleo conduce a las personas a ocultar su diagnóstico en las solicitudes de trabajo.

Los medios comunicación masiva, especialmente los programas o noticias que se transmiten por televisión, fueron señalados como los principales responsables de que estos imaginarios alrededor de este tipo de padecimientos permanezcan dentro de la población, lo cual coincide con estudios similares (Buizza et al., 2007; Dinos et al., 2004; González-Torres et al., 2007; Jenkins & Carpenter-Song, 2009; Schulze & Angermeyer, 2003).

El miedo fue otra de las causas de las actitudes negativas hacia estos padecimientos, sin embargo tiene connotaciones distintas en cada uno de ellos, pues mientras que en las personas con esquizofrenia había un temor por parte de la población de ser agredidas, esto como consecuencia del imaginario de peligrosidad que se mencionó con anterioridad; en las personas con epilepsia el miedo se debía a que el público en general no sabe cómo actuar o cómo ayudar cuando se presenta una convulsión y temen que la persona pueda morir. Este hallazgo es consistente con el estudio de Wilde y Haslam (1996), quienes encontraron que había reacciones negativas y exageradas por parte de la población general cuando presenciaban una convulsión, había angustia y temor por no saber cómo ayudar, pensar que la persona podía morir o incluso que se encontraba en estado de ebriedad.

Otras atribuciones del origen del estigma hacia estos padecimientos fueron la escasa información sobre el tema, las concepciones erróneas, la ignorancia y la falta de educación, lo cual coincide con lo encontrado en estudios similares (Buizza et al., 2007; Jenkins & Carpenter, 2009; Kilinç & Campbell, 2009; Paschal et al., 2005; Schulze & Angermeyer, 2003).

Cabe señalar que algunos participantes identificaron un cambio paulatino en las actitudes y creencias que se tienen hacia estos padecimientos siendo un poco más positivas hoy en día gracias a los avances médicos que se han alcanzado en el área. No obstante, dichos avances han tenido efectos paradójicos sobre todo en el campo de la salud mental, ya que por una parte han logrado que exista más información que ayude a la comprensión de este tipo de enfermedades pero por otra, los términos psiquiátricos se han popularizado de tal manera que las personas los usan indiscriminadamente dentro del lenguaje cotidiano promoviendo ideas erróneas de este tipo de padecimientos (Buizza et al., 2007), así como auto-diagnósticos o la creencia de que todos tenemos una enfermedad mental.

Asimismo, una de las personas con esquizofrenia señaló la importancia de las diferencias culturales en las actitudes y creencias que se tienen hacia este tipo de padecimientos, ya que no es lo mismo el trato que recibe una persona con diagnóstico de esquizofrenia en un país primermundista donde existen mayores oportunidades y recursos destinados a la atención que en un país en vías de desarrollo como es el caso de México. Por su parte, uno de los participantes con epilepsia indicó que existen diferencias entre el estigma que ellos viven y el que viven las personas con esquizofrenia. De acuerdo con su postura, en la esquizofrenia se experimenta mayor estigma debido del desconocimiento que existe entre la población en comparación con la epilepsia. Contrario a esta afirmación, los hallazgos del presente estudio muestran que el estigma experimentado en el grupo con epilepsia fue más frecuente que en las personas con esquizofrenia.

Respecto al estigma experimentado o experiencias de discriminación abiertas que predominaron en los grupos con ambos diagnósticos se encontraron el alejarse, las burlas, los apodos, el dar un pronóstico fatalista, la hostilidad, la condescendencia y la indiferencia por parte de la familia, amigos, compañeros de trabajo, otros usuarios, la población general y el mismo personal de salud, como se ha reportado en estudios similares (Dinos et al., 2004; Jenkis & Carpenter-Song, 2009; Knight et al., 2003; Paschal et al., 2005; Schulze & Angermeyer, 2003; Wilde & Haslam, 1996). A diferencia de otros estudios (Jenkins & Carpenter-Song, 2009)

donde los amigos conforman una importante red de apoyo para las personas con esquizofrenia, los resultados de este trabajo muestran que también son una fuente importante de estigma a través de actitudes compasivas, la exclusión de actividades o el alejarse.

Al igual que otros autores han encontrado (González-Torres et al., 2007; Wilde & Haslam, 1996), la sobreprotección o *infantilización* es otra de las formas frecuentes de discriminación que viven estas poblaciones sobre todo por parte del personal de salud y la familia nuclear. Este tipo de discriminación también era vivido como condescendencia o compasión, es decir, tratarlos como *enfermitos* o *pobrecitos*, lo cual hacía sentir a los usuarios limitados a expresar sus sentimientos o pensamientos y obstaculizados para llevar a cabo diferentes actividades, lo cual les generaba inseguridad y los orillaba alejarse de aquellas personas que los discriminaban.

Si bien en el grupo con epilepsia estaban presentes prácticamente las mismas acciones concretas de discriminación que en el grupo esquizofrenia, se observaron más experiencias de rechazo abierto por parte de la pareja sentimental, la familia extensa, en el ámbito escolar y el laboral. Esta diferencia podría explicarse por la edad en que se diagnosticó la enfermedad, pues en la mayoría de las personas con epilepsia el diagnóstico fue a muy temprana edad en comparación con quienes presentaban esquizofrenia; por lo tanto, varias de ellas tenían un buen control de las crisis convulsivas y permanecían más activas en diferentes escenarios sociales a diferencia de las personas con esquizofrenia, quienes tenían un diagnóstico más reciente y probablemente permanecían más aisladas. Aunado a esto, las personas con epilepsia difícilmente podían mantener oculta su condición por mucho tiempo pues las crisis convulsivas los evidenciaban, a diferencia de las personas con esquizofrenia quienes al no tener una manifestación física tan evidente lograban esa discreción. En términos de Goffman (1963), hablaríamos de la condición de *desacreditado* y *desacreditable*, en ambos casos la falta de evidencia de la enfermedad los convierte en individuos *desacreditables*; sin embargo, en la epilepsia es más fácil que la persona pase de este estatus a alguien *desacreditado* en el momento que se presenta la primera crisis pública, por el contrario las personas con esquizofrenia pueden mantener

relativamente por más tiempo su condición de *desacreditable* al no presentar una manifestación tan franca de la enfermedad, a menos que tengan una crisis en algún lugar público. Además, en la esquizofrenia el impacto causado por los síntomas propios del padecimiento muchas veces conducía a las personas al aislamiento de tal manera que poca gente conocía su diagnóstico, lo que contribuía a mantener su condición de *desacreditable*.

Otra posible explicación de esta diferencia podría estar relacionada con la disposición de los informantes para hablar de estos temas, en este caso parece ser que los entrevistados con diagnóstico de epilepsia mostraron mayor apertura para hablar de sus experiencias en comparación con los que tenían esquizofrenia. En ese sentido habría que considerar el papel de la sintomatología específica del padecimiento, ya que tanto el deterioro cognitivo como el aislamiento son manifestaciones propias de la esquizofrenia. Al respecto dos informantes con dicho padecimiento comentaron que se les dificultaba recordar lo que pasaba antes o después de una crisis o incidentes en los cuales pudieran haber sido objeto de rechazo, de ahí la importancia tomar en cuenta estas variables al interpretar estos hallazgos.

El aislamiento o retraimiento social, el postergar el tratamiento y el ocultar la información con relación al diagnóstico por la incertidumbre que les generaban las reacciones de los demás fueron algunas de las consecuencias de las experiencias de estigmatización en los participantes con ambos padecimientos, lo cual coincide con lo reportado en estudios similares (Buizza et al., 2007; Dinos et al., 2004; Kiliñç & Campbell., 2009; Nadurille et al., 2009; Paschal et al., 2005).

El auto-estigma fue otra de las temáticas que apareció constantemente en el discurso de los informantes con ambos padecimientos, de la cual existen amplias referencias en la literatura (Corrigan et al., 2006; Lysaker et al., 2007; Ritsher et al., 2003). Los participantes dieron cuenta de este proceso y lo describieron en términos generales como el estigma que la misma persona afectada por el padecimiento asimila e incorpora a su modo de verse y sentirse, por tanto surge una ambivalencia entre el creer y no creer que uno mismo es capaz de llevar su vida como cualquier otra persona. Esto coincide por lo propuesto por Goffman (1963), quien afirma que las propias personas estigmatizadas también pueden

incorporar las pautas sociales que los mantienen alerta frente a otros que consideran sus atributos como un defecto. De tal forma que la vergüenza, la no aceptación, el odio o la denigración de sí mismos se convierten en una consecuencia de percibir sus atributos como algo *anormal*, lo cual también se observó en las dos poblaciones estudiadas.

De acuerdo con los informantes de ambos grupos, el proceso de auto-estigmatización se origina en el momento en que se toma consciencia de la enfermedad pues las personas asumen los prejuicios que existen alrededor de ella, si bien en algunos casos esta *toma de consciencia* puede traer consigo ciertos beneficios, como un mejor apego al tratamiento como se ha observado en algunas investigaciones (Dinos et al., 2004); también puede implicar que la persona afectada se identifique como alguien *estigmatizado*. Como señalan Pitt et al. (2009), el diagnóstico puede ayudar en la medida en que se logra nombrar al problema y hacerlo legítimo pero puede obstaculizar debido a la etiqueta que se le coloca a la persona. Por ejemplo, Scrambler y Hopkins (1986) encontraron que el estigma en las personas con epilepsia está dado por la carga negativa que tiene la palabra en sí y a veces no se necesitan el rechazo abierto de otras personas para sentirse *diferentes* a partir de ser diagnosticado con una enfermedad de este tipo.

En ese sentido, al igual que en otros estudios, se encontró que el auto-estigma no siempre fue resultado de las experiencias de estigma vividas en el contacto directo con los demás (Dinos et al., 2004; Scrambler & Hopkins, 1986; Schulze & Angermeyer, 2003). Por ello, se tomó la decisión de considerarlo como una categoría independiente al estigma experimentado. Sin embargo, es importante aclarar que son categorías que se interrelacionan con frecuencia.

El constante temor al rechazo con o sin experiencias de discriminación previas fue uno de las principales manifestaciones de esta internalización del estigma en los informantes con ambos padecimientos, lo que en muchos casos los conducía a evitar situaciones sociales y a aislarse como se ha reportado en otros estudios (Buizza et al., 2007; Kiliñç & Campbell, 2009).

El sentirse apenados o avergonzados por presentar el padecimiento, así como decepcionados consigo mismos o culpables por su condición fueron otras expresiones del auto-estigma, lo cual es consistente con otros estudios (Buizza et

al., 2007; Dinos et al., 2004; Kiliñç & Campbell, 2009; Loganathan & Murthy, 2008). La vergüenza y la culpabilidad por tener la enfermedad jugaban un papel importante en la percepción negativa que las personas tenían de sí mismas.

Al igual que en estudios similares, el auto-estigma también se manifestaba en la inseguridad y falta de confianza en sí mismos para realizar diferentes actividades como buscar un empleo, desarrollarse profesionalmente, tener una pareja o formar una familia (Kiliñç & Campbell, 2009). Cabe mencionar que la relación de pareja fue una de las áreas donde más se presentó el *auto-estigma* en las personas con esquizofrenia en comparación al grupo con epilepsia donde se reportó más *estigma experimentado* en esta área. La inseguridad generada por tener el padecimiento los orillaba a no actuar o alejarse antes de establecer una probable relación, al igual que Jenkins y Carpenter (2009) se encontró que las personas temían no cumplir las expectativas de la pareja o ser rechazados en cuanto revelaran su diagnóstico, aunque también había quienes tenían sentimientos ambivalentes respecto a esta situación. Incluso todas las personas con esquizofrenia no tenían pareja al momento de la entrevista, mientras que dos personas con epilepsia vivían en pareja.

En ambos grupos, las personas experimentaban cambios en la forma de concebirse y en su autoimagen a raíz de la enfermedad, de tal manera que se sentían distintos al resto de la sociedad, lo cual coincide con lo reportado en la literatura (Buizza et al., 2007; Jenkis & Carpenter, 2009; Kiliñç & Campbell, 2009). Al igual que lo reportado por Knight et al. (2003), los resultados de este estudio muestran que el auto-estigma parece estar enmarcado en la comparación social de sí mismos con otros a los que consideran *normales*. En el primer caso hay una evaluación negativa del individuo después de enfermar que en el caso de las personas con esquizofrenia se manifestó a través de la pérdida de estatus. Las personas sentían que pasaban de ser un ser humano *normal* a alguien inferior por su padecimiento. En el segundo caso, había una comparación de sí mismos con otros, es decir, una separación entre *nosotros* y *ellos* como se logra dilucidar en la teoría de Goffman (1963), así como en el proceso de categorización social descrito por Tajfel (1984). En ese sentido, en este mismo grupo también se presentó la discriminación de los usuarios hacia personas con padecimientos similares, esto

coincide con lo encontrado por Paschal et al. (2005) pero en personas con epilepsia, quienes a su vez estigmatizan a otros usuarios con formas más severas de crisis epilépticas.

Finalmente, en el grupo con epilepsia, el obtener beneficios secundarios a partir de su padecimiento, fue catalogado como otra forma de auto-estigma, ya que la apropiación de estereotipos como el de *incapacidad* conducía a las personas a evadir ciertas responsabilidades como trabajar, lo cual de cierto modo los colocaba en una situación de comodidad, esto es consistente con lo propuesto por Goffman (1963) que establece la posibilidad de que el individuo utilice su estigma con el fin de obtener *beneficios secundarios* y así justificar su falta de éxito que en realidad tiene por otras razones. No se encontraron evidencias de esta situación en las personas con esquizofrenia.

Si bien en este trabajo se logra acceder a las interpretaciones y puntos de vista de cada uno de los participantes respecto al estigma, al tratarse de un estudio exploratorio, tiene ciertas limitaciones en cuanto a la generalización de resultados pues en principio no persigue ese objetivo, por el contrario busca conocer más acerca de este tema que ha sido poco estudiado entre la población con estas características en México.

Estudios a futuro deberán incorporar el punto de vista de otros actores involucrados como familiares y personal de salud, ya que es una problemática que nos compete a todos. Además, el incluir otro tipo de padecimientos psiquiátricos y explorar los significados que existen alrededor de este proceso podría brindar un panorama más amplio de este fenómeno.

CONCLUSIONES

Este trabajo representa una aproximación inicial al estudio del estigma asociado a dos de los padecimientos neuropsiquiátricos más discapacitantes: la esquizofrenia y la epilepsia. Su principal contribución consiste en la incorporación de la epilepsia en el estudio de esta problemática, ya que la investigación tanto a nivel internacional como nacional se ha centrado más en la esquizofrenia. Sin embargo, como se evidenció, las personas afectadas por la epilepsia son también vulnerables a las actitudes de discriminación y rechazo por parte de la población general, lo que puede generar consecuencias importantes en su recuperación pues como se evidenció en este trabajo pueden postergar su tratamiento por temor a las reacciones negativas de la población o a ser señaladas como *discapacitados*. Por lo tanto, es necesario crear medidas que favorezcan la reducción del estigma hacia estos padecimientos, principalmente enfocadas a la difusión de estos temas.

Tanto las personas con diagnóstico de esquizofrenia como las que tenían epilepsia expresaron una cantidad significativa de experiencias estigmatización en los diferentes escenarios donde se desenvuelven como en la familia, el trabajo, en sus relaciones de pareja, en los servicios de salud y en la sociedad en general. Dichas experiencias se agruparon en tres categorías: estigma social, estigma experimentado y auto-estigma.

No se observaron diferencias sustanciales respecto a la percepción del estigma social en uno y otro grupo. Tanto las personas con diagnóstico de esquizofrenia como las que tenían epilepsia, coincidieron en que los estereotipos y prejuicios que se manejan alrededor de sus padecimientos se deben en gran medida a la falta de información y el desconocimiento sobre estos temas, así como a las imágenes negativas reproducidas a través de los medios de comunicación. La idea de peligrosidad en la esquizofrenia, y la de incompetencia en la epilepsia fueron las principales imágenes negativas que la población general tiene hacia estos padecimientos. Sin embargo, se identificó un cambio paulatino de estas actitudes gracias a los avances en salud que se han hecho en los últimos años pero con resultados paradójicos, ya que si bien pueden favorecer una mejor comprensión de este tipo de enfermedades debido a la información que surge, también puede

generar que las personas comiencen a utilizar los términos psiquiátricos de forma indiscriminada dentro del lenguaje cotidiano provocando que persistan las ideas erróneas, así como los auto-diagnósticos. En ese sentido, es necesario que los programas destinados a informar y combatir el estigma hacia estos padecimientos, seleccionen cuidadosamente y tengan un manejo adecuado de la información que desean transmitir.

En cuanto al estigma experimentado o experiencias de discriminación abiertas, se observaron prácticamente las mismas en ambos padecimientos. No obstante, fueron más frecuentes en el grupo con epilepsia en comparación con el que tenía esquizofrenia. Varios factores pudieron haber intervenido en este resultado como una mayor apertura para hablar de estos temas de las personas con epilepsia o la dificultad que algunos participantes con esquizofrenia tuvieron para recordar sucesos en los que pudieron haber sido objeto de discriminación o rechazo. Estudios a futuro deberán tomar en cuenta variables, como la sintomatología, que pudieran estar repercutiendo en una identificación adecuada de estos sucesos.

Por otra parte, el personal de salud fue una de las principales fuentes de estigma referidas por el grupo con esquizofrenia, lo cual puede tener implicaciones importantes en la atención. Es necesario que los programas de capacitación dirigidos al personal de salud, tomen en cuenta el manejo de esta problemática.

Las experiencias de auto-estigmatización fueron ampliamente referidas en ambos grupos. Las personas con esquizofrenia reportaron este tipo de experiencias, principalmente en sus relaciones de pareja. Asimismo, la comparación social juega un papel muy importante en este proceso al establecer la diferencia entre *nosotros* y *ellos*. El auto-estigma no siempre fue resultado de las experiencias de estigma vividas en el contacto directo con los demás (estigma experimentado), de ahí que se tomara la decisión de considerarlo como una categoría independiente. Investigaciones a futuro deberán indagar más acerca de este proceso a fin de clarificar las posibles relaciones que tiene con otros tipos de estigma.

El abordaje de este tipo de problemáticas desde la psicología social permite una mejor comprensión de las bases que rigen el comportamiento individual dentro de la dinámica social. El estigma surge como un proceso social de categorización y exclusión, por tanto las distintas reacciones que toma el individuo, ya sea el que estigmatiza o el estigmatizado, no se pueden entender sin el contexto social que lo rodea. Si bien es importante el estudio médico-clínico de este tipo de padecimientos, no debemos dejar de lado las implicaciones sociales que tienen.

El uso de estrategias cualitativas de investigación fue de utilidad para conocer y tratar de entender el estigma asociado a la esquizofrenia y la epilepsia, ya que permite acceder a la experiencia, las interpretaciones, los significados y atribuciones que tienen al respecto los principales actores involucrados, en otras palabras permite acceder a la subjetividad del tema considerando la visión de las personas afectadas por estos padecimientos. Recuperar estas visiones posibilita la creación de estrategias, basadas en sus necesidades, para hacer frente al padecimiento y al estigma asociado, que puedan ser incorporadas a los programas de intervención dirigidos a usuarios con el objetivo de mejorar la calidad de vida.

Referencias

- Angermeyer, M.C. & Schulze, B. (2001). Reinforcing stereotypes: How the focus on forensic cases in news reporting may influence public attitudes towards the mental ill. *International Journal of Law and Psychiatry*, 24(4-5), 469-486.
- Atadzhanov, M., Haworth, A., Chomba, E.N., Mbewe, E.K. & Birbeck, G.L. (2010). Epilepsy-associated stigma in Zambia: What factors predict greater felt stigma in a highly stigmatized population? *Epilepsy & Behavior*, 19(3), 414-418.
- Atlas-ti 6.2.23 para Windows [Software de cómputo]. (2011). Berlín, Alemania.: GmbH & Cincom System, Inc.
- Austin, J.K., MacLeod, J., Dunn, D.W., Shen, J. & Perkins, S.M. (2004). Measuring stigma in children with epilepsy and their parents: instrument development and testing. *Epilepsy & Behavior*, 5(4), 472-482.
- Aznar, E. & Berlanga, A. (2010). *Guía práctica para el manejo de la esquizofrenia. Manual para la familia y el cuidador*. Madrid: Pirámide. 245p.
- Baker, GA., Brooks, J., Buck, D. & Jacoby A. (1999). The Stigma of Epilepsy: A European Perspective. *Epilepsia*, 4(1): 98-104.
- Baker, G. (2002) People with epilepsy: what do they know and understand, and how does this contribute to their perceived level of stigma? *Epilepsy and Behavior*. 3(6), Suppl. 2, S26-S32.
- Bernardo, M. & Surgonà, M.G. (2008). Esquizofrenia y Medicina de Familia. Implicaciones en atención primaria. *Jano: Medicina y humanidades, Extra de octubre*, (1714), 37-46.
Recuperado de http://www.jano.es/ficheros/sumarios/1/0/1714/37/00370044_LR.pdf
- Birbeck G. (2006). Interventions to reduce epilepsy-associated stigma. *Psychology, Health & Medicine*, 11(3), 364-366.
- Botha, U.A., Koen, L. & Niehaus, D.J.H. (2006). Perceptions of a South African schizophrenia population with regards to community attitudes towards their illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41(8), 619-623.
- Brohan, E; Elgie, R; Sartorius, N, Thornicroft, G. & 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.
- Buizza C., Schulze B., Bertocchi E., Rossi G., Ghilardi A. & Pioli R. (2007). The stigma of schizophrenia from patients' and relatives' view: A pilot study in an Italian rehabilitation residential care unit. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 3(23), doi:10.1186/1745-0179-3-23.
- Castro, R. (1996). En busca del significado: supuestos, alcances y limitaciones del análisis cualitativo. En I. Szasz & S. Lerner (Comps.), *Para comprender la subjetividad. Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad* (pp. 57-85). México: El Colegio de México.
- Chinchilla, A. (2000). *Guía terapéutica de las esquizofrenias*. Barcelona: Masson. 253p.
- Corrigan, P.W. & Watson, A. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry*, 1(1), 16-20.
- Corrigan, P.W. & Calabrese, J.D. (2005). Strategies for assessing and diminishing self-stigma. En: P.W. Corrigan (Ed.), *On the Stigma of mental illness: Practical Strategies for Research and Social Change* (pp. 239-256). Washington, D.C., USA: American Psychological Association.
- Corrigan, P.W., Watson, A.C. & Barr, L. (2006). The self-stigma of mental illness: Implications for self-esteem and self-efficacy. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 25(8), 875-884.
- Corrigan, P.W., Mueser, K.T., Bond, G.R., Drake, R.E. & Solomon, P. (2008). *Principles and Practice of Psychiatric Rehabilitation: An Empirical Approach*. New York: The Guilford Press. pp. 32-49, 401-421.
- De Boer, H.M., Mula, M. & Sander, J.W. (2008). The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 12(4), 540-546.
- Dickerson, J., Sommerville, J., Origoni, A.E., Ringel, N.B. & Parente, F. (2002). Experiences of stigma among outpatients with schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 28(1), 143-155.
- Dilorio, C., Shafer, P.O., Letz, R., Henry, T., Schomer, D., Yeager, K. & Project EASE Study Group (2003). The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 4 (3), 259-267.

- Dinos, S., Stevens, S., Serfaty, M., Weich, S. & King, M. (2004). Stigma: the feelings and experiences of 46 people with mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 184(2), 176-181.
- Dixon, L., Adams, C. & Lucksted, A. (2000). Update on family psycho-education for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 26(1), 5-20.
- Fernandes, P.T., Salgado, P.C.B., Noronha, A.L.A., de Boer H.M., Prilipko, L., Sander, J.W. & Li, L.M. (2007). Epilepsy stigma: perception in an urban area of a limited-resource country. *Epilepsy & Behavior*, 11(1), 25-32.
- Fernandes, P., Noronha, A., Sander, J. & Li, L.M. (2008). Stigma scale of epilepsy, the perception of epilepsy stigma in different cities in Brazil. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 66(3-A), 471-476.
- Figueroa-Duarte, A.S. & Campbell-Araujo, O.A. (2004). Aspectos psicosociales de la epilepsia. *Archivos de Neurociencias*, 9(3), 135-142. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-47052004000900004&lng=es&nrm=iso. ISSN 0187-4705
- Fink, P. J. & Tasman, A. (Eds.) (1992). *Stigma and Mental Illness*. Washington, DC: American Psychiatric Press, Inc.
- Flores-Reynoso, S., Medina-Dávalos, R. & Robles-García, R. (2011). Estudio de traducción al español y evaluación psicométrica de una escala para medir el estigma internalizado en pacientes con trastornos mentales graves. *Salud Mental*, 34(4), 333-338.
- Freidl, M., Spitzl, S., Prause, W., Zimprich, F., Lehner-Baumgartner, E., Baumgartner, C. & Aigner, M. (2007). The stigma of mental illness: Anticipation and attitudes among patients with epileptic, dissociative or somatoform pain disorder. *International Review of Psychiatry*, 19(2), 123-129.
- Fresán, A., Robles-García, R., De Benito, L., Saracco, R. & Escamilla, R. (2010). Desarrollo y propiedades psicométricas de un instrumento breve para evaluar el estigma de agresividad en la esquizofrenia. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 38(6), 340-344.
- Fung, K., Tsang, H. & Corrigan, P.W. (2008). Self-stigma of people with schizophrenia as predictor of their adherence to psychosocial treatment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 32(2), 95-104.

- Glaser, B. & Strauss, A. (1967). *The discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine Publishing Company.
- Goffman, E. (1963). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu. 192p.
- González-Torres, M., Oraa, R., Arístegui, M., Fernández-Rivas, A., & Guimon, J. (2007). Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 42(1), 14-23.
- Gutiérrez, M.J., Villegas, P.H., Solórzano, G.E. & Hernández, R.V. (2000). El impacto social y educacional por la epilepsia en niños derechohabientes de tres hospitales de seguridad social. *Revista Mexicana de Pediatría*, 67(3), 111-116.
- Hamilton, D. & Sherman, J. (1994). Stereotypes. En: R. Jr. Wyer & T. Srull (Eds.), *Handbook of social cognition* (pp. 1-68). (2da. ed.) Hillsdale: Lawrence Erlbaum.
- Infante, C., Zarco, A., Cuadra, H.M., Morrison, M.K. & Bronfman, P.M. (2006). El estigma asociado al VIH: el caso de los prestadores de servicios de salud en México. *Salud Pública de México*, 48(2), 141-150.
- Jenkins, J.H. & Carpenter-Song, E.A. (2009). Awareness of stigma among persons with schizophrenia. Making the contexts of lived experience. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 197(7), 520-529.
- Kilinç, S. & Campbell, C. (2009). "It shouldn't be something that's evil, it should be talked about": A phenomenological approach to epilepsy and stigma. *Seizure*, 18(10), 665-671.
- Knight, M., Wykes, T. & Hayward, P. (2003). "People don't understand": An investigation of stigma in schizophrenia using Interpretative Phenomenological Analysis (IPA), *Journal of Mental Health*, 12(3), 209-222.
- Lara-Muñoz, M.C., Robles-García, R., Orozco, R., Saltijeral, M.T., Medina-Mora, M.E. & Chisholm, D. (2010). Estudio de costo-efectividad del tratamiento de la esquizofrenia en México. *Salud Mental*, 33(3), 211-218.
- Lieberman, J.A., Stroup, T.S. & Perkins, D.O. (Eds.). (2006). *The American Psychiatric Publishing. Textbook of Schizophrenia*. London, England: American Psychiatric Publishing, Inc. 435p.
- Lim, Y.J., Chan, S.Y. & Ko, Y. (2009). Stigma and health-related quality of life in Asian adults with epilepsy. *Epilepsy Research*, 87(2-3), 107-119.

- Link, B. (1987). Understanding labeling effects in the area of mental disorders: An assessment of the effects of expectations of rejection. *American Sociological Review*, 52(1), 92-112.
- Link, B., Cullen, F., Struening, E., Shrout, P. & Dohrenwend, B. (1989). A modified labeling theory approach to mental disorders: An empirical assessment. *American Sociological Review*, 54(3), 400-423.
- Link, B.G. & Phelan, J.C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363-385.
- Link, G.B., Struening, E.L., Neese-Tod, S., Asmussen, S. & Phelan, Jo C. (2001). Stigma as a Barrier to Recovery. The Consequences of Stigma for the Self-Esteem of People with Mental Illnesses. *Psychiatric Services*, 52(12), 1621-1626.
- Lysaker, P.H., Roe, D. & Yanos, P. (2007). Toward understanding the insight paradox: Internalized stigma moderates the association between insight and social functioning, hope, and self-esteem among people with schizophrenia spectrum disorders. *Schizophrenia Bulletin*, 33(1), 192-199.
- Loganathan, S. & Murthy, S. (2008). Experiences of stigma and discrimination endured by people suffering from schizophrenia. *Indian Journal of Psychiatry*, 50(1), 39-46.
- Lopez-Ibor, J.J., Valdés, M. (Eds.) & Flores, T. (Tr.). (2002). *Breviario DSM-IV-TR: criterios diagnósticos*. Barcelona: Masson. 347p.
- Macinnes, D. & Lewis, M. (2008). The evaluation of a short group programme to reduce self-stigma in people with serious and enduring mental health problems. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15(1), 59-65.
- MacLeod, J.D. & Austin, J.K. (2003). Stigma in the lives of adolescents with epilepsy: a review of the literature. *Epilepsy & Behavior*, 4(2), 112-117.
- Mak, W.W.S. & Wu, C.F.M. (2006). Cognitive insight and causal attribution in the development of self-stigma among individuals with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 57(12), 1800-1802.
- Martínez, D.H.R. (2008). La otra migración. Historias de discriminación de personas que vivieron con VIH en México. *Salud Mental*, 31(4), 253-260.
- Martínez, M. (2006). Investigación cualitativa (síntesis conceptual). *Revista de Investigación en Psicología*, 9(1), 123-146.

- Medina-Malo, C. (2004). *Epilepsia: aspectos clínicos y psicosociales*. Bogotá: Editorial Médica Internacional. 520p.
- Medina-Mora, M.E., Borges, G., Lara-Muñoz, M.C., Benjet, C., Blanco, J., Fleiz, C. ... Aguilar-Gaxiola, S. (2003). Prevalencia de trastornos mentales y uso de servicios. Resultados de la Encuesta Nacional de Epidemiología Psiquiátrica en México. *Salud Mental*, 26(4), 1-16.
- Mora-Ríos, J., Medina-Mora, M.E. & Natera, G. (2007). *Estigma y enfermedad mental. Desarrollo de un programa de intervención para su aplicación en población general y clínica*. Proyecto de Investigación SALUD-2007-C01-69261. Dirección de Investigaciones Psicosociales y Epidemiológicas, INPRFM.
- Mora-Ríos, J., Ortega-Ortega, M., Natera, G., Medina-Mora, M.E. & Bautista-Aguilar, N. (en prensa). Self-stigma in people with severe mental illness in Mexico.
- Nadurille, M.E., Juárez, C. & Bringas, A.S. (2009). La experiencia del estigma en personas con epilepsia y sus repercusiones en el funcionamiento social del enfermo: el caso de personas atendidas en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. *Archivos de Neurociencias*, 14(supp. 1), 59.
- Organización Mundial de la Salud: División de Salud Mental. (1992). *Schizophrenia: information for families*. Geneva: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (1998). *Primary prevention of mental, neurological and psychosocial disorders*. Geneva: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Informe sobre la salud mental en el mundo. Salud mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas*. Recuperado de http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_en.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2010). *International Statistical Classification of Disease and Related Health Problems 10th Revision*. Recuperado de <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en>
- Parellada, E. & Fernández-Egea, E. (2004). *Esquizofrenia: del caos mental a la esperanza*. Barcelona: Morales i Torres Editores. 127p.
- Paschal, A.M, Ablah, E., Wetta-Hall, R., Molgaard, C.A. & Liow, K. (2005). Stigma and safe havens: A medical sociological perspective on African-American female epilepsy patients. *Epilepsy & Behavior*, 7(1), 106-115.

- Patel, V., Araya, R., de Lima, M., Ludermir, A. & Todd, C. (1999). Women, poverty and common mental disorders in four restructuring societies. *Social Science and Medicine*, 49(11), 1461–1471.
- Patrón-Vázquez, L.A. (2006). *Estigma social y funcionamiento de los pacientes esquizofrénicos del Hospital de Psiquiatría San Fernando del IMSS*. Tesis de Especialidad en Psiquiatría. UNAM, Facultad de Medicina. 25p.
- Peluso, E.T.P. & Blay, S.L. (2011). Public stigma and schizophrenia in São Paulo city. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 33(2), 130-136.
- Pitt, L., Kilbride, M., Welford, M., Northard, S. & Morrison, A. (2009). Impact of a diagnosis of psychosis: user-led qualitative study. *Psychiatric Bulletin*, 33(11), 419-423.
- Radomsky, E.D., Haas, G.L., Mann, J.J. & Sweeney, J.A. (1999). Suicidal behavior in patients with schizophrenia and other psychotic disorders. *American Journal of Psychiatry*, 156(10), 1590–1595.
- Rafael, F., Dubreuil, C.M., Burbaud, F., Si Tran, D., Clement, J.P. & Preux, P.M (2010). Knowledge of epilepsy in the general population based on two French cities: Implications for stigma. *Epilepsy & Behavior*, 17(1), 82-86.
- Ritsher, J.B., Otilingam, P. & Grajales, M. (2003). Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Research*, 121(1), 31-49.
- Roberts, R.M. & Farhana, H.S.A. (2010). Effectiveness of a first aid information video in reducing epilepsy-related stigma. *Epilepsy & Behavior*, 18(4), 474-480.
- Roe, D., Hasson-Ohayon, I., Derhi, O., Yanos, P.T. & Lysaker, P.H. (2010). Talking About Life and Finding Solutions to Different Hardships a Qualitative Study on the Impact of Narrative Enhancement and Cognitive Therapy on Persons with Serious Mental Illness. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 198(11), 807-812.
- Scrambler, G. & Hopkins, A. (1986). Being epileptic: coming to terms with stigma. *Sociology of Health & Illness*, 8(1), 26-43.
- Schulze, B. & Angermeyer, M. (2003). Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenia patients, their relatives and mental health professionals. *Social Science & Medicine*, 56(2), 299-312.
- Sibitz, I., Unger, A., Woppmann, A., Zidek, T. & Amering, M. (2011). Stigma resistance in patients with schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 37(2), 316-323.

- Strauss, A. & Corbin., J. (1990). *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques*. Newbury Park, EUA: Sage. 270p.
- Tajfel, H. (1984). *Grupos humanos y categorías sociales*. Barcelona: Herder. 409p.
- Üstün, T.B., Rehm, J., Chatterji, S., Saxena, S., Trotter, R., Room, R. ... WHO/NIH Joint Project CAR Study Group. (1999). Multiple-informant ranking of the disabling effects of different health conditions in 14 countries. *Lancet*, 354(9173), 111–115.
- Vasconcelos, D. & Boleaga, B. (2006). *...Porque tienes epilepsia. Consideraciones clínicas*. México: Masson Doyma. 240p.
- Vauth, R., Kleim, B., Wirtz, M. & Corrigan, P.W. (2007). Self-efficacy and empowerment as outcomes of self-stigmatizing and coping in schizophrenia. *Psychiatry Research*, 150(1), 71-80.
- Watson, A. & Corrigan, P.W. (2001). The impact of stigma on service access and participation. A guideline developed for the behavioral health recovery management project. University of Chicago Center for Psychiatric Rehabilitation. Recuperado de <http://www.bhrm.org/guidelines/stigma.pdf>
- Werner, P., Aviv, A. & Barak, Y. (2008). Self-stigma, self-esteem and age in persons with schizophrenia. *International Psychogeriatrics*, 20(1), 174-187.
- Wilde, M. & Haslam, C. (1996). Living with epilepsy: a qualitative study investigating the experiences of young people attending outpatients clinics in Leicester. *Seizure: European Journal of Epilepsy*, 5(1), 63-72.
- 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(12), 1437-1442.

Apéndices

A. Viñetas

Carolina

Carolina tiene 32 años de edad, es soltera y cuenta con estudios truncos de Licenciatura en el Idioma Inglés. Actualmente se dedica a la ornamentación en pastas y sus ingresos mensuales son de menos de un salario mínimo. Ella es la menor de dos hijas, su padre es pensionado y su madre falleció de cáncer hace 3 años. Aunque Carolina, su hermana y su padre viven de manera independiente comparten el mismo terreno con algunos tíos y tías paternas. En general la relación con su familia es buena.

Cuando Carolina tenía 16 años de edad comenzó con ciertos síntomas como *tensión, temblor o entumecimiento* del cuerpo sin una causa aparente. Pensaba en *alemanes satánicos* y situaciones del holocausto, así como en temas religiosos que le generaban mucho miedo. Ante esto, su madre la llevó a atención a una institución pública de salud y después con un médico particular, hasta que a los 17 años se le dio el diagnóstico oficial de esquizofrenia. Cuando cumplió la mayoría de edad tuvo que empezar a atenderse en una institución psiquiátrica, el tratamiento que los médicos de este lugar le prescribieron le ayudó a controlar muy bien sus síntomas.

No obstante, ha tenido algunas recaídas a lo largo del tiempo por las que ha tenido que ser internada en más de una ocasión. Una de ellas por un intento de suicidio debido a que escuchaba una voz que le decía que debía suicidarse o se quedaría de por vida con la enfermedad. Afortunadamente, la atendieron con rapidez en la institución psiquiátrica donde se trataba y logró recuperarse de lo que había ingerido.

Carolina considera que su enfermedad surgió desde que era pequeña, recuerda que tuvo una infancia *muy sufrida* pues tenía muchos miedos que no lograba explicar. Además, su madre fue diagnosticada con esquizofrenia años antes de morir y una de sus tías maternas en la actualidad toma medicamentos

psiquiátricos aunque no sabe con certeza su diagnóstico. Por ello Carolina atribuye la causa de su padecimiento a la carga genética del lado materno. Sin embargo, en algún momento pensó que la habían *embruñado* o hecho alguna *maldad*.

Aunque su familia la ha apoyado mucho en todo el proceso de su enfermedad, Carolina también ha sentido el rechazo de algunas personas, como una médico que le negó el acceso a tomar su curso de natación por tener esquizofrenia. Además, en varias ocasiones se ha sentido insegura de relacionarse con otras personas por temor a que la rechacen. Incluso a ella no le gusta convivir con otras personas con padecimientos similares al suyo porque se siente *denigrada* y la hace sentir *enferma*.

Carolina cree que el rechazo hacia las enfermedades mentales se debe principalmente a la ignorancia y falta de información que hay en la sociedad sobre el tema. Por ello considera importante que se existan campañas de concientización hacia este tipo de padecimientos. Por su parte, ella se siente afortunada de contar con un tratamiento y con una familia que la ha apoyado mucho en todo este proceso que ha sido muy fuerte y en el que ha sufrido bastante.

Karina

Karina de 34 años, estudió la Licenciatura en Sistemas y actualmente no tiene empleo. Es la tercera de cuatro hermanos. El menor padece deficiencia mental y ambos viven con sus padres.

Hace 2 años aproximadamente, Karina salió a la calle, recuerda que una mujer se le acercó y le preguntó si se encontraba bien; al parecer la mujer se percató de que Karina actuaba de manera extraña aunque ella no recuerda qué es lo que estaba haciendo que generó preocupación en quienes la veían. Entonces la mujer llamó a un policía y juntos lograron contactar a un amigo de Karina, quien a su vez llamó a sus padres para que acudieran al lugar. Inmediatamente su madre y su hermano la llevaron de urgencia a una institución psiquiátrica, donde estuvo un mes internada bajo el diagnóstico de esquizofrenia.

Karina supone que la reacción de su familia de llevarla a un psiquiátrico fue porque *la vieron mal como ensimismada* y no respondía a lo que cuestionaban. Anteriormente le había ocurrido una situación similar, por lo que su madre la había llevado con un psiquiatra particular. Aunque no recuerda con exactitud qué sucedió en esa ocasión, se sentía viviendo una *realidad alterna*, de manera distinta al resto de las personas.

Al principio Karina no entendía lo que le estaba pasando, conforme pasaron sus días de internamiento y fue mejorando comenzó a entender la situación. Cuando recibió la noticia del diagnóstico se asustó mucho, no le gustó estar enferma, mucho menos de un padecimiento psiquiátrico, se sintió muy triste. Ella atribuye su padecimiento a su personalidad pues considera que siempre fue muy solitaria. Además, cree que no supo manejar adecuadamente los eventos estresantes que se fueron presentando en ese periodo de su vida y simplemente trató de bloquearlos pero se fueron acumulando hasta causarle la crisis.

Karina considera que su estatus cambió después de enfermar, ahora se siente más dependiente de sus padres y piensa que representa una carga para ellos, siente que ha perdido su libertad y se ha vuelto muy insegura. Incluso ha dejado de frecuentar amigos y a algunos familiares porque no quiere ser cuestionada sobre lo que le pasó. Sólo su familia nuclear sabe el diagnóstico que

tiene, ella prefiere mantener con discreción cualquier información sobre su padecimiento pues teme a la reacción de la gente, principalmente al rechazo pues no sabría cómo manejar esta situación. Piensa que el padecimiento le está comenzando a generar secuelas como el deterioro de su memoria y de ciertas habilidades que antes tenía, por lo que no se siente segura de trabajar, de estudiar, y empieza a descartar la posibilidad de tener una pareja y formar una familia.

Karina reconoce que las enfermedades mentales generan miedo y rechazo entre la población, ella misma recuerda que antes de enfermar prefería alejarse de este tipo de situaciones, incluso no le gustaba escuchar la palabra *esquizofrenia*, nunca se imaginó que ella pasaría por algo así. Ahora que lo vive cree que es importante que la gente se informe más sobre este tipo de padecimientos para que sepan cómo actuar. Ella se considera afortunada por haber recibido atención inmediata y adecuada, además de contar con el apoyo de su familia. Ha aprendido a reconocer sus limitaciones y ajustarse a ellas; sólo espera algún día poder recobrar su independencia.

Moisés

Moisés tiene 36 años de edad, es soltero y estudia la Licenciatura en Creación Literaria. Su familia está conformada por sus dos hermanas que son menores que él, su padre y su madre. Todos viven juntos y tienen un negocio familiar, un restaurante, donde Moisés trabaja como ayudante.

Cuando Moisés tenía 31 años comenzó a tener una especie de *desorganización de ideas* que le generaron mucha confusión, se sentía raro, tenía visiones y escuchaba voces. De hecho creía haber hecho un viaje para conocer un músico que admira mucho, platicaba con él y éste, a su vez, podía saber lo que pensaba y veía. Ahora sabe que eso que creyó haber vivido era una alucinación que marcaba el inicio de su enfermedad, la cual define como *perder el piso*, entrar en *otra dimensión* que está *por encima de la vida real*, de lo cotidiano.

Antes de este evento, había tenido lo que describe como una *crisis de nervios*, en la cual se salió de su casa y sus padres tuvieron que llevarlo con un médico que le inyectó un sedante porque estaba muy *frenético*. Sin embargo, este tipo de actitudes continuaron hasta que un día se volvió a salir de su casa, estuvo deambulando una noche en medio alucinaciones y al regresar su familia se dio cuenta que seguía alucinando, por lo que decidieron llevarlo a un hospital privado donde lo canalizaron a un hospital psiquiátrico. Aunque él no comprendía lo que estaba sucediendo, aceptó internarse por unos días, en los cuales le dieron el diagnóstico de esquizofrenia paranoide.

Moisés cree que ya tenía cierta propensión a padecer alguna enfermedad mental, ya que siempre se ha sentido un tanto extraño, además de que un familiar lejano al parecer tenía esquizofrenia. Aunado a esto piensa que el consumo de marihuana que tuvo por esa época también pudo haber contribuido a que su padecimiento detonara.

Al principio Moisés no le dio mucha importancia a su diagnóstico, cree que el estado en el que se encontraba no le permitía pensar con claridad. Cuando ya estaba un poco mejor, hubo momentos en los que rechazó tener la enfermedad pero conforme fue pasando el tiempo comenzó a verla como otra enfermedad más y la fue aceptando. En su familia, el diagnóstico causó un gran impacto pero lo

supieron manejar con cordura y madurez. La dinámica familiar cambió a fin de hacer más llevadera la situación para todos, ahora están más al pendiente de lo que sucede en la vida de Moisés pero al mismo tiempo intentan que esto no se convierta en sobreprotección o en una constante preocupación. A lo largo de los cinco años que lleva con el padecimiento Moisés ha presentado sólo una recaída por un cambio en su medicación, la mayor parte del tiempo ha logrado controlar muy bien los síntomas y ha visto cierta mejoría.

Para Moisés su enfermedad representa la oportunidad de darle *un nuevo significado a la vida*, de encontrar una identidad que le brinde seguridad y confianza. Más allá del rechazo que ha sentido por parte de la población debido a su padecimiento, siente que es más difícil lidiar y vencer *el estigma que uno mismo asimila*, que lo hacer caer en una *crisis de credibilidad* sobre lo que es capaz de hacer y le genera temor debido a las reacciones que las personas podrían tener al enterarse de su padecimiento. Sin embargo, poco a poco ha ido cumpliendo algunos objetivos personales como seguir estudiando. Aunque su trabajo no es lo que esperaba, tiene la confianza que al terminar sus estudios podrá encontrar algo que realmente le guste y volverá a ser independiente.

José

José de 39 años, es soltero, tiene estudios de secundaria y trabaja como ayudante en un taller mecánico. Es el segundo de cinco hermanos. Actualmente sólo vive con su madre y dos de sus hermanos. Su padre falleció hace 21 años de un ataque al corazón.

Al cumplir 22 años, José comenzó a tener ideas y sensaciones raras, por ejemplo, sentía una pierna más larga que la otra, se comportaba un poco violento, notaba que su forma de ser estaba cambiando, así que acudió a un psicólogo particular pero no lograba mejorar; por el contrario se sentía cada vez peor, ya que comenzaron ciertas alucinaciones y la paranoia. Un día en una fiesta familiar, José se sintió muy mal y sus familiares lo notaron, así que de inmediato lo llevaron a un hospital psiquiátrico donde lo diagnosticaron con esquizofrenia paranoide y a la fecha continúa atendiéndose en consulta externa.

Al principio, a José y su familia les fue muy difícil asimilar el diagnóstico, ya que la palabra *esquizofrenia* en sí misma les parecía algo muy negativo y difícil de comprender. José considera que su enfermedad es crónica y podría deberse a un factor hereditario del lado materno, ya que un tío tomaba medicamento psiquiátrico pero no era conocido su diagnóstico. Además, cree que el padecimiento pudo haber mostrado sus primeros síntomas desde que era pequeño, ya que recuerda que algunas veces veía cosas que no existían.

Cuando recibió el diagnóstico, José se sintió *desecho, perdido y decepcionado de la vida*. Al igual que su familia pensó que nunca iba a poder recuperarse ni lograr nada en la vida. Se sentía *devaluado* por su padecimiento, lo cual lo hacía aislarse aún más. Él cree que gran parte de este pensamiento negativo se lo *vendieron* en la misma institución los médicos, los psicólogos y el personal de trabajo social que lo atendió en aquella época, ya que frecuentemente le decían que no iba a poder salir adelante y que iba a tener que vivir aislado toda su vida, incluso lo llamaban *enfermito* como subestimándolo. Además, él era el pilar de la familia porque comenzó a trabajar desde el fallecimiento de su padre por ser uno de los hermanos mayores, así que al enfermar José perdió el trabajo y se empezó a aislar, por ello siente que de algún modo defraudó a su familia.

Sin embargo, hoy en día José siente un gran avance desde que comenzó a su tratamiento en el hospital psiquiátrico y aunque sigue teniendo crisis nunca ha tenido que ser internado, lo cual representa un logro para él. Si bien hoy en día José ha superado gran parte de estas sensaciones derrotistas, continúa luchando para no volver a caer en los mismos pensamientos que lo han limitado durante muchos años. Intenta no aislarse y continuar su vida de la manera más *normal* posible. Además, se ha incorporado a diversos talleres y terapias grupales que le han sido de mucha utilidad para desarrollar habilidades, compartir su experiencia y comprender más su enfermedad.

Ha aprendido a hablar de su padecimiento sólo con personas de su entera confianza. Aunque con su madre y sus hermanos ha tenido algunas dificultades a raíz de la enfermedad y a veces se ha sentido rechazado, reconoce que han sido su principal apoyo en todo este proceso, por lo cual les está muy agradecido. Asimismo, tiene un trabajo donde se han mostrado muy comprensivos con él y le permiten ir cada semana a sus terapias, y tiene la esperanza de algún día poder encontrar a alguien con quien pueda formar una familia y poder vivir de manera independiente.

Lucía

Lucía de 38 años, cuenta con estudios de secundaria, vive en unión libre con su pareja en la casa de una de sus cuñadas y actualmente sólo se dedica al hogar. Ella es la quinta de diez hermanos. Su padre y su hermano mayor padecieron epilepsia y fallecieron durante una de sus crisis convulsivas. Además, una de sus tías paternas y una sobrina también padecen esta enfermedad.

Cuando Lucía tenía 13 años, comenzó con una fuerte sensación de desesperación y dolores de cabeza que a su vez le generaban miedo y ansiedad; lloraba y se ocultaba porque le daba pena que la vieran en ese estado. Este tipo de crisis continuaron hasta que años más tarde, entre los 15 y 17, comenzó a presentar convulsiones. Sin embargo, su madre nunca quiso llevarla con un médico porque creía que sólo lo hacía para llamar la atención.

Cuando Lucía estudiaba la secundaria una de sus profesoras le dijo que debía acudir al médico porque lo que tenía era epilepsia. Sin embargo, fue hasta que concluyó sus estudios, al entrar a trabajar en una casa haciendo la limpieza, que la señora que la contrató la llevó con un médico particular quien le dio un pase para un hospital general. Ahí la evaluaron y la diagnosticaron con epilepsia pero aunque estuvo bajo tratamiento durante varios años, no notaba gran mejoría. Incluso un día llegó a tal grado de desesperación que ingirió todos los medicamentos juntos, afortunadamente no pasó a mayores.

Posteriormente tuvo un periodo en que sus convulsiones estaban totalmente fuera de control, en una ocasión le dieron 18 en un día, así que los médicos decidieron canalizarla a una institución especializada en problemas neurológicos donde ha permanecido hasta la actualidad y sus crisis han disminuido notablemente. Recientemente comenzó a tomar terapia a raíz de una fuerte depresión en la que cayó por un legrado que tuvo que practicarse debido a que el feto se encontraba en mal estado.

Lucía coincide con los médicos en que su padecimiento es hereditario pero además, cree que un golpe en la cabeza que sufrió cuando era niña también pudo haber contribuido a su aparición. Para ella ha sido muy difícil luchar contra su enfermedad porque no ha tenido el apoyo de su familia, siempre la criticaban, no le

creían y la tachaban de *loca*, lo cual le generó mucha inseguridad y la orillaba a aislarse. Sólo una de sus hermanas ha estado con ella en todo este proceso pero ahora es su pareja quien más la apoya, situación que a Lucía le parece increíble porque nunca había tenido tanta comprensión y apoyo de una pareja, todo lo contrario salían huyendo apenas se presentaba la primera crisis.

Lucía considera que la epilepsia, al igual que las enfermedades mentales, genera mucha discriminación y rechazo por parte de la población, ella ha vivido este tipo de experiencias, por ejemplo, en la escuela le ponían apodos, le llamaban *loca*, nadie quería reunirse con ella o invitarla a fiestas por temor a que pudiera pasarle algo. Le ha sido muy difícil encontrar trabajo y en algunos que ha tenido la han despedido por su enfermedad; algunos familiares por parte de su esposo no confían en que ella pueda desempeñar actividades en el hogar y temen que llegue a lesionarse. Incluso en una ocasión cuando le dio una convulsión en la calle le robaron sus pertenencias.

Lucía piensa que la información errónea acerca de estos padecimientos que los medios de comunicación, como la televisión, difunden produce actitudes negativas en la población. Cree que de no ser por este tipo de creencias que su propia familia manejaba, hubiera tenido una atención más oportuna y tal vez hasta podría haberse recuperado. Sin embargo, ahora intenta salir adelante al lado de su pareja y trata que estas ideas le afecten lo menos posible.

Jaime

Jaime tiene 41 años, vive en unión libre con su pareja y tiene una hija de 7 meses de edad. Estudio la Licenciatura en Ingeniería Eléctrica-electrónica y actualmente tiene un negocio propio de reparaciones e instalaciones eléctricas, por el cual obtiene ingresos mensuales de alrededor de tres salarios mínimos. Su familia nuclear está conformada por 3 hermanos, en donde él ocupa el segundo lugar, y su madre. Su padre falleció a los 42 años de edad a causa de un problema pulmonar. Todos residen en una vivienda propia dividida en pequeños departamentos.

Jaime fue diagnosticado a los 2 años de edad con epilepsia en un hospital público, ahí los médicos les dijeron a sus padres que el padecimiento se debía a la infección ocasionada por una vacuna cuyas secuelas se hicieron presentes a través de desvanecimientos y ausencias, de esta forma comenzó su primer tratamiento que fue le suspendido a los 12 años por mejoría. No obstante, a los 15 años y como consecuencia de una fuerte depresión por el fallecimiento de su padre, comenzaron a darle las convulsiones y tuvo que volver a reanudar su tratamiento en la misma clínica. Esta vez las convulsiones no desaparecieron hasta que tenía 20 años; pero al cumplir los 30 iniciaron de nuevo, como ya no estaba asegurado en la institución pública en la que se atendía, buscó atención en otros lugares. Primero acudió a otro hospital público, donde lo empezaron a tratar, pero en una ocasión las convulsiones que le dieron excedieron el límite y los médicos prefirieron canalizarlo de urgencia a un hospital especializado, donde permaneció internado por 5 días. Actualmente se encuentra en consulta externa en esta misma institución, con cuya atención ha sentido una gran mejoría y no se han vuelto a presentar crisis tan severas como al principio.

En su familia, Jaime es el único que padece epilepsia, por lo que sus padres reaccionaron con preocupación pero nunca subestimaron lo que podía hacer, es decir, lo apoyaron de manera que pudiera hacer su vida como cualquier otro niño y lo animaban a salir adelante, sin que su enfermedad determinara lo que hacía. Si bien su familia nuclear siempre lo apoyo, había parientes, amigos, compañeros de trabajo y parejas sentimentales que lo discriminaban por su condición. De hecho su

pareja actual al conocer su diagnóstico se alejó de él pero con los años aceptó permanecer a su lado.

Desde pequeño Jaime sufrió mucho porque sus compañeros de clase no lo invitaban a sus fiestas por temor a lo que pudiera sucederle, incluso algunos maestros preferían no llevarlo a las excursiones porque no querían hacerse responsables de él. Ya de adulto, sus amigos no lo invitaban a salir o a beber, y en la universidad sus compañeros le ponían apodos. Algunos de sus parientes siempre los subestimaron y le decían que nunca iba a lograr nada en la vida por su enfermedad. Este tipo de situaciones los desconcertaban y lo hacían sentir muy triste, lo que agudizaba su depresión y sus crisis. Incluso en ocasiones suspendía su medicamento por temor a lo que los demás pudieran cuestionarlo. De cierto modo, le avergüenza tener epilepsia porque las personas lo tratan diferente.

También le fue muy difícil encontrar empleo, por ello decidió comenzar a hacer trabajos de electricidad de forma particular hasta que logró establecer su propio negocio con ayuda de su hermano. Debido a todas estas experiencias ha optado por no decirle a la gente que va conociendo que es epiléptico y alejarse de aquellos que lo agreden o discriminan. Para Jaime el pasar una experiencia de enfermedad de este tipo ha sido muy duro, sin embargo, gracias a su fortaleza, el apoyo de su familia, su pareja, el tratamiento y la orientación que recibe, poco a poco ha ido cumpliendo sus metas. Espera que en un futuro su empresa pueda consolidarse por completo y él pueda desechar esa etiqueta que muchas veces lo ha limitado.

Miguel

Miguel de 56 años, es soltero y cuenta con estudios de Licenciatura en Pedagogía. Actualmente se dedica a ayudar al negocio familiar, una fonda, y de vez en cuando da clases de regularización a niños de primaria y secundaria. Su ingreso mensual asciende a aproximadamente dos salarios mínimos.

Miguel proviene de una familia de 21 hermanos, de los cuales viven 10. Él fue el único sobreviviente de un embarazo múltiple, sus dos hermanas gemelas murieron días después de nacer. Sus padres fallecieron desde hace varios años, su madre a causa de una complicación por la diabetes y su padre por un problema respiratorio.

Entre los 8 y 10 años de edad, Miguel comenzó a presentar mareos y se agitaba golpeándose la cabeza en repetidas ocasiones, por lo que sus padres decidieron llevarlo a un hospital infantil, donde fue diagnosticado con epilepsia y comenzó a recibir tratamiento. Pese al control que tenía, las crisis nunca dejaron de manifestarse, por ello durante su adolescencia, sus padres decidieron cambiarlo a otro hospital donde permaneció hasta los 26 años de edad, época en que un amigo de la familia les recomendó acudir a una institución especializada en problemas neurológicos, donde ha permanecido hasta la fecha y ha sentido una gran mejoría. Gracias al mejor apego al tratamiento que ha tenido en esta institución dejó de utilizar lentes y sus crisis han disminuido.

Miguel cree que su padecimiento se debe que él fue el único sobreviviente del embarazo múltiple de su madre. El diagnóstico para su familia fue muy impactante, ya que lo consideraron como *un malestar crítico, muy delicado y muy fuerte*, donde tenían que estar al pendiente de sus crisis para que no se lastimara por las agitaciones que presentaba. Él por su parte, debido por su corta edad no tenía *consciencia* de lo que le pasaba, no le podía dar un sentido ni le daba importancia, lo tomaba como si fuese un dolor de cabeza. Incluso durante su adolescencia, muchas veces utilizaba su enfermedad para evadir responsabilidades, por ejemplo, tomaba un medicamento que sabía le provocaba las crisis para no ir a trabajar al negocio de sus padres.

Sin embargo, conforme fue creciendo y con la información que iba obteniendo comenzó a tener conciencia de su enfermedad, las crisis comenzaron a representar un gran impacto en su bienestar emocional, se sentía inseguro y devastado, lo cual lo hacía tener una actitud autodestructiva. Se volvió poco dedicado a sus estudios y comenzó con el hábito de fumar. Además, tenía un miedo constante de no realizarse pues varias personas le decían que no iba a poder lograr mucho en la vida por su enfermedad y él mismo lo creía así. En cuestiones de pareja se sentía *torpe, inseguro, tímido y falto de valor* para establecer una relación, el simple hecho de tener que dirigirse a una mujer lo hacía cohibirse pues creía que lo rechazaría.

Debido a que él es el único de su familia que padece epilepsia, lo han sobreprotegido mucho y aunque lo interpreta como una forma de apoyo, en ocasiones esta situación lo ha hecho sentir incómodo y obstaculizado. Aunque la mayoría de sus amigos y conocidos siempre tomaron con respeto su padecimiento, algunos de ellos se alejaron por la ignorancia y el miedo que les provocaba.

Miguel considera que, tanto la epilepsia como las enfermedades mentales generan mucha discriminación y rechazo por parte de la población debido a la ignorancia que hay sobre las mismas, y aunque los avances médicos en el área han contribuido a disminuir estas actitudes aún siguen persistiendo sobre todo en el caso de las enfermedades mentales.

Él cree que la información que ha buscado y obtenido con relación a su padecimiento, lo ha ayudado a ir eliminando los pensamientos negativos que tenía sobre sí mismo y que lo han limitado a alcanzar sus metas. Ahora intenta poco a poco tener un concepto más positivo de sí mismo. Espera pronto poder iniciar con los trámites para que le otorguen una licencia y pueda establecer un consultorio de orientación vocacional, donde además pueda continuar con sus cursos de regularización de manera más formal, así como dar un curso de *preparación o formación educativa*.

Edgar

Edgar de 34 años, es separado y tiene un hijo de 5 años. Cuenta con estudios de secundaria trunca y por el momento sólo trabaja ocasionalmente ayudando a sus hermanos en los viajes que emprenden como transportistas y ayudando a su mamá en el comercio que tiene. Edgar es el tercer hijo de siete; actualmente es el único que vive con su madre. Su padre falleció hace algunos años por una complicación diabética y uno de sus hermanos murió en un accidente en carretera.

Cuando Edgar tenía 25 años de edad, un día al estar vendiendo en un tianguis con su familia, de pronto se desvaneció y al caer se dio un golpe en la cabeza que lo hizo convulsionar. Entonces sus familiares preocupados lo llevaron a una clínica particular donde permaneció internado alrededor de un mes pero no le pudieron controlar las crisis, así que lo refirieron a una institución especializada, donde finalmente le dieron un tratamiento con el que sus convulsiones fueron disminuyendo al paso de 2 meses que estuvo internado. Después de diversas valoraciones médicas el diagnóstico que le dieron fue epilepsia y desde ese entonces a la fecha continúa atendándose en dicha institución.

Los médicos le dijeron a su madre que Edgar tenía una alteración cerebral desde su nacimiento que le provocaba las convulsiones. Sin embargo, él tiene una explicación más para su enfermedad pues cree que el consumo de alcohol y marihuana que inició en su adolescencia también contribuyó a que sus crisis se desataran.

Para Edgar al principio fue muy difícil asimilar su enfermedad, no la aceptaba, así que le era complicado hacerse de un hábito con el medicamento y sufría de constantes recaídas. En una ocasión desesperado porque parecía que sus crisis no iban a poder tener control y por el abandono de su esposa, tomó cantidades mayores a las recomendadas del medicamento y tuvieron que llevarlo de emergencia al hospital por intento de suicidio. La falta de apego con su tratamiento le originó muchos problemas con su familia, hasta que al final se convenció de que la única forma de solucionar lo que estaba pasando era que comenzara a atenderse adecuadamente, así que empezó a hacerlo, y poco a poco sus crisis fueron disminuyendo y los problemas familiares solucionándose.

Para la familia de Edgar también ha sido muy difícil aceptar su enfermedad. Al principio se mostraban incrédulos y comenzaron a llevarlo con brujos porque creían que alguien le había hecho algún mal, y que a través de limpias y diferentes remedios tradicionales podría recuperarse. Él también creyó por un momento que todo se debía a una especie de brujería que una ex-novia le había hecho, sin embargo, ahora sólo intenta creer que lo que tiene si es una enfermedad neurológica y confía en que la medicación lo pueda controlar eficazmente.

No obstante, para Edgar la enfermedad ha representado un gran impacto en su vida, lo hace sentir *incómodo* porque no le permite desenvolverse como lo hacía con anterioridad; su familia lo sobreprotege por temor a que le pueda dar una crisis y aunque esto en algunas ocasiones lo ha hecho sentir *cómodo* y *apoyado*, otras veces se siente frustrado de no poder hacer todo lo que quiere, lo cual lo deprime. También ha tenido dificultades para relacionarse con otras personas y tuvo que dejar laborar como transportista por temor a que le diera una crisis cuando estuviera conduciendo.

Además, su esposa lo abandonó a causa de la epilepsia, ya que le asustaban las convulsiones que le daban y la falta de control que tenía sobre ellas. Asimismo, varios miembros de su familia se han alejado de él, ya no lo invitan a reuniones o fiestas y no lo vistan tan frecuentemente como antes. Edgar cree que esto se debe a que los espanta el no saber cómo actuar frente a las convulsiones que le dan. El rechazo que Edgar ha sentido por parte de su familia y de personas cercanas, lo obligado a ser más apegado a su tratamiento pues no le gusta sentir que los demás le teman o que piensen que no se quiere recuperar, además ha aprendido a ser más reservado respecto al tema.

En la actualidad, Edgar se siente más tranquilo pues sabe que si tiene un buen apego al tratamiento hay grandes posibilidades de recuperación. Además, le gustaría volver a tener una pareja y formar una familia, así como un empleo más estable.

B. Guía de codificación

Familia	Categorías	Objetivos	Código	
Estigma		Proceso en cual se etiqueta, se atribuyen estereotipos, se excluye y se discrimina a quienes padecen una enfermedad mental o neurológica (experimentado) y que alcanza a las personas que rodean al usuario (por asociación), generando en el individuo una valoración negativa de sí mismo, aislamiento y se sientan en desventaja en comparación a otros (auto-estigma) contribuyendo a la pérdida de estatus. Se incluyó toda la información concerniente a las experiencias de estigma y sus diferentes manifestaciones en la vida de los usuarios. Por ejemplo, el estigma social, el auto-estigma, el estigma compasivo y el estructural. Asimismo, se incorporaron todos los datos que daban cuenta de las atribuciones de causalidad del estigma, su impacto, las formas de hacerle frente y las sugerencias para reducir estas actitudes.	EST	
	Experiencias de estigma	Estigma social	Abarca todos aquellos imaginarios, juicios, ideas y creencias que se percibe existen en la sociedad respecto a la esquizofrenia y a la epilepsia, a sus tratamientos, a los profesionales de salud, así como a los posibles cambios de actitud sobre el tema observados a lo largo del tiempo. En otras palabras, es la conciencia estigma hacia este tipo de padecimientos por parte de los usuarios.	ESTSOC

		<p>Estigma Experimentado</p>	<p>Experiencias de rechazo concretas referidas a los diferentes ámbitos sociales donde se desarrolla el sujeto. Incluyendo expresiones verbales y no verbales, así como el desprecio y la indiferencia, apodos, chistes, burlas. Actitudes benevolentes, compasión, sobre-atención y el tratar a la persona como si fuese un niño o alguien incapacitado. Incluye las fuentes de estigma y las acciones concretas de rechazo o discriminación.</p>	<p>ESTEXP</p>
		<p>Auto-estigma</p>	<p>Internalización de las creencias, prejuicios y estereotipos que existen en la sociedad acerca de la esquizofrenia y la epilepsia. Temor y anticipación a experiencias donde el sujeto percibe que potencialmente puede ser rechazado. Valoraciones negativas de sí mismo y sus manifestaciones emocionales, conductuales. Falta de apego con el tratamiento, aislamiento y valoración negativa. Preocupación de las reacciones de otras personas al enterarse de la enfermedad. Baja autoestima, sentimientos de incompetencia, inseguridad y falta de confianza en sí mismos. Limitaciones para relacionarse con personas con padecimientos similares o rechazo hacia éstas por el temor a ser identificados como parte del grupo estigmatizado. Se incluyen los significados del usuario alrededor del padecimiento.</p>	<p>ESTAUTO</p>