

## Rompiendo cadenas entre estigma y enfermedad mental La deconstrucción del estigma desde la acción comunitaria

Núria Roca Caparà<sup>1</sup>, Carme Vega Monteagudo<sup>2</sup>, Tomás Alacid Vivancos<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Campus Docent Sant Joan de Déu, adscrita a la Universitat de Barcelona. Grupo de Investigación en Enfermería, Educación y Sociedad (GIEES). España. nroca@santjoandedeu.edu.es

<sup>2</sup>Campus Docent Sant Joan de Déu, adscrita a la Universitat de Barcelona. Grupo de Investigación en Enfermería, Educación y Sociedad (GIEES). España. cvega@santjoandedeu.edu.es

<sup>3</sup>Juan Ciudad ONGD. España. tomasalacid@hotmail.com

**Resumen.** Pobreza, trastorno mental y estigma son tres factores generadores de exclusión social. La finalidad de la investigación fue comprender como se interrelacionan enfermedad mental y estigma social en Santo Domingo, Perú. Se trata de un estudio de caso elaborado a partir de metodología etnográfica. Las técnicas de recogida de datos fueron el análisis de documentos, observación participante, diario de campo y entrevistas en profundidad a diecinueve informantes de la comunidad. El trabajo de campo se realizó en tres fases entre los años 2012 a 2016. La investigación aborda el caso de una mujer con enfermedad mental que vivió dieciocho años encadenada, aislada y silenciada por su familia. La intervención comunitaria basada en la formación, capacitación y sensibilidad en salud mental dirigida a líderes, organizaciones sociales de base, instituciones educativas y población permitió su rescate y cambiar la mirada de la población sobre la enfermedad mental y el estigma que subyace.

**Palabras clave:** Enfermedad mental, estigma, etnografía, estudio de caso, intervención comunitaria.

**Breaking chains between stigma and mental illness. The deconstruction of the stigma from the community action.**

**Abstract.** Poverty, mental illness and stigma are three factors that generate social exclusion. The purpose of the research was to understand how mental illness and social stigma in Santo Domingo, Peru interrelate. This is a case study drawn from ethnographic methodology. The data collection techniques were document analysis, participant observation, field notes and in-depth interviews to nineteen community informants. Fieldwork was conducted in three phases between 2012 and 2016. The research addresses the case of a woman with mental illness who lived eighteen years chained, isolated and silenced by her family. Community intervention based on training, gathering and sensitivity in mental health aimed at leaders, grassroots social organizations, educational institutions and population allowed her rescue and change the view of the population about mental illness and the underlying stigma.

**Keywords:** Mental illness, stigma, ethnography, case study, community intervention.

### 1 Introducción

En el Plan de Acción sobre Salud Mental de la OMS para el 2013-2020 se indica que los determinantes de la salud y de los trastornos mentales no se deben identificar únicamente en atributos personales como la habilidad para gestionar pensamientos, emociones, comportamientos e interacciones con los otros, sino que es preciso contemplar condicionantes sociales, culturales, económicos, políticos y contextuales, además de tener en cuenta determinantes como las políticas nacionales, la protección social, los estándares de vida, las condiciones laborales y el soporte comunitario (OMS, 2013: 7). Estos condicionantes pueden poner en riesgo la salud mental de las personas, principalmente de aquellas que se encuentran en situación de mayor vulnerabilidad. Pobreza, trastorno mental y estigma dibujan una espiral de discriminación que, difícilmente, las personas afectadas pueden superar. La percepción y vivencia del estigma suele internalizarse, de

manera que la persona que padece la enfermedad va integrando mentalmente como normalizada una situación totalmente injusta. La secuencia estigma-discriminación pasa por la construcción de prejuicios y estereotipos y acaba con la segregación y exclusión de la persona en relación a sus derechos fundamentales (Campo-Arias, Herazo, & 2014). Muchas personas con trastorno mental sufren discriminación del propio estado y sus instituciones (violencia estructural), de la comunidad donde viven y de sus familias.

La vigencia y perpetuación del estigma social hacia las personas con enfermedad mental vulnera sus derechos fundamentales como personas y sus derechos como enfermos. Al mismo tiempo el proceso de estigmatización se articula con las inequidades sociales que generan las mismas políticas sociales y sanitarias (por acción u omisión) y en los condicionantes de vida.

Esta investigación aborda el caso de una mujer con enfermedad mental que vivió dieciocho años encadenada, aislada y silenciada por su familia, y de como la intervención comunitaria basada en la formación, capacitación y sensibilidad en salud mental dirigida a líderes, organizaciones sociales de base, instituciones educativas y población permitió su rescate y cambiar la mirada de la población sobre la enfermedad mental y el estigma que subyace.

## 2 Objetivos de la investigación

### *Generales*

- Comprender la construcción del estigma en relación a la enfermedad mental en la comunidad de Santo Domingo (Piura, Perú)

### *Específicos*

- Conocer trayectorias vitales marcadas por la enfermedad mental.
- Indagar de que manera el estigma social condiciona la vida de las personas diagnosticadas de trastorno mental.
- Analizar los procesos de estigmatización social y sus manifestaciones más relevantes.
- Identificar los agentes de la comunidad implicados en el soporte de las familias con enfermos mentales.

## 3 Marco Teórico y antecedentes

El concepto de estigma fue acuñado inicialmente por Goffman (1963) que lo definió como un atributo o marca que desacredita fuertemente a ciertas personas y que tiene como consecuencia su pérdida de estatus a través de un proceso de exclusión, generando sentimientos de vergüenza, humillación, pérdida, interiorización y culpabilidad. Posteriormente, el concepto “poder del estigma” (stigma power) ha sido desarrollado por Link & Phelan, (2014) a partir de los postulados de Bourdieu (1990, en Link & Phelan, 2014). Estos autores proponen que los estigmatizadores tienen grandes motivaciones para mantener a las personas fuera del sistema a través de procesos de estigmatización indirectos y que se naturalizan en relación a las circunstancias y contextos culturales. Identifican diferentes mecanismos estigmatizadores: la discriminación directa entre personas, la discriminación estructural, la discriminación interaccional y la discriminación que opera a través de la propia persona estigmatizada, autoestigmatizándose. El stigma-power es un componente del sistema cultural y emerge como un conjunto de creencias cognitivas y evaluativas que son compartidas por los miembros de un grupo social y transmitidas a nuevos miembros. Se establece una relación recíproca entre los elementos culturales y estructurales (Link & Phelan, 2014). En concreto, estos autores afirman que la estigmatización incluye diferentes procesos psicosociales que están

relacionados entre ellos: etiquetaje, asignación de estereotipos, separación, pérdida de estatus y discriminación.

Campo-Arias, Oviedo, & Herazo, (2014) realizaron una revisión bibliográfica cuyos resultados ponen de manifiesto que en el mundo existe una opinión negativa de la población hacia las personas con enfermedad mental, mayormente con las que sufren síntomas más perturbadores e incapacitantes. Desde la experiencia de las personas enfermas, la discriminación es frecuente en los diferentes ámbitos que configuran sus trayectorias de vida (social, laboral, educativo, etc.). Las razones para la estigmatización a nivel de la comunidad se relacionan con el desconocimiento y la falta de sensibilidad social y de educación en la población. Estigma, estereotipo y exclusión son factores añadidos a la enfermedad que retroalimentan la situación de vulnerabilidad de estas personas y sus familias. En muchos casos el impacto del estigma social es más grave que la propia enfermedad condenando a la persona a un proceso de empobrecimiento y exclusión social severa (Campo-Arias, Oviedo, & Herazo, 2014). Estos autores encontraron, también, en los estudios revisados que el estigma actúa como barrera para el acceso a los servicios de salud, a la vez que repercute negativamente en la asignación de los recursos destinados a esta especialidad. Por otra parte, también cabe destacar que los medios de comunicación potencian la imagen estigmatizada y estereotipada de los enfermos mentales, con lo cual aumenta el riesgo de maltrato social e institucional.

#### 4 Contexto<sup>1</sup>

El distrito de Santo Domingo se encuentra situado en la zona norte-oriental de la provincia de Morropón en el departamento de Piura, norte del Perú. Está integrado por caseríos dispersos por el territorio y por la capital, Sto. Domingo. Se trata de una zona rural montañosa y campesina con orígenes étnicos ancestrales. Geográficamente cuenta con distintas franjas ecológicas que facilitan una producción agrícola diversificada. El acceso se realiza por carretera y camino rural desde Piura y Morropón. Durante la época de lluvias la zona puede quedar aislada durante días. En general, las infraestructuras son anticuadas y precarias.

La estructura social de Santo Domingo muestra estratos socioeconómicos diferenciados, relacionados con las propiedades agrícolas y ganaderas de cada familia. En general, la mayor parte de la población es de bajo poder adquisitivo, con carencias materiales importantes y privación de algunos bienes fundamentales para su bienestar. La principal fuente de ingresos son las actividades agrícolas y ganaderas, y muchas familias desarrollan agricultura de subsistencia. Las condiciones de las viviendas son muy precarias con carencias básicas importantes. La falta de agua potable y de desagües y alcantarillado son ejemplos significativos, a los que se añade la ausencia de energía eléctrica en caseríos aislados. La falta de expectativas de mejora genera el desplazamiento de muchos jóvenes que emigran hacia la ciudad, concretamente a Piura capital del departamento, para estudiar o trabajar<sup>2</sup>.

El modelo de familia más habitual es el nuclear pero se encuentran frecuentes casos de familias monoparentales compuestas por madre e hijos. En estos hogares, las condiciones de precariedad pueden ser más graves, produciéndose situaciones de gran marginación y pobreza que afectan a las mujeres y sus hijos. Persiste un modelo patriarcal que perpetúa y reproduce la dominación masculina y la subordinación de la mujer. En este sentido cabe destacar que las mujeres son más vulnerables,

<sup>1</sup> Los datos del contexto se han extraído de la publicación de la Municipalidad Distrital de Santo Domingo "Plan de desarrollo concertado 2008-2021. Distrito de Santo Domingo y de la observación realizada durante las fases de la investigación.

<sup>2</sup> El Informe de Desarrollo Humano Perú 2005 (IHD) situaba la provincia de Morropón en el lugar 113 de las 194 provincias del país.

tienen una participación pública más limitada, menor nivel educativo debido a abandonos de escolarización tempranos y una gran limitación en el acceso al trabajo remunerado.

En cuanto a los servicios sanitarios, Sto. Domingo dispone de un Centro de Salud que depende del Ministerio de Salud (MINSA). Se halla ubicado en la capital y atiende a toda la población del distrito. Consta de consultorios y de servicio de hospitalización, atendiendo cualquier tipo de urgencias y, si es preciso, se deriva a los enfermos a los hospitales de Chulucanas o Piura. El personal del centro son licenciados en Medicina, Enfermería y Obstetricia, técnicas en Enfermería y técnicos de laboratorio además de personal administrativo. Los profesionales realizan campañas de salud en los caseríos, desplazándose a las postas de salud para pasar visita y realizar pruebas diagnósticas. También efectúan campañas de vacunación entre la población campesina, desplazándose a pie por el monte para llegar al máximo de población.

El estado de salud de la población se corresponde con las condiciones de vida y los determinantes sociales. La falta de agua potable supone una causa importante de enfermedades infecciosas gastrointestinales y de parasitosis. También son importantes la desnutrición infantil y la mortalidad materna. Las enfermedades mentales, como en el resto de Perú, también se hallan presentes en el distrito. Existe evidencia de la alta prevalencia de los trastornos mentales en Perú (Fiestas & Piazza, 2005). En los últimos tiempos, se han diagnosticado casos de depresión, ansiedad y esquizofrenia entre la población del distrito de Sto. Domingo. El Centro de Salud de la capital no dispone de servicio médico especializado<sup>3</sup>, para diagnosticar y tratar a las personas afectadas de trastorno mental y los enfermos deben ser derivados al Centro de Reposo de Piura para ser atendidos. Esta situación pone de manifiesto bajos niveles de capacitación y dificultades entre los equipos básicos de salud para tratar este tipo de problemas, que supone una barrera de acceso para las personas enfermas y sus familias.

Además, coincidiendo con los datos aportados por Fiestas (2012) sobre el abuso y la dependencia del alcohol, en la población de Santo Domingo se produce un alto consumo, principalmente en varones, que además de las repercusiones en la propia persona, genera casos de violencia intrafamiliar. Mujeres e hijos sufren violencia de género durante años, hecho que redundará en su salud mental y física.

En el año 2009 se inició un proyecto de Salud Mental Comunitaria a partir de un convenio entre la Diócesis de Chulucanas y el Centro de Reposo de Salud Mental de Piura. El proyecto consistía inicialmente en la formación de promotores locales de salud para la detección de casos de personas con enfermedad mental que no recibían atención. Durante su desarrollo, en el 2012 el grupo de Ayuda Fraternal de la Parroquia de Santo Domingo<sup>4</sup>, reporta el caso de una mujer encadenada desde hace años por su familia y a la que visitaban de forma esporádica. Los profesionales del Centro de Reposo realizan varias vistas de seguimiento sin que la familia cambie su conducta, ante esta situación en 2014 es la propia Comunidad la que planea y organiza su rescate y traslado al centro asistencial donde pudiera recibir tratamiento.

A partir de este caso queremos entender ¿cómo es posible que una persona permaneciera encadenada 18 años? ¿Qué fue lo que propició que una Comunidad que ya conocía la situación y que se limitaba a visitarla esporádicamente para llevarle alimentos, decidiera que debían actuar para cambiar radicalmente la situación?

<sup>3</sup> Una de las causas es el escaso presupuesto asignado a la salud mental que, según datos del año 2005, fue equivalente a solo el 3% del presupuesto total del sector salud y el 98% de estos escasos recursos fueron asignados a tres instituciones psiquiátricas ubicadas en Lima. Según informa el Ministerio de Salud, en Perú solo un tercio de los establecimientos de salud con médicos disponen de protocolos de evaluación y tratamiento de personas con problemas mentales.

<sup>4</sup> El grupo de Ayuda Fraternal es un grupo Parroquial, constituido principalmente por mujeres y dedicado a la ayuda de personas enfermas. Estas mujeres participaron en la formación de promotores locales de salud del Proyecto de Salud Mental Comunitaria.

Desde la Antropología se puede realizar un abordaje multidimensional del contexto social y cultural en el que viven las personas diagnosticadas de enfermedad mental que permita analizar las desigualdades sociales, el impacto social del estigma y la enfermedad, las estructuras sociales y de poder de la comunidad, y el impacto en sus vidas y las de sus familias.

## 5 Metodología

### *Diseño de la investigación*

Estudio de caso elaborado a partir de metodología etnográfica. El objetivo fundamental fue comprender el significado de una experiencia concreta (Pérez, 2008) desde una visión holística, teniendo en cuenta los factores determinantes de la salud (Dalghrem & Whitehead, 1991).

El trabajo de campo nos permitió entrar en la comunidad para conocer cual era la mirada y visión que ésta tiene sobre la enfermedad mental y los enfermos mentales, a la vez que facilitó indagar sobre su posicionamiento, teniendo en cuenta el contexto cultural, histórico, social, económico y político. El estudio de caso se realizó para profundizar en el conocimiento experiencial del estigma y la enfermedad mental desde la vivencia de los actores sociales implicados en el mismo, y comprender sus complejidades desde cosmovisiones diferentes. Se trata de un estudio de caso instrumental ya que se examina un caso en particular con la finalidad de progresar en el entendimiento general (Stake, 2013) del estigma como constructo social que inferioriza la persona y la convierte en “no humana” ante la sociedad (Goffman, 1963). Se buscó conocer lo particular del caso y aquello que es común a los demás (Stouffer, 1941 en Stake, 2013). Se parte de una realidad multidimensional con elementos psicológicos, sociológicos, morales y profesionales de los actores sociales en relación al caso que se presenta.

### *Ámbito del estudio*

El estudio se realizó en la localidad de Santo Domingo, situada en la provincia de Morropón en el departamento de Piura, Perú. Sus características se han descrito en el apartado del contexto.

### *Participantes*

Los participantes en el estudio fueron ciudadanos y ciudadanas de la comunidad que tuvieron una relación directa con el caso que se presenta. Los informantes clave se buscaron entre los miembros del equipo de salud, de la parroquia, e informantes clave del municipio.

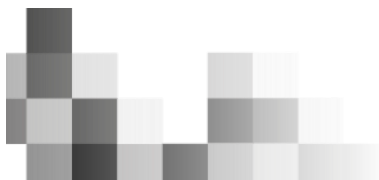
### *Técnicas de recogida de datos*

- Observación participante.
- Diario de campo.
- Entrevistas semiestructuradas con informantes clave.
- Análisis de documentos oficiales.

### *Análisis de datos*

Con la finalidad de identificar la información más sustantiva, para el análisis de datos se utilizó el desarrollo analítico propio de la teoría fundamentada en datos de Glaser y Strauss (1967). Transversalmente, se fueron registrando de forma sistemática los elementos analíticos, metodológicos, instrumentales, teoréticos y bibliográficos con el objetivo de dar soporte a todo el proceso de análisis de los datos (Charmaz, 2006).

### *Criterios de rigor*



Para asegurar la credibilidad del estudio se han utilizado fragmentos originales del discurso (verbatim) para ilustrar los resultados; el criterio de saturación de los datos; discusiones con otros investigadores; cuaderno de campo y triangulación de investigadores para contrastar la interpretación del contexto y de los datos obtenidos, de informantes clave y de técnicas de recogida de datos para tener una amplia visión de las experiencias y vivencias de los actores principales en relación al caso y al contexto.

#### *Criterios éticos*

El proyecto de investigación fue aprobado por la Comisión de Investigación del Campus Docente donde se ubican los investigadores. Todos los participantes fueron informados previamente sobre la finalidad y objetivos de la investigación. Se solicitó el consentimiento informado.

#### *Trabajo de campo*

El trabajo de campo se ha desarrollado en tres fases diferentes.

Fase 1: Uno de los investigadores participó en el programa de *Capacitación en temas de salud y enfermedad mental*<sup>5</sup>, con enfoque preventivo, en las 22 parroquias de la Diócesis de Chulucanas, realizando visitas a domicilios de personas con problemas de salud mental. Esta fase se inició a finales del año 2012 y se realizaron visitas consecutivas al campo durante los meses siguientes hasta el verano de 2014. En esta fase inicial se realizó observación participante, recogida de datos y entrevistas abiertas y en profundidad a informantes clave relacionados con el caso que se presenta. Se visitó a la persona sujeto del estudio varias veces durante este período de tiempo.

Fase 2: Se realizó durante el mes de julio de 2015. En esta fase participaron dos investigadoras que realizaron observación participante, recogida de datos, entrevistas semiestructuradas y abiertas a informantes clave. Se visitó a la persona sujeto del estudio. En total se realizaron 19 entrevistas.

Fase 3: Está previsto realizarla durante el mes de julio de 2016. Se volverá al campo para recoger más datos a través de observación participante y entrevistas a informantes clave.

Todas las entrevistas fueron grabadas y transcritas literalmente. Se realizó un Diario de campo en cada una de las fases para registrar los datos más significativos de la observación participante para, posteriormente, ser analizados e incluidos en el informe de resultados.

## **6 Resultados**

### *Presentación del caso*

Durante el desarrollo del trabajo con promotores de salud en el programa de *Capacitación en temas de salud y enfermedad mental*, uno de los investigadores, enfermero especialista en salud mental, tuvo conocimiento de una persona en situación vulnerable con enfermedad mental. El investigador junto con el equipo de intervención comunitaria se desplazó hasta el lugar donde vivía la persona afectada del trastorno y pudo comprobar las condiciones en las que se encontraba. La persona se hallaba encadenada y sin ropa, en el exterior de la vivienda. Esta situación se prolongó a lo largo de 18 años. Una vez realizada la detección, se decidió actuar, reuniéndose con los familiares, explicándoles la problemática y realizando un plan de tratamiento. A los tres meses se regresó al lugar para realizar seguimiento y observar posibles cambios pero la situación seguía siendo la misma. Se retomaron conversaciones con la familia y se regresó a los seis meses, sin que se hubiera producido ningún cambio. Con los líderes de la comunidad (profesionales del centro de salud, promotores de salud, miembros de la ayuda fraterna de la parroquia, juez de paz, bomberos, autoridades municipales y jurídicas, y otros actores sociales) se decidió, con amparo legal y de forma

<sup>5</sup> El programa de capacitación fue organizado por la Diócesis de Chulucanas (Piura) y la ONG Juan Ciudad a través del Centro de Reposo de San Juan de Dios de Piura (Perú).

consensuada con la familia, su traslado y hospitalización en el Centro de Reposo de Piura. Según palabras de un profesional del centro de salud, se realizó “un rescate”. Una de las líderes de la ayuda fraterna relató la situación de encadenamiento y rescate,

“Ya entonces ella vivió mucho tiempo con una cadena en un pie y le cambiaban al otro pie siempre y eran... un poco duro aceptar esta realidad pero esa era la realidad de ella. Estuvo muy tranquila, comió, se dejó vestir, se mantuvo muy tranquila (durante el rescate)”.

En el Centro de Reposo permaneció ingresada tres meses, se produjo una lenta recuperación física y se realizó tratamiento psicológico para el control y estabilización de la enfermedad mental. Una de las mujeres de la ayuda fraterna viajaba semanalmente para pagar el tratamiento que recibía la enferma. Pasado este período se le dio el alta y se la trasladó a Santo Domingo donde vive bajo los cuidados de una promotora de salud, la protección del equipo de líderes de la parroquia y con el apoyo de la municipalidad de Santo Domingo. A los 8 meses del alta, la enferma había realizado un progreso lento, pero “bastante bueno”, según indica uno de los médicos del centro de salud. Este mismo profesional consideró el caso como un “caso modelo”.

### *Familia, enfermedad mental y estigma*

La familia de la enferma que nos ocupa fue agente clave en el encadenamiento y reclusión. Nadie se arriesgaba a liberar a la enferma por temor a la familia. Algunos participantes valoraron que se trata de una familia que ha tenido una vida bastante complicada, con problemas familiares importantes, sobre todo violencia familiar y pleitos con los vecinos.

Según los profesionales sanitarios, muchos enfermos mentales de la zona sufren gran marginación por la familia, hallándose en situación de indigencia y de exclusión. Y sin embargo, la recuperación de los enfermos mentales depende de las familias. De que los atiendan diariamente, los ingresen cuando se descompensan, compren los medicamentos para el tratamiento y aseguren que el enfermo haga una buena adherencia al tratamiento. En algunas familias así es, pero en otras el rechazo al enfermo prevalece sobre el cuidado.

Se dan casos de ocultación y encadenamiento de los enfermos por miedo a su agresividad y por vergüenza, y también como protección, para que no abusen de ellos, sobre todo si son mujeres. No obstante, esta conducta “cuidadora y protectora” se puede convertir en una situación de abandono y de usurpación de derechos humanos fundamentales como la libertad y el derecho a la salud,

“He visto casos ahí de familias enteritas sufriendo esta enfermedad de esquizofrenia. No es tan fácil. Se ve que hay pacientes que la familia no les queda otra”, señaló un miembro de la Comunidad.

Otra causa que se atribuye a la marginación y rechazo de la enfermedad mental y de los enfermos es la falta de educación y de información de las familias,

“Yo pienso que falta de cultura. Falta de cultura... uno y otro es que no quiere que se entere la población parece. Las tienen encerradas, aisladas. Hasta en algunas ocasiones marginadas diría. Este... llegas a casa y está ella encerrada por allá. No quiere que se enteren que tienen un paciente con enfermedad mental... Aquí en el Perú comúnmente se les conoce como personas locas, ¿no? Estás loco y sí... Es decir, si tu familia... si tienes un integrante en la familia loco entonces se ve como con desprecio. Se ve con... tu familia está loca y piensas que todos son locos, ¿no? Entonces, desde mí” explica una profesora.

### *El posicionamiento de los principales agentes comunitarios*

Miembros de la Ayuda Fraterna de la Parroquia: Constituida por mujeres de la parroquia. El objetivo es ayudar a personas que tienen enfermedades. Algunas son promotoras de salud y han participado en los cursos de capacitación. Fueron varias de estas mujeres quienes se organizaron para

desencadenar a la enferma. Lideraron la actuación del grupo que se movilizó y recabaron todos los apoyos necesarios para su traslado. El grupo de “damas” fue valorado como una iniciativa fundamental para recuperar a la paciente. Una vez dada de alta la “adoptaron”, explicó una de las mujeres más activas de la ayuda fraterna.

Rondas campesinas: Ejercieron un rol de soporte en el traslado, para dar seguridad a la enferma y al grupo de rescate ante la familia, que se reveló reacia y quería impedir el traslado, mostrándose “prepotentes y un poco agresivos”. Intervinieron para persuadir a la familia y obtener su permiso. La ronda tiene a la familia en “permanente observación porque tienen un comportamiento demasiado conflictivo y violento, ¿no? Toman demasiado, son casi alcohólicos y generan mayormente problemas, pleitos... con los vecinos” indicó un miembro de las rondas.

La comunidad: Contribuyó económicamente para el traslado. Se organizaron actividades benéficas para recaudar fondos. También se buscó apoyo económico por parte de la red de salud y se conversó con las autoridades municipales para asegurar su atención. El pago también se hizo con apoyo de la parroquia.

Los informantes clave valoraron positivamente la ayuda que se estaba realizando desde diferentes grupos y miembros de la comunidad hacia las familias y personas con trastorno mental de la zona, pero también se observó una falta de coordinación y de entendimiento entre los diferentes agentes sociales “al inicio, pues habían unas buenas incomprendiones aquí entre nosotros”, señaló un miembro de la Comunidad.

#### *Vivencia y percepción del caso por la comunidad de Santo Domingo*

¿Cómo fue posible tanto tiempo de encadenamiento y exclusión sin que la comunidad actuara?. “La comunidad estaba conmovida de ver esta situación”. El caso que se presenta fue calificado como “especial y preocupante” para toda la población. En los testimonios recogidos se refleja un sentimiento de autoinculpación por haberse mostrado pasivos e indiferentes durante años. Durante años conocieron el caso pero no actuaron. Las causas de la inacción se atribuyeron al miedo a la enferma y a su familia. Miedo a los hermanos, miedo al conflicto... Descuido y negligencia son algunos de los calificativos empleados para analizar la situación. Como explica uno de los profesionales de salud,

“Las poblaciones llegan ya a tener un grado de desesperanza sobre estas personas, ¿no? ya deciden excluirlas completamente del sistema. Teniendo en cuenta que además los servicios de salud son precarios y aún más de salud mental porque casi la mayor parte de los médicos de atención primaria no ven nada de salud mental. Tampoco tienen arsenal terapéutico, ni siquiera hay medicamentos elementales... Entonces, naturalmente están acostumbrados a que pacientes mentales prácticamente pasen excluidos”.

Un aspecto fundamental en todo el proceso fue el trabajo de los promotores de salud. No son personal sanitario sino miembros de la comunidad interesados en ayudar, con una vocación social importante. Son los actores principales en el momento de informar y de exigir una red de asistencia médica en salud mental. Se capacitan para atender a las familias con enfermos y les realizan seguimiento, proporcionando la medicación y vigilando la adherencia al tratamiento. “Tienen un plus de vocación social. Son extraordinarias”, valora un profesional sanitario.

#### *Creencias sobre la enfermedad mental*

Las concepciones sobre la enfermedad mental varían mucho, según la región geográfica de Perú, la clase social, la condición social. Las clases altas tienen una visión más occidentalizada. Los médicos tienen formación occidental y siguen el modelo biomédico occidental. Sin embargo, en la sierra y las zonas rurales más alejadas la visión del trastorno mental es diferente. Muchas veces se relaciona con



la pobreza y el sufrimiento, “como una pérdida natural, una más de tantas”. La enfermedad mental también se relaciona con el susto, la superstición, brujería, hechicería, con la maldad, con la falta de alimentación, alcoholismo.

Desde otra perspectiva y mirada que les da la experiencia, los profesionales del centro de salud de Sto. Domingo apreciaron una mayor incidencia de enfermedades mentales en la zona respecto a la ciudad. Uno de los posibles factores relacionados puede ser el parto domiciliario, el alcoholismo en los hombres y el sufrimiento que esto ocasiona en las mujeres junto con la violencia de género.

#### *La comunidad ante la enfermedad mental y las personas con trastorno mental*

En general, el trastorno mental se vive con una cierta indiferencia. No se le da la debida importancia. Para muchas personas de la comunidad, la enfermedad mental supone un problema de inseguridad relacionado con situaciones de agresividad. La mayoría de informantes clave no apreciaron mayor estigma hacia la mujer, en relación a los hombres, por causa de la enfermedad mental sino por tratarse de una sociedad machista y patriarcal donde existe una mayor permisividad hacia el hombre, cuando realiza alguna transgresión de las normas, que hacia las mujeres.

#### *Sobre los profesionales y la atención a las personas con problemas de salud mental*

Los profesionales participantes consideraron que las enfermedades mentales son uno de los principales problemas de salud que tiene la comunidad y el país. Existen dificultades geográficas y económicas para acceder a los enfermos y realizar seguimiento y monitoreo de pacientes. El estado no dispone los recursos ni las medidas necesarias para garantizar la debida atención. El SIS (sistema nacional de seguridad sanitaria para la población pobre) no cubre la enfermedad mental. Los escasos recursos para la atención a enfermos con trastorno mental son privados. No se puede realizar una atención especial a los enfermos mentales ya que no disponen de personal especializado. Muchas veces no se les puede atender ni realizar un seguimiento, “simplemente se les deja allí...”

Desde una mirada religiosa, la desatención a las personas con enfermedad mental se valoró así, “Veo poco amor a la persona enferma. Digo esto porque se destina poco presupuesto para salud. Porque como el hombre (enfermo) ya dañado es poco productivo..., así hablando muy crudo...”. No se da la debida prioridad ni importancia a la salud mental. Estos trastornos “están olvidados”. A manera de resumen, un profesional de la salud lo expresaba con estas palabras,

“Estamos encerrados en un espiral de servicios excluyentes empobrecidos y de baja calidad”.

## **7 Discusión**

El caso que se presenta es un ejemplo de persona con enfermedad mental en situación de exclusión llevada hasta sus últimas consecuencias. Durante todos los años de encadenamiento, la enferma sufrió autoestigma ya que lo internalizó (Livingston & Boyd, 2010) y asumió su condición, y experimentó la discriminación y exclusión que comporta el estigma (estigma experimentado) (Muñoz, Sanz, & Pérez-Santos, 2011).

Este caso pone de manifiesto los factores que interactúan como determinantes de la salud de las personas, concretamente de la salud mental. Siguiendo el modelo propuesto por Dalghren & Whitehead, 1991) las causas de las causas se hallan en la falta de políticas sociales y sanitarias que incluyan la atención a los enfermos mentales y sus familias, la falta de recursos económicos para llevarlas a cabo y una cultura popular fuertemente anclada en creencias basadas en la brujería y otros elementos tradicionales, a ello hay que añadir las condiciones de vida infrahumanas que se impusieron a la enferma, con escasa alimentación, sin higiene ni cuidados básicos, sin atención sanitaria, sin libertad y privada de relaciones afectivas y sociales. Es evidente que todos estos

factores suman y, con el paso del tiempo, empeoraron progresivamente el estado psicológico de la enferma haciendo más difícil su recuperación. Situación que pone de manifiesto una violación clara de los derechos humanos (Drew et al, 2011) y es un ejemplo de cómo se articulan los diferentes ejes de desigualdad social: el territorio ya que se trata de zona rural alejada; la clase social, porque es una familia con escasos recursos y formación; y género, la enferma es mujer y víctima de la violencia familiar.

Así pues, a través de los relatos y de la observación participante hemos visto como el estigma tiene consecuencias en los diferentes ámbitos de las personas. El caso que se presenta responde a las dimensiones de disruptividad, puesto que el encadenamiento afectó totalmente la vida de la enferma, y de peligro, ya que tanto la familia como la comunidad la consideraban peligrosa. La enferma vivió dieciocho años condenada por el estigma, sufriendo exclusión del ámbito familiar y social. Fue aislada, ocultada y silenciada sistemáticamente. Durante este tiempo padeció la falta de apoyo de la comunidad y la falta de comprensión de la sociedad en general (Magallares, 2011). Fue víctima del estigma estructural, generador de procesos de exclusión por inacción de las instituciones (Mora-Ríos & Bautista, 2014). Su enfermedad mental empeoró por falta de tratamiento, asistencia sanitaria, contacto social y por unas condiciones de vida infrahumanas.

La acción social de la comunidad, principalmente de sus líderes, para liberar a la enferma fue una estrategia de lucha contra el estigma que no solamente tuvo como resultado su rescate sino que pone de manifiesto el poder de las redes sociales para luchar contra la exclusión de estas personas. El soporte de la comunidad en la rehabilitación social de los enfermos mentales es clave para reducir el estigma público y la barreras sociales que se imponen a estos colectivos (Muñoz, Sanz, & Pérez-Santos, 2011). La educación y formación que se realiza con los estudiantes de enfermería y el trabajo comunitario desde los promotores de salud, la ayuda fraterna y los otros líderes de la comunidad son prácticas fundamentales para reducir el estigma social sobre la enfermedad mental y cambiar actitudes y comportamientos (Thornicroft et al, 2015).

## 8 Conclusiones

El estigma social hacia la persona que padece algún problema de salud mental es tan poderoso que encadena a la persona en todos los ámbitos de su vida (en este caso, literalmente).

El proceso de socialización y enculturación de la comunidad viene marcado por la presencia del estigma hacia diferentes colectivos y personas. Se trata de un constructo social que señala, discrimina, prejuzga y los excluye como hemos visto en este caso. No solamente afecta a la persona sino que la familia también sufre la condición, resultando muchas veces estigmatizadora y excluyente.

En este caso se demuestra que con la intervención comunitaria basada en la formación, capacitación y sensibilidad en salud mental, dirigida tanto a líderes, organizaciones sociales de base, instituciones educativas y población general, se ha ido cambiando la percepción sobre la enfermedad mental y con ello el estigma que subyace. La detección de signos y síntomas de alerta, valorizando más la salud mental y creando una sensibilidad hacia las personas y familias que están sufriendo esta situación son factores que favorecen la lucha contra el estigma, los prejuicios y los estereotipos relacionados con el trastorno mental.

Formar líderes comunitarios en temas de salud y enfermedad mental, con enfoque preventivo, favorece la detección precoz de personas afectadas y en situación de vulnerabilidad, su diagnóstico médico y un tratamiento que puede servir para controlar la enfermedad. La recuperación de estas personas ayuda a romper el estigma social hacia ellas y hacia sus familias, mejorando la convivencia a nivel comunitario y, también, sus condiciones de vida.

## Referencias

- Campo-Arias, A., Oviedo, HC., & Herazo, E. (2014). Estigma: barrera de acceso a servicios de salud mental. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 2014; 43(3): 162-167.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory: a practical guide through qualitative analysis*. California: SAGE.
- Dahlgren, G., & Whitehead, M., (1991). *Policies and strategies to promote social equity in health*. Stockholm: Institute for Future Studies.
- Drew, N., Funk, M., Tang, S., Lamichhane, J., Chávez, E., Katontoka, S., Pathare, S., Lewis, O., Gostin, L., & Saraceno, B. (2011). Human rights violations of people with mental and psychosocial disabilities: an unresolved global crisis. [www.thelancet.com](http://www.thelancet.com) Vol 378: 1664-75. Published online: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)61458-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(11)61458-X)
- Fiestas, F., & Piazza, M. (2005). Prevalencia de vida y edad de inicio de trastornos mentales en el Perú urbano: resultados del estudio mundial de salud mental, 2005. *Rev Peru Med Exp Salud Pública*. 2014; 31(1):39-47.
- Fiestas, F. (2012). Reduciendo la carga de enfermedad generada por el consumo de alcohol en el Perú: propuestas basadas en evidencia. *Rev Peru Med Exp Salud Pública*. 2012; 29(1):112-18.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine Publishing Company.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes of the Management of a spoiled identity*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Link, BG., & Phelan, J. (2014). Stigma power. *Social Science & Medicine* 103 (2014): 24-32.
- Livingston, J.D., & Boyd, J.E. (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: a systematic review and meta-analysis. *Social Science & medicine*, 71, 2150-2161.
- Magallares Sanjuan, A. (2011). El stigma de los trastornos mentales: discriminación y exclusión. *Quaderns de Psicologia*, 2011, Vol. 13, Nº 2, 7-17.
- Ministerio de Salud del Perú. (2009). *Informe sobre los servicios de Salud Mental del Subsector*. Ministerio de Salud del Perú 2008. Lima, Perú: MINSa; 2009.
- Mora-Ríos, J., & Bautista, N. (2014). Estigma estructural, género e interseccionalidad. Implicaciones en la atención a la salud mental. *Salud Mental*; 37. Nº 4, julio-agosto 2014: 303-312.
- Muñoz, M., Sanz, M., & Pérez-Santos, E. (2011). Estado del conocimiento sobre el estigma internacionalizado desde el modelo socio-cognitivo-comportamental. *Anuario de Psicología Clínica de la Salud*, año 2011, vol. 07, 41-50.
- Pérez, G. (2008). *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes*. Madrid: Editorial La Muralla, SA.
- Stake, R.E. (2013). Estudios de casos cualitativos. En Denzin, N.K., Lincoln, YS. (coord.) (2013) *Las estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona: Editorial Gedisa, SA.
- Thornicroft, G., Mehta, N., Clement, S., Evans-Lacko, S., Doherty, M., Rose, D., Koschorke, M., Shidhaye, R., O'Reilly, C., & Henderson, C., (2015). Evidence for effective interventions to reduce mental-health-related stigma and discrimination. [www.thelancet.com](http://www.thelancet.com) September 23, 2015. Published online: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00298-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00298-6)
- World Health Organization (2013) *Mental Health Action Plan 2013-2020*. Published In: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89966/1/9789241506021\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89966/1/9789241506021_eng.pdf)