

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA - CIEPs-
“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**“EXPERIENCIA SOCIAL Y ESTIGMA EN PERSONAS IDENTIFICADAS CON
TRASTORNOS MENTALES Y SUS FAMILIARES”**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE
CONSEJO DIRECTIVO
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

POR

CORINA LISSETT GARCÍA REYES

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGA**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADA**

GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2015

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a circular emblem. It features a central figure of a man in a hat and robe, possibly a saint or scholar, surrounded by various heraldic symbols including castles, lions, and columns. The Latin motto "CETERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACCADEMIA COACTEM INTER" is inscribed around the perimeter. The text is centered over the seal.

CONSEJO DIRECTIVO
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala

Licenciado Abraham Cortez Mejía
DIRECTOR

Licenciado Mynor Estuardo Lemus Urbina
SECRETARIO

Licenciada Dora Judith López Avendaño
Licenciado Ronald Giovanni Morales Sánchez
REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES

Licenciado Juan Fernando Porres Arellano
REPRESENTANTE DE EGRESADOS



C.c. Control Académico
CIEPs.
UG.
Archivo
Reg.0143-2014
CODIPs. 1645-2015

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

16 de octubre de 2015

Estudiante
Corina Lissett García Reyes
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto DÉCIMO SEGUNDO (12º) del Acta CUARENTA Y TRES GUIÓN DOS MIL QUINCE (43-2015), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 16 de octubre de 2015, que copiado literalmente dice:

“DÉCIMO SEGUNDO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **“EXPERIENCIA SOCIAL Y ESTIGMA EN PERSONAS IDENTIFICADAS CON TRASTORNOS MENTALES Y SUS FAMILIARES”**, de la carrera de **Licenciatura en Psicología**, realizado por:

Corina Lissett García Reyes

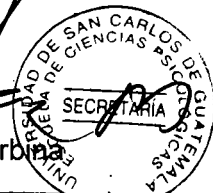
CARNÉ: 2010-15863

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por el Licenciado José Mariano González Barrios y revisado por la Licenciada Suhelen Jiménez. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.”

Atentamente,

“ID Y ENSEÑADA A TODOS”

Licenciado Mynor Estuardo Lemus Urbina
SECRETARIO



/Gaby



UG 210-2015

Guatemala, 13 de octubre de 2015

Señores
Miembros del Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas
CUM

Señores Miembros:


Deseándoles éxito al frente de sus labores, por este medio me permito informarles que de acuerdo al Punto Tercero (3º.) de Acta 38-2014 de sesión ordinaria, celebrada por el Consejo Directivo de esta Unidad Académica el 9 de septiembre de 2014, la **estudiante CORINA LISSETT GARCÍA REYES, carné No. 2010-15863 y Registro de Expediente de Graduación No. L. 59-2015**, ha completado los siguientes Créditos Académicos de Graduación:

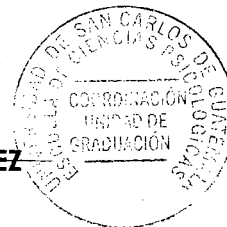
- 10 créditos académicos del Área de Desarrollo Profesional
- 10 créditos académicos por Trabajo de Graduación
- 15 créditos académicos por haber aprobado Examen Técnico Profesional Privado

Por lo antes expuesto, en base al **Artículo 53 del Normativo General de Graduación**, solicito sea extendida la **ORDEN DE IMPRESIÓN** del Informe Final de Investigación **"EXPERIENCIA SOCIAL Y ESTIGMA EN PERSONAS IDENTIFICADAS CON TRASTORNOS MENTALES Y SU FAMILIARES"**, mismo que fue aprobado por la Coordinación del Centro de investigaciones en Psicología –CIEPs- "Mayra Gutiérrez" el 21 de septiembre de 2015.

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Atentamente,


M.A. MAYRA LUNA DE ALVAREZ
COORDINACIÓN
UNIDAD DE GRADUACIÓN
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS



MLA/VP
CC. Archivo

Adjunto: Expediente Completo e Informe Final de Investigación

CIEPs. 0113-2015

REG: 0143-2014

INFORME FINAL

Guatemala, 22 de Septiembre 2015

Señores

Consejo Directivo

Escuela de Ciencias Psicológicas

Centro Universitario Metropolitano

Me dirijo a ustedes para informarles que la licenciada **Suhelen Jiménez** ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“EXPERIENCIA SOCIAL Y ESTIGMA EN PERSONAS IDENTIFICADAS CON TRASTORNOS MENTALES Y SUS FAMILIARES”.

ESTUDIANTE:

Corina Lissett García Reyes

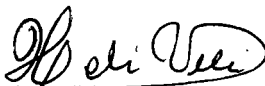
CARNE No.

2010-15863

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado el 21 de Septiembre del año en curso por el Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. Se recibieron documentos originales completos el 22 de Septiembre del 2015, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



M.A. Helyin Velásquez Ramos
Coordinador

Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs.
“Mayra Gutiérrez”



c.c archivo
Andrea

CIEPs. 0113-2015
REG. 0143-2014

Guatemala, 22 Septiembre de 2015

M.A Helvin Velásquez Ramos
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs
Escuela de Ciencias Psicológicas

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN**, titulado:

“EXPERIENCIA SOCIAL Y ESTIGMA EN PERSONAS IDENTIFICADAS CON TRASTORNOS MENTALES Y SUS FAMILIARES”.

ESTUDIANTE:
Corina Lissett García Reyes

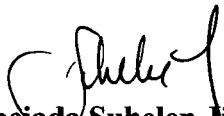
CARNÉ No.
2010-15863

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el 21 de Septiembre 2015, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licenciada Suhelen Jiménez
DOCENTE REVISORA



As/archivo

Centro Universitario Metropolitano –CUM– Edificio “A”
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Guatemala, C.A. Teléfono: 24187530

Guatemala, 10 de septiembre de 2014

M.A.
Helvin Velásquez
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs-. "Mayra Gutiérrez".

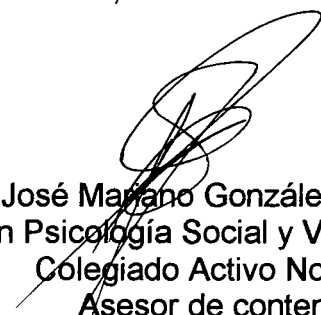
Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del informe final de investigación titulado "Experiencia social y estigma en personas identificadas con trastornos mentales y sus familiares" realizado por la estudiante CORINA LISSETT GARCIA REYES, CARNÉ 201015863.

El trabajo fue realizado a partir del 28 de abril de 2014 hasta el 10 de septiembre de 2014.

Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Sin otro particular, me suscribo,

Atentamente,



José Mariano González Barrios
M.A. en Psicología Social y Violencia Política
Colegiado Activo No. 6326
Asesor de contenido

HOSPITAL DE SALUD MENTAL

Av. De presidios Final Zona 18 Col. Atlántida
Departamento de Psicología
Tel. 22468888

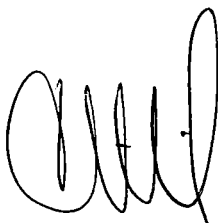
Guatemala, 21 agosto de 2014

M.A
Helvin Velásquez
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs- "Mayra Gutiérrez"

Deseándole éxito al frente de sus labores, por este medio le informo que la estudiante **Corina Lissett García Reyes**, quien se identifica con carne N° 201015863 realizó en esta institución 27 entrevistas, escalas y relatos a personas identificadas con un trastorno mental y familiares como parte del trabajo de investigación titulado: "Experiencia Social y Estigma en personas identificadas con Trastornos Mentales y sus Familiares" en el periodo comprendido del 11 al 25 de agosto del año en curso, en horario de 8:00 a 12:00 horas.

La estudiante en mención cumplió con lo estipulado en su proyecto de investigación, por lo que agradecemos la participación en beneficio de nuestra institución.

Sin otro particular, me suscribo.



Licda. Carolina Möller
Coordinadora de Psicología



Madrina de Graduación

Eufemia Micalia Santos Mazariegos

Licenciada en Psicología

Colegiado activo 3675

DEDICATORIA

Por uno de los logros de mi vida a mi mamá, mi papá y mi hermana que siempre están conmigo. ¡Los amo!

Agradezco a mis amigas y prontas colegas Noemi, Ale, Cristina y Sheydi por acompañarme en este proceso. A mi abuela Victoria por en la distancia estar pendiente de mí. A mi madrina Micda por apoyarme en todo lo que ha podido, te admiro. A Jan por estar a mi lado en todo momento.

A mis pacientes UP por ser parte esencial de mi formación.

Pocas palabras, grandes significados.

AGRADECIMIENTOS

- ψ Al Hospital Nacional de Salud Mental F. Mora y F. Molina por haberme concedido el permiso para desarrollar mi trabajo de campo en esta institución. Dr. Subdirector Edgar Vázquez.
- ψ A los profesionales de la salud mental del área de consulta externa por su atención y calidad de seres humanos quienes me proporcionaron su apoyo y contribuyeron a mis conocimientos. Dr. Otto Castro, Dra. Carolina Möyer y Licda. María Lemus.
- ψ A las PI, que aceptaron gustosamente participar en mi investigación, por la experiencia tan extraordinaria que me proporcionaron, por compartir su vida privada e íntima conmigo más allá de eso por permitirme conocerlos y conocer nuevas perspectivas.
- ψ A los familiares que decidieron participar, por confiar en mi persona para expresar sus vivencias. Por enseñarme que la humanidad tiene distintas manifestaciones cuando se hace desde la sinceridad, y que la fortaleza puede llegar a ser tan vasta para continuar con una auténtica perseverancia.
- ψ A los licenciados Mariano González y Suhelen Jiménez, por proporcionarme los conocimientos teóricos y metodológicos, que son parte esencial de esta investigación. Por su paciencia y disponibilidad.
- ψ A la Escuela de Ciencias Psicológicas y la Universidad de San Carlos de Guatemala por todos los conocimientos, experiencias y crecimiento que ha aportado a mi vida profesional.

Índice

| | <u>Contenido</u> | <u>Pág</u> |
|----------|---|------------|
| | Resumen | |
| | Prólogo | |
| | I CAPÍTULO | |
| 1 | INTRODUCCIÓN | |
| 1.1. | Planteamiento del problema y marco teórico..... | 13 |
| 1.1.1. | Planteamiento del problema..... | 13 |
| 1.1.2. | Marco teórico..... | 15 |
| 1.1.2.1. | Antecedentes..... | 15 |
| 1.1.2.2. | ¿Qué sucede en Guatemala con los trastornos mentales?.... | 20 |
| 1.1.2.3. | Normalidad vs. Anormalidad..... | 22 |
| 1.1.2.4. | Persona diagnosticada versus persona identificada..... | 23 |
| 1.1.2.5. | Experiencia social..... | 24 |
| 1.1.2.6. | Estigma..... | 27 |
| 1.1.2.7. | Estigma y experiencia social negativa y positiva..... | 33 |
| 1.1.3. | Delimitación..... | 35 |
| | II CAPÍTULO | |
| 2 | TÉCNICAS E INSTRUMENTOS | |
| 2.1. | Técnicas de muestreo..... | 36 |
| 2.2. | Técnicas e instrumentos de recolección de datos..... | 36 |
| 2.3. | Técnica de análisis..... | 38 |
| 2.4. | Operacionalización..... | 42 |
| | III CAPÍTULO | |
| 3 | PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS | |
| 3.1. | Características del lugar y de la población..... | 44 |
| 3.1.1. | Características del lugar..... | 44 |
| 3.1.2. | Características de la población..... | 44 |
| 3.2. | Análisis cuantitativo..... | 48 |
| 3.2.1. | Análisis de escalas de estigma en PI y familiares..... | 48 |
| 3.2.2. | Experiencia social y consecuencias en personas identificadas PI..... | 52 |
| 3.2.2.1. | Experiencia social en PI..... | 53 |
| 3.2.2.2. | Consecuencias en PI..... | 56 |
| 3.2.3. | Experiencia social y consecuencias en familiares..... | 60 |
| 3.2.3.1. | Experiencia social en familiares..... | 60 |

| | | |
|------------|--|-----|
| 3.2.3.2. | Consecuencias en familiares..... | 64 |
| 3.3. | Análisis global..... | 67 |
| 3.3.1. | Experiencia social en PI y familiares..... | 67 |
| 3.3.2. | Consecuencias en PI y familiares..... | 70 |
| 3.4 | Análisis cualitativo..... | 74 |
| 3.4.1. | Análisis entrevista a PI..... | 74 |
| 3.4.2. | Análisis entrevista a familiares..... | 83 |
| 3.4.3. | Análisis en relatos de experiencia social en PI y familiares... | 89 |
| 3.4.4. | Experiencia como investigadora..... | 98 |
| | IV CAPÍTULO | |
| 4. | CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES | |
| 4.1. | Conclusiones..... | 101 |
| 4.2. | Recomendaciones..... | 103 |
| | Bibliografía | 105 |
| | Anexos | 107 |
| Anexo I | Categorías..... | 108 |
| Anexo II | Instrumento. Escala de consecuencias de estigma en PI.... | 112 |
| Anexo III | Instrumento. Escala de consecuencias de estigma en familiares..... | 115 |
| Anexo IV | Instrumento. Entrevista a personas identificadas..... | 119 |
| Anexo V | Instrumento. Entrevista a familiares..... | 124 |
| Anexo VI | Consentimiento informado..... | 127 |
| Anexo VII | Cuadro de frecuencia en experiencia social según entrevista en PI..... | 129 |
| Anexo VIII | Cuadro de frecuencia en consecuencias según entrevista en PI..... | 130 |
| Anexo IX | Cuadro de frecuencias en experiencia social en familiares..... | 131 |
| Anexo X | Cuadro de frecuencia en consecuencias en familiares..... | 133 |
| Anexo XI | Cuadros de frecuencia según relatos en PI..... | 134 |
| Anexo XII | Cuadros de frecuencia según relatos en familiares..... | 135 |
| Anexo XIII | Muestra de afiches que se dejaron en HNSM..... | 136 |

Resumen

“Experiencia social y estigma en personas identificadas con trastornos mentales y sus familiares”.

Por: Corina Lissett García Reyes.

Los objetivos que se lograron en este estudio fueron conocer la experiencia social de la persona identificada con un trastorno mental –PI y sus consecuencias en su contexto inmediato y como objetivos generales se tuvieron identificar los cambios de la experiencia social en la persona identificada P.I. y en la familia. Se describió las consecuencias del estigma en las PI y familiares. A la institución se le donaron 9 afiches y una manta vinílica con el fin de promover información humana y científica con el fin de propiciar el trato y valor humano hacia las PI y sus familiares.

La experiencia social es permanente estando en un contexto, a la vez se es parte del mismo, la persona misma lo conforma, sin embargo en las PI esta experiencia social proporciona un conjunto de situaciones diversas que son positivas y negativas, éstas son aportadas por las personas que se encuentran a su alrededor, es decir, su contexto inmediato. Se encontró que se sufre de consecuencias que repercuten de forma dañina a las personas identificadas y a sus familiares en áreas personales, emocionales y sociales. En Guatemala, se prescinde de este hecho, es una realidad presente y verdadera que se esconde tras un panorama complejo que desvaloriza la percepción, los sentimientos y las situaciones reales de estas personas. El estigma, es una razón general por la cual sucede lo anterior, por consiguiente fue necesario conocer profundamente esta problemática debido a que las PI y sus familiares son parte de la sociedad, fue posible a partir de este conocimiento que se pudo intervenir para promover información verídica sobre los trastornos mentales y el trato justo y humano hacia estas personas.

Entonces el estudio “Experiencia social y estigma en personas identificadas con trastornos mentales y sus familiares” conoció dicha experiencia social y sus consecuencias provocadas por el contexto inmediato. Tenía el objetivo de responder a preguntas como ¿Cómo es la experiencia social de la PI y sus familiares a partir de la identificación del trastorno mental?, ¿Qué ha cambiado de su contexto a partir de ese suceso?, ¿Cómo es el trato de las personas de su contexto hacia ellos? ¿Cómo afecta la experiencia social negativa en las PI? ¿Cómo afecta el estigma a las PI y sus familiares? Partiendo de unidades de análisis, experiencia social que tenía como indicadores los tratos, expresiones, y actitudes que se dividieron en positivas y negativas. Consecuencias, con los indicadores de sentimientos, emociones y actos que también se dividieron en positivas y negativas. Y unidad de análisis de estigma, con los indicadores de autoestigma, prejuicios, estereotipos y exclusión social.

El estudio se realizó con 14 personas identificadas y 13 familiares de PI, un total de 27 personas, quienes asisten al área de consulta externa del Hospital Nacional de Salud Mental F. Mora y F. Molina- HNSM-. Se trabajó con la técnica de muestreo intencionada. La investigación fue de carácter cualitativo descriptivo, estudiando las experiencias sociales de la población anteriormente señalada. Para recolectar los datos se empleó una escala de diseño propio y adecuado al estudio que evaluó las consecuencias de estigma en PI y familiares, una entrevista que tenía por objetivo conocer la experiencia social y consecuencias en los PI y familiares y se utilizaron relatos para que las personas pudieran expresarse de cómo ha sido la experiencia con las demás personas a partir de la identificación del trastorno mental, se realizó en PI y familiares. La recolección de la información se realizó durante tres días 11,12 y 14 de agosto de 2014, el medio de documentación fue grabaciones.

Como conclusiones más importantes se tuvieron que las PI sufren por las variadas respuestas del contexto hacia ellos. Unas experiencias sociales desmotivan, entristecen y desaniman al punto que ellos quisieran interrumpir no solo con el tratamiento sino con sus vidas. Las PI también, pueden atravesar por los componentes positivos de la experiencia social que consecuentemente trae resultados donde ellos se sienten apoyados, queridos y fortalecidos. Los familiares no transcurren frecuentemente como las PI en situaciones de experiencia social negativa que pudiera afectarlos, esto pudiera ser explicado por no poseer ellos la condición, y ser únicamente familiares y los cuidadores.

Prólogo

¿Has pensado que las personas que son identificadas con un trastorno mental y su familia enfrentan un doble reto? Enfrentarse con los síntomas propios de la condición, todas las consecuencias propias del trastorno y con los comentarios, experiencias, tratos distintos y estigma de la sociedad. Esto puede motivar el tratamiento o bien.... Retrasarlo y afectar a familiares y personas con trastorno mentales.

Como seres humanos nos encontramos en un contexto social y cultural que determina las experiencias vitales a lo largo de nuestro desarrollo como personas. La experiencia social, resulta de la interacción de todos los medios en los cuales nos desenvolvemos, pero ¿qué sucede cuando éstas no contribuyen a nuestro pleno desarrollo?, ¿cuándo el medio ejerce rechazo hacia nosotros?, ¿cuándo nos enfrentamos a una dificultad intrapsíquica y una externa explícita? Resultaremos afectados en niveles emocionales, sociales, físicos y personales, estos efectos retrasan el progreso como persona autorrealizada. Así mismo es posible que la experiencia social sea positiva, que nos proporcione cuidados y atención que de no ser por nuestra condición serían inexistentes.

Este estudio trata sobre la experiencia social en las personas identificadas con un trastorno mental que tuvo por objetivo conocerla en su sentido amplio, es decir incluyendo los conceptos de experiencia social y sus consecuencias y el estigma.

La pregunta catalizadora fue: ¿cómo será esa experiencia social con las personas identificadas con un trastorno mental? Independientemente de lo notorio de que ciertas partes de su vida se deterioran por los signos y síntomas propios del trastorno, ¿la sociedad que hace con respecto a esto? ¿Cómo reaccionan las personas identificadas?, ¿la familia? ¿El contexto inmediato?.

Los profesionales de la salud mental, se enfrentan con esto con más regularidad de lo que se conoce o más bien, de lo que se quiera conocer. Es un fenómeno presente, empero es silenciado por todos. Se niega a ver, se niega a

reconocer como problema latente y manifiesto. Este estudio sirvió tanto a las personas identificadas, las familias, los profesionales en salud mental y la propia sociedad guatemalteca, en el sentido de aportar conocimientos sobre una situación real y actual en estas personas. Se conoció para aportar.

Fue conveniente porque permitió descubrir una realidad que ha sido escondida por razones impuestas, creadas por la sociedad y aceptada vagamente por todos, sin ser cuestionados. Dicho estudio resaltó esa experiencia social que es real y desconocida, beneficiando a tales personas con comunicar esa vivencia y hacer conciencia de como afectamos esas vidas por acciones socialmente aceptadas mas no beneficiosas en algunos casos y mostrar esa otra parte que proporciona un ambiente de motivación y acompañamiento. El estudio ayudó a comunicar y proponer medidas de resolución a una problemática nacional no investigada hasta ahora. Este estudio, podrá ser utilizado no solamente por psicólogos, sino por psiquiatras, médicos en sus distintas especialidades debido a que una persona identificada con un trastorno mental o una enfermedad se enfrenta naturalmente a una sociedad que proporcionara experiencia social diferente al resto de lo "normal". Con mi estudio, se pudo proponer instrumentos para evaluar las consecuencias negativas de la experiencia social de las personas con el fin de analizarlas para informar a personas que se interesen por esta temática.

Conocer a estas 14 PI, conocer a los 13 familiares que aceptaron gustosamente participar en la investigación por hablar de temas que no hablan pero que les afecta, fue una experiencia extraordinaria, no solo son parte esencial del estudio, sino ellos cambian paradigmas, cambian perspectivas de todo lo que algún ser humano puede llegar a atravesar por la sociedad, cuando esta sociedad, entendida como el contexto inmediato los acepta o rechaza. Se piensa vagamente que las PI no pueden ordenar sus relatos, cuesta hablar con ellos, o que divagarán mientras les hablamos o incluso que pueden llegar a

golpearnos, por lo que les huimos, pero puedo decir seguramente que NO ES ASÍ, ellos por su adherencia al tratamiento hablan, sienten, expresan como todos, hasta es posible agregar con humanidad porque a pesar de todo lo que pasan por su condición han aprendido y mejor que eso superado lo que los demás les dan. Los familiares, son el ejemplo verídico de cómo el amar y el compromiso provocan fortaleza no solo en ellos mismos sino en sus parientes que son PI.

Nunca me había dado cuenta de la carga negativa que la palabra “loco” lleva adjudicada.

CAPÍTULO I

I. INTRODUCCIÓN

1.1. Planteamiento del problema y marco teórico

1.1.1. Planteamiento del problema

El estigma surge del desconocimiento, de un prejuicio, que repercute negativamente en el psiquismo de la persona. Esto se da por exclusión, para establecer diferencias e inferioridad. En Guatemala el estigma es expresado abiertamente a diario, sin siquiera poseer noción de ello a personas con capacidades diferentes, con alguna enfermedad terminal y en personas identificados con algún trastorno mental con expresiones como “está loco”. Es por tal razón que la experiencia social de la persona en este contexto experimenta una serie de cambios que repercute negativamente en su subjetividad con sufrimiento, tristeza y desvalorización de sí mismo, claramente esto depende del ambiente y del conocimiento que se tenga sobre alguna condición mental, así como hay experiencia social negativa, existe positiva que es producto de la comprensión y disponibilidad de las personas en acompañar en largos procesos de recuperación.

La persona identificada PI- con un trastorno mental el estigma es impuesto desconsideradamente. Su experiencia en la sociedad es radicalmente distinta, se llega a convertir difícil para él o ella enfrentarse con la identificación del trastorno mental, su realidad que ha sido afectada por el mismo trastorno y sobre ello adjudicar la experiencia social que desfavorece su condición, o bien motiva a continuar con su vida “normal”. Esta dinámica no solo tiene consecuencias en ellos, sino también a sus familiares donde sus papeles cambian al afrontar una nueva y desconocida realidad al aprender sobre el trastorno mental de su familiar y cómo sobrellevar los efectos negativos que su

contexto inmediato realiza directa o indirectamente hacia ellos, convirtiéndose en automáticamente en cuidadores de una PI.

La experiencia social, es el conjunto de vivencias que son proporcionadas por el contexto inmediato, que naturalmente tendrá consecuencias en las personas ya sean positivas o negativas. En las PI y sus familiares, se investigó sobre esas vivencias, registrando los cambios que ha tenido y como les afecta a ellos, porque a partir de diferencias notables u observables es que se recibirán respuestas que podrán ser distintas a las demás personas, qué pensar de qué sucederá en las personas identificadas con un trastorno mental y su familiar.

Haciendo una exhaustiva investigación, la experiencia social con sus consecuencias y el estigma en los trastornos mentales es un tema no investigado en el contexto guatemalteco, por lo que fue menester construir un estudio científico de tal tema, éste se dirigió a evaluar las consecuencias de la experiencia social y estigma en las personas identificadas con un trastorno y en su familia.

Entonces el estudio “Experiencia social y estigma en personas identificadas con trastornos mentales y sus familiares” conoció dicha experiencia social y sus consecuencias provocadas por el contexto inmediato. Tenía el objetivo de responder a preguntas como ¿Cómo es la experiencia social de la PI y sus familiares a partir de la identificación del trastorno mental?, ¿Qué ha cambiado de su contexto a partir de ese suceso?, ¿Cómo es el trato de las personas de su contexto hacia ellos? ¿Cómo afecta la experiencia social negativa en las PI? ¿Cómo afecta el estigma a las PI y sus familiares? Partiendo de unidades de análisis, experiencia social que tenía como indicadores los tratos, expresiones, y actitudes que se dividieron en positivas y negativas. Consecuencias, con los indicadores de sentimientos, emociones y actos que también se dividieron en positivas y negativas. Y unidad de análisis de estigma, con los indicadores de autoestigma, prejuicios, estereotipos y exclusión social.

Se basó en las teorías de Fenomenología sociológica de Alfred Schütz, para explicar y ampliar el concepto de normalidad y experiencia social. Y Estigma por el sociólogo Erving Goffman, y conceptos de Bruce Link y Jo Phelan, sociólogos que han estudiado el estigma en los trastornos mentales. El estudio se realizó durante el mes de agosto en el departamento de Guatemala y su población fue de 14 personas identificadas P.I. y 13 familiares que asisten al área de consulta externa del Hospital Nacional de Salud Mental.

1.1.2. Marco Teórico

1.1.2.1 Antecedentes

Cuando hablamos sobre “experiencia social” o “estigma” en Guatemala no se ha realizado algún estudio realizado. Por lo que este fue el primer estudio con objetivos en conocer la realidad de las personas identificadas y sus familiares respecto a las consecuencias de la experiencia y social y estigma a partir de la identificación de un trastorno mental.

Sin embargo, se encontraron investigaciones similares, con este enfoque es “Efectos en la subjetividad de los familiares de personas con esquizofrenia paranoide que asisten a los pabellones de intensivo del Hospital Nacional de Salud Mental Dr. Federico Mora”. Realizado por Siu Mau Galindo Herrarte y Marlon Emilio Batres Araujo. Realizado en el año 2009 en Ciudad de Guatemala por estudiantes de Licenciatura en Psicología de la Universidad de San Carlos. Esta investigación pretendía describir los efectos que tiene la esquizofrenia paranoide sobre la subjetividad de las familias en las cuales uno de sus miembros es diagnosticado con este padecimiento; así como determinar qué efectos tiene la esquizofrenia sobre la cotidianidad del grupo familiar y conocer de qué manera se ven afectadas las relaciones intrafamiliares. Todo esto se intentó lograr por medio de la dinámica que se da entre la persona y el familiar al momento de la interacción durante la visita y a la vez también por medio de

las conversaciones y detalles que proporcionaron los familiares acerca del paciente, todo esto con el propósito de obtener el mayor conocimiento posible. La muestra con la cual se trabajó es una muestra intencionada, que escoge a sus unidades en forma arbitraria, designando a cada unidad características que 26 son relativas al caso. Ésta fue conformada por 20 grupos familiares tanto indígenas como ladinos, de medio y bajo recursos económicos provenientes de toda Guatemala y que consultan en la emergencia del Nacional de Salud Mental Federico Mora. La entrevista estructurada fue una de las técnicas para recolectar la información de la población, se realizó con cada uno de los familiares que se presentaron en compañía del paciente durante su ingreso al pabellón de intensivo y su hora de visita. La otra técnica utilizada durante la realización de la presente investigación, fue la observación directa, la misma consistió en el registro sistemático, válido y confiable del comportamiento que existe y se dio en la hora de visita entre el familiar y paciente. Estas actividades se realizaron durante el transcurso de un mes en el periodo de tiempo que asistió la familia al pabellón de intensivo. La forma de análisis o comunicación de los resultados que se observa en un cuadro que se divide en el pensar, sentir y actuar. Se divide en estas tres categorías dado a que interesaba conocer cómo es que la esquizofrenia paranoide, introducida como un agente extraño en la dinámica familiar afecta la subjetividad de los familiares y a su vez el pensar, sentir y actuar son los componentes principales de la subjetividad. Se colocaron las respuestas obtenidas durante la entrevista de forma en que se puede observar lo que los familiares manifiestan tanto en las entrevistas, cada respuesta esta identificada conforme al código de entrevista con los familiares, así de esta manera podemos observar los indicadores del pensamiento, sentimiento y modo de acción del familiar entrevistado que son componentes de la subjetividad. Los hallazgos consistieron en que la esquizofrenia paranoide es en sí misma una etiqueta, un estereotipo o una característica adjudicada no sólo a la persona que padece el trastorno, sino al grupo de personas que comparten con ellos el

diario vivir, es decir, afecta también a la familia. Y al hablar de característica, etiqueta o estereotipo, no se pretende negar la existencia de la esquizofrenia paranoide como trastorno, se hace el intento de clarificar que afecta no sólo al individuo sino también al conglomerado que le ayuda y permite construir relaciones, significados y símbolos que forman la subjetividad. Este trastorno no solamente afecta al individuo, sino la relación de la familia, tanto hacia el interior de sus miembros, como con quienes no pertenecen a la misma. Por otra parte, la presencia de una persona afectada por la esquizofrenia paranoide dentro del grupo familiar, implica una severa modificación en las relaciones entre sus integrantes que desemboca en cambios en el pensar, sentir y actuar de las personas, esto debido a cambios que se dan en la subjetividad, a la vez que esta modificación de la subjetividad de igual manera afecta las relaciones entre los miembros de la familia y con los demás, como vecinos, familia extendida, amigos, por citar algunos. Entre sus conclusiones están: La esquizofrenia paranoide es un trastorno que no solamente afecta al individuo, sino se hace extensiva a su familia al modificar la subjetividad y afectar las relaciones entre sus miembros y con la sociedad. Los efectos que experimentan las familias son: culpa, vergüenza, angustia, miedo, frustración, ira, tristeza, etc., por la aparición de esta misma enfermedad dentro del núcleo familiar. Los padres, los cónyuges y demás familiares suelen sentir que pueden haber contribuido al problema o que no son merecedores de esta nueva situación en sus vidas. Entre sus recomendaciones están: Crear medios que permitan informar a la población en general sobre la enfermedad mental. Brindar medios de apoyo o psicoterapia a las familias de personas con esquizofrenia. Y Facilitar una estructura básica que permita el desarrollar talleres con familiares, para el tratamiento directo de los problemas y puedan utilizarlos como apoyo a lo largo de la intervención.

Como se mencionó anteriormente es la única investigación realizada en Guatemala que se relaciona con el tema de este estudio. Sin embargo, en

países como España se realizó una investigación por Manuel Muñoz, Eloísa Pérez Santos, Maróa Crespo y Ana Isabel Guillen, que se tituló “Estigma y enfermedad mental. Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental”, publicado en 2009 por editorial Complutense y su primera edición digital en septiembre de 2009. Los objetivos fueron investigar y conocer las representaciones sociales y prejuicios que la sociedad tiene de la problemática de las personas con enfermedad mental y sus consuenas e impacto sobre éstas y sus familias, establecer propuestas de sensibilización, aceptación social y el compromiso de la sociedad en la integración social y laboral de las personas con enfermedad mental grave y madura. El rango de análisis consistió en las personas con enfermedad mental, familiares, profesionales que trabajan con personas con enfermedad mental, población en general y comunicación. Con el objetivo de recoger datos que aportasen a la investigación realizada aspectos cualitativos que ayudasen a comprender el fenómeno del estigma, se utilizó una metodología de tipo cualitativo a través de grupos de discusión y entrevistas con personas con enfermedad mental grave y persistente. En sus conclusiones del estudio cualitativo, se encuentra que los estereotipos sociales, los prejuicios que éstos conllevan y las actitudes negativas hacia la enfermedad mental, en general, las enfermedades mentales graves, dan lugar a comportamientos discriminatorios que impiden frecuentemente la integración social. El desconocimiento de la sociedad contribuye al estigma. La discriminación laboral es una consecuencia de estereotipos negativos sobre la enfermedad mental, especialmente los relativos a la falta de competencia y competitividad. En el estudio cuantitativo, se usó una muestra de 108 personas con enfermedad mental grave que eran asociados a centros de Red de Atención Social a personas con enfermedad gravé y crónico de la Consejería de familia y asuntos sociales de la Comunidad de Madrid. Se construyó una batería de evaluación aplicada, donde se incluía instrumentos como ficha de datos de elaboración propia. Cuestionario de atribución-27, Estigma internalizado de la

enfermedad mental, Escala de funcionamiento social, escala de evaluación de la recuperación y escala a de experiencia directa de la discriminación. Las conclusiones del estudio cuantitativo, oscila en que las atribuciones de estigma sobre personas con enfermedad mental responden poco a estereotipos (tales como el de responsabilidad sobre la enfermedad mental –especialmente sobre el origen del problema- o el de peligrosidad), y tampoco a la presencia de reacciones de miedo o ira, ni a la discriminación de la persona con enfermedad mental). El estigma internalizado o autoestigma se deriva según los hallazgos en experiencias de discriminación, siendo baja en cambio la asignación de estereotipos. La mayoría de los participantes se han sentido discriminados por padecer una enfermedad mental en al menos, algún área de su vida. En las conclusiones más importantes se encuentran que “las personas con enfermedad mental consideran que existe un desconocimiento de la enfermedad mental y un fuerte estigma centrado en estereotipos de peligrosidad e incompetencia. La estrategia de afrontamiento al estigma más frecuente entre los familiares es el ocultamiento total o parcial de la enfermedad mental. Prácticamente la totalidad de los entrevistados (grupo de población en general) considera que las personas con enfermedad mental deben ser obligadas a seguir un tratamiento médico y en menor medida psicosocial. Y en sus recomendaciones están acometerse la aplicación de las medidas de apoyo a la integración laboral y social, debido a que son los ejes principales de la exclusión social a la que expone a estas personas. Medidas que favorezcan distintas alternativas de empleo y de inserción laboral más flexibles y eficaces.”¹

“Nunca cedamos en nuestra pretensión no ya de una nueva sociedad sino de una nueva humanidad”. Panero.

¹ Muñoz, Manuel Et all. “Estigma y enfermedad mental: Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental”. Primera edición digital. Complutense, Madrid, 2009.

Las personas identificadas con un trastorno mental, han sido desde épocas remotas rechazados por la sociedad en que se encuentran, tachándoles desde demonios, espíritus malignos hasta que dependía totalmente del cerebro esa afección, estas hipótesis provenían del desconocimiento propio de cada trastorno mental, llamado así en la actualidad. “Los locos” popularmente llamados, son temidos y aislados imponiendo un estigma que tiene en ellos diversas consecuencias negativas para su persona. Existe un miedo a la locura, a ser locos, debido a que es una representación de lo cual también cualquier persona puede llegar a desarrollar, a perder el contacto con tan apreciada realidad. Se define socialmente como un comportamiento inaceptable en una realidad cultural concreta. Es un hecho social más que personal. Este miedo crea el estigma, que nos hace ponernos en una situación aparentemente distante de “ellos”, surgiendo prejuicios que son racionales ante esa relación de “nosotros y “ellos” esa relación de poder para legitimarlo, una ideología creada únicamente para segregar. El loco es quien tiene la marca, una señal, el excéntrico, el estigma, el que hay que tenerle miedo, huirle, el que se considera sin serlo propiamente, una persona de quien se debe desconfiar. Pero qué es la locura, más que una ruptura entre el yo interior que poseemos y el que ofrecemos al otro. La sociedad tiende entonces a valorar más ese yo que ofrecemos al otro que la auténtica mismidad.² Las terminologías que se usan socialmente son más etiquetamiento que condición. Incluso para los profesionales de la salud donde los modelos interpretativos fracasan una y otra vez.

1.1.2.2. ¿Qué sucede en Guatemala con los trastornos mentales?

La organización ALAS Pro salud mental en un artículo en línea para combatir las enfermedades mentales y la epilepsia comunicaron que “*En*

² Anónimo. “Historia de la Antipsiquiatría”, libro en línea, sin fecha de publicación. <http://vivalaanarquia.files.wordpress.com>, consultado 22 de mayo 2014. Pp. 35

Guatemala la prevalencia de trastornos de salud mental es de un 27.8% de la población, lo que indica que aproximadamente cuatro millones de la población se encuentra afectada por alguno de estos padecimientos y lo más alarmante es que muchas de estas personas son víctimas de **estigmatización, condiciones de vida insalubre, inhumana, de abuso físico y abandono**³ Esto quiere decir, que una de cuatro personas sufre o ha sufrido de algún trastorno mental en el transcurso de su vida, teniendo en cuenta las consecuencias del proceso estigmatizador en el que se encuentran. Otro artículo publicado en Prensa Libre relata que *“en la actualidad, el Ministerio de Salud dispone de 0.9 por ciento del presupuesto para salud mental, lo cual resulta insuficiente para la gravedad del problema”*⁴, siendo el gobierno de Guatemala el país que menos invierte en el bienestar mental de su población, seguido por Bolivia y Republica Dominicana y Nicaragua. Esta información, es contextualizada a nuestra realidad, es notable que el gobierno no invierte del presupuesto nacional para este tipo de afecciones que tienen consecuencias negativas en todo el país, las razones fueron posible especularlas, pero ciertamente, los problemas en la salud mental no están tan manifiestos o explícitos como otros en los cuales se debe intervenir inmediatamente, haciendo una intervención y no una prevención de cualquier fenómeno social, esto retrasa o hace inexistente el bienestar integral del guatemalteco y la guatemalteca. La salud mental no es prioridad del Gobierno de Guatemala, por lo que la población se encuentra marginada o excluida de solicitar ayuda por un imaginario que rige el actuar de la persona. ¿Qué dirán de mí? Es una de los principales obstáculos por el que se rehúsan a dar el primer paso, es decir el solicitar ayuda, y otro, el desaliento que provoca acercarse a una de estas instituciones donde la atención que se les brinda no es humana ya sea por los pseudoprofesionales carentes de ética en la atención de la persona o

³ Dr. Eddy Rivas, gerente de Sanofi Guatemala. Sin fecha de publicación. <http://www.puntoguate.com>, consultado el 15 de abril de 2014.

⁴ Méndez Villaseñor, Claudia. *“Trastornos mentales afectan a la población”*. Artículo en línea consultado el 15 de abril de 2014, www.prensalibre.com/ Publicado el 20 de octubre de 2010.

por la demanda y exigencia de atención de estos servicios que se convierten en vitales, muchas veces para estas personas identificadas con un trastorno mental.

1.1.2.3. Normalidad vs. Anormalidad

“No existe relación de poder sin constitución correlativa de un campo de saber, ni de saber que no suponga y no constituya al mismo tiempo unas relaciones de poder.” —Michel Foucault

La normalidad es un constructo usado para segregar, separar de características comúnmente conocidas, o tenidas por la mayoría en una sociedad predeterminada y aceptadas para generalizarlas, éstas se usan para especificar qué será admitido y que no, convirtiéndose en invariable. Es una de las representaciones sociales para interpretar una realidad cotidiana que se construye socialmente y se comparte para producir y reproducir saberes de sentido común. Este tipo de pensamiento se manifiesta en actitudes para indicar diferencias, todo aquello que se encuentre fuera de lo que es evidente en todos es anormal, por lo que las consecuencias de esto podrían manifestarse como prejuicios, discriminación, rechazo y aversión hacia aquello con lo que no estamos familiarizado y esto resultaría un motivo para el trato diferenciado a las personas que poseyeran o expresaran diferencias notables que no se ajusten a la expectativa impuesta. La mayoría, “los normales” determinan y especifican aquello que será “anormal”. Y como argumenta Alfred Schütz *“Todo el conocimiento derivado socialmente es aceptado por los miembros individuales de un grupo cultural como incuestionablemente dado. Esto es así, porque éste es transmitido como válido y ampliamente aceptado por los miembros del grupo.*

Por consiguiente, se transforma en un esquema de interpretación del mundo común y en un mundo de comprensión y de acuerdo mutuo”.⁵

1.1.2.4. Persona diagnosticada versus persona identificada

“La demencia es algo raro en los individuos, pero en los grupos, los partidos, los pueblos, las épocas constituye la regla”- Friedrich Nietzsche

Mencionar persona diagnosticada con X trastorno mental es clínicamente empleado y aceptado, usándolo como referencia para encuadrar el síndrome del paciente en una categoría definible y manejado no solo por el profesional tratante, sino por otros profesionales. Consiste entonces en denominar todas esas manifestaciones subjetivas en un cuadro psicopatológico.

En este caso preferí denominar “al paciente” como persona identificada o PI, que hizo referencia a que el síndrome que presenta la persona se asemeja a categorías diagnósticas pero su vivencia del trastorno mental es profundamente inigualable, por lo que identificar es encontrarle un nombre a ese trastorno y no nombrar a la persona con ese específico trastorno.

Según Castilla del Pino, la tarea urgente es y ha sido diagnosticar y curar, es conveniente recordar que diagnosticar no es condición para curar, incluso se ha curado algunas veces sin diagnosticar. El diagnóstico es un arte que es consecuencia de la experiencia clínica.

El síntoma únicamente es un signo de un proceso intrapsíquico que no necesariamente se relaciona con la vivencia o experiencia de éstos en la vida de la PI. Ignorando la causa es pues el síntoma, solo un indicio.

⁵ Jochen Dreher. “Fenomenología: Alfred Schutz y Thomas Luckmann”. Fecha de consulta 10 de septiembre de 2014. <http://sgpwe.izt.uam.mx/articulo> en línea. Sin fecha de publicación y año. Pp. 81.

Los signos naturales de carácter patológico se derivan de los fenómenos psicológicos con el fin de *señalar* para ser detectados o comúnmente llamado, diagnosticados, se dice que constantemente se alza la duda acerca de sí aquellos que creemos captar corresponde auténticamente a lo vivido de hecho por la PI⁶ es por este proceso que se creó este constructo para mi estudio, el de *persona identificada*. Debido a las limitaciones en la cuales nos encontramos al tratar de etiquetar una vivencia basta y desconocida por nosotros a nivel humano adecuado a una situación auténtica de relación de un yo hacia un tú, sin cosificaciones.

1.1.2.5. Experiencia Social

En mi investigación experiencia social hizo referencia al conjunto de todas las situaciones por las que atraviesa una persona identificada y su familia.

La experiencia social de la PI cambia radicalmente a partir de las manifestaciones conductuales o psíquicas experimentadas. Éstas generan observaciones del entorno imponiéndole a la vez el estigma. Dicho proceso tiene consecuencias en la PI, en los ámbitos sentimentales, emocionales e incluso comportamentales. El estigma oculta a la persona tras la etiqueta. Su experiencia social no es como la de la mayoría de los individuos, sino deben atravesar por condiciones que entorpecen el desenvolvimiento personal viéndose en limitaciones que son adjudicadas sin ser evaluadas por su contexto. Es complicado para la PI y su familia atravesar por la vivencia propia del trastorno y sobre ello agregar una pena más, la sociedad misma y su respuesta a tal condición. las personas hacen entonces un doble esfuerzo en superar el trastorno en una situación desfavorecedora y precaria de pobreza personal y

⁶ Castillo del Pino, Carlos et al. "Aspectos cognitivos de la Esquizofrenia". Sin edición. Troha, sin país, 1991, Pp. 18

compromete conjuntamente los avances en el proceso de recuperación, o sea, que esa experiencia social influye negativamente en la evolución de la enfermedad porque incrementa innecesariamente los problemas a los cuales se enfrenta alguna PI y sus familiares y al mismo tiempo retrasa su recuperación.

Para la experiencia social es necesario dos componentes, el subjetivo que es la vivencia propia de lo que experimenta en el contexto y lo objetivo que es lo que sucede en el contexto. Lo subjetivo determinará el objetivo. Es decir que la misma persona conforma su experiencia social a través de la interpretación que se le aporte, esta interpretación deviene de esquemas que son socialmente aceptados convirtiéndose en paradigmas personales, culturales e históricos. Citando a Schütz, comenta que el significado va de lo subjetivo al significado objetivo por medio de la experiencia interna.

La experiencia social para ser ésta, primero debe ser una experiencia personal, en sí misma, es decir para mí y en mí que luego al relacionarme con los Otros, se conformará esa experiencia intersubjetiva, es decir la social. Entonces la experiencia personal, mi mundo de significados y vastas interpretaciones constituyen la experiencia social por esas mismas interpretaciones. Yo como persona constituyo y creo significados a partir de que el mismo mundo carece de ellos. Schütz comenta de esta dinámica en el "mundo de la vida cotidiana" que define como: *"la realidad experimentada dentro de la actitud natural por un adulto alerta que actúa entre y sobre ese mundo y entre los demás seres humanos. La "actitud natural" es el estado de conciencia en el cual se acepta la "realidad de la vida cotidiana" como dada. Al ser gobernado por el "motivo pragmático", el mundo de la vida cotidiana es algo que debemos modificar por nuestras acciones o que las modifica"*⁷ Entonces, surge otro elemento, la realidad experimentada que sería mi experiencia personal, la

⁷ Op. Cit. Pág. 77

actitud natural, es decir la experiencia social lo que es en sí misma, y el que surge es como nosotros lo modificamos por nuestras acciones o que puede modificarlas, incluso puede modificar a la persona misma. En la investigación es posible observar esa dinámica refiriéndose en que la PI y su familiar vivencian cambios a partir de la interpretación de la experiencia social que se supone dada, cuando en realidad, nosotros mismos definimos esa experiencia social.

La PI y sus familiares ejercen un papel clave en dicha dinámica, ellos interpretan a partir de sus esquemas subjetivos lo externo, lo que supone la experiencia social, pero es nuestra experiencia en esa experiencia social. Cualquier ser humano, al igual que esta población, no es como un observador pasivo de esa experiencia social que solo recibe, en cambio supone que nosotros también somos parte de eso, supone que nosotros mismos la conformamos, que la interpretamos y sobre ello también la modificamos, es decir, que se modificará hacia la PI y sus familiares, pero ¿por qué? Por la identificación del trastorno mental sea o no perceptible por los demás, porque esta condición altera y activa el estigma. Se podría decir, que la modificación de la experiencia social que consecuentemente modifica a la PI y sus familiares independientemente de las consecuencias propias del trastorno mental es causada por el estigma, porque el estigma desacredita y provoca una percepción distorsionada sobre el ser humano que estaría frente a nosotros, que como veremos podría modificarse por una experiencia Yo-Tú. Una acción desde un qué hacia un cómo, porque modifica nuestros esquemas de interpretación.

A nuestro alcance está el dominio de la experiencia social, las personas que se encuentran en ella, son nuestros semejantes porque compartimos dos dimensiones tiempo y espacio que tienen dimensiones subjetivas, es decir van formando parte de mí, pero no me determinan. Las acciones de estos

semejantes influirán en la vida, en la experiencia personal, porque estamos conectados en el marco de las relaciones sociales.⁸

La experiencia social es interpretación, hay diferentes componentes en ella que afectaran o beneficiaran mi experiencia personal. *“Desde un primer momento todo hecho es un hecho extraído de un contexto universal por la actividad de nuestra mente. Por consiguiente, se trata siempre de hechos interpretados”*⁹

A pesar de ser una interpretación desde mis esquemas de referencia, las acciones (tomando en cuenta todos los componentes de la experiencia social que podría ocurrir) pueden influir en la vida ya sea colaborando o dañando.

1.1.2.6. Estigma

“Las relaciones de poder múltiples atraviesan, caracterizan, constituyen el cuerpo social; y estas no pueden disociarse, ni establecerse, ni funcionar sin una producción, una acumulación, una circulación, un funcionamiento del discurso”

Michel Foucault

El estigma, aplicando conceptos de Goffman es un *“atributo profundamente desacreditador”*¹⁰ que necesita un lenguaje de relaciones, relaciones que empoderan a cierto grupo para delimitar lo que es merecedor de un estigma. Los estigmas, aunque parezca arbitrario, tienen un fundamento: explicar y balancear esas relaciones de poder y, al racionalizarlo, otorgan un

⁸ Op. Cit. Pág. 80.

⁹ Op. Cit. Página 81.

¹⁰ Goffman, Erving, *“Estigma: La identidad deteriorada”*. Traducción Leonor Guinsberg. 1ª ed. 10ª. Reimp. Buenos Aires. Amorrorti, 2006, pp. 13

orden al caos social y como efecto negativo en las personas que se les adjudica el estigma son segregadas e ignoradas al punto de que parezca que son inexistentes. Indiscutiblemente, afecta porque somos seres sociales por naturaleza desde la concepción.

El estigma, subraya una diferencia, haciendo referencia a un conjunto de características poseídas por un grupo minoritario, usando esa representación social de sentido común como catalizador de ese fenómeno. El estigma, según se encontró es etiqueta impuesta que designa preferentemente el mal en sí mismo y no a sus manifestaciones corporales.

Naturalmente, al momento de encontrarnos con una persona desconocida, son las apariencias las que iniciaremos a usar para categorizar sus atributos siendo esto su “identidad social” este proceso lo transformamos en expectativas normativas (usada por los miembros de una sociedad) y generamos supuestos de esa persona desconocida hacia nosotros. Entonces, dice Goffman, se crean la identidad social virtual y la identidad social real, siendo las primeras demandas que formulamos y atribuimos. La segunda, es entonces, esa pertenencia real de la persona y que ella demuestra. Este proceso de crear identidades virtuales y reales son manifestaciones de esas representaciones sociales tan interiorizadas que provocan que estas identidades se creen casi que automáticamente (de igual manera es “normal”, ¿no?). El estigma, se encontró que es una clase especial de relación de atributos y estereotipos creyendo a la persona que no es totalmente humana. Que tiene un defecto. Se observó que consiste en un trato injusto que anula la igualdad y limita sus derechos como ser humano. En la sociedad se crea una ideología del estigma para explicar esa aparente inferioridad y para indicar el peligro que representan. El estigma hacia las personas identificadas con trastornos mentales posee tres características:

ψ “Las creencias por ejemplo, son malos, no sirven para nada.

- ψ Los sentimientos, me dan pena, me dan miedo.
- ψ Las acciones: ni me acerco a ellos, entre más lejos mejor, no les hablo”.¹¹

Se encontró que esto provoca que estas personas sufran discriminación, sintiéndose rechazadas por amigos, vecinos incluso algunas veces por su familia. Es pues la vergüenza una posibilidad central originada en la persona cuando percibe uno de sus atributos como posesión impura, indeseable las expectativas sociables.

“Hay seis dimensiones que se relacionan con el estigma:

- ψ Ocultable: Grado en que otros puedan ver el estigma. Es decir, la persona se intenta esconder o que su trastorno pase desapercibido.
- ψ Curso de la marca: si aumenta la prominencia del estigma, disminuye o permanece constante en el tiempo. Una vez aparecido el estigma éste se perpetúa.
- ψ Disruptivo: que es el grado en que el estigma y/o la reacción de los demás impiden las interacciones sociales. Es entonces, cuando la ruptura de las distintas relaciones sociales disminuye drásticamente.
- ψ Estética: hace referencia al subconjunto de las reacciones de los demás, al estigma que comprende las reacciones que son positivas/aprobación o negativa/desaprobación, sino que representan las estimaciones de calidades distintas de la pena o de la dignidad inherente de la persona estigmatizada.
- ψ Origen: si otros piensan que el estigma está presente al nacer, es accidental o deliberada.

¹¹ Rodríguez, José A. "Enfermedades mentales y estigma social". Artículo en línea, consultado el 20 de marzo de 2014, <http://www.consumer.es>, publicado el 4 de marzo de 2013.

ψ Peligrosidad: es referido al riesgo que los demás perciben, causado probablemente por el nivel de desinformación que poseen al respecto”.¹²

Goffman propone “tres tipos de estigma, que son provocados por características las del cuerpo, por los defectos del carácter y los que hacen referencia a raza, nación, religión”.¹³

La persona estigmatizada puede intentar corregir la condición que le hace acreedor de ese estigma, en un esfuerzo personal sorprendente para normificarse (Esfuerzo que realiza la persona estigmatizada para presentarse como una persona corriente). Así mismo esta persona puede también usar ese estigma para ganancia secundaria, como excusa de no haberse adecuado a la sociedad. Otro proceso en estas personas se evidenció fue desconocer que es realmente lo que los demás piensan de él. Puede ser que en contactos con los “normales” se sienta exhibido por lo que controla su conducta sobremanera para que los demás lo interpreten como normal. Puede ser también, que ese control no funcione y que las demás personas interpreten erróneamente cualquier tipo de emoción por “normal” que sea. El estigmatizado se encuentra en un estado de vigilancia constante para pasar desapercibido de los demás y evitar comentarios de curiosidad, de rechazo o evitar sentimientos desagradables para sí. Lo que lo convierte en una persona que está a la defensiva.

Incluso, las personas que estigmatizan realizan su propio proceso, es decir, una persona estigmatizada, es agresiva abiertamente o tímida, independiente de cualquiera que sea el caso, estamos las personas que estigmatizamos incitadas a leer en nuestras acciones significados que no

¹² Anónimo, “El estigma social, ¿Qué es el estigma social?, Principales teorías y Contribuciones, La investigación actual”. Artículo en línea, consultado el 20 de marzo de 2014 <http://centrodeartigos.com/>, sin fecha de publicación.

¹³ Op. Cit. Pp. 14

teníamos intención de otorgar. Es decir, si expresamos interés sensible y directo por su condición nos estaríamos extralimitando, que puede que estos nos lleve a olvidar su “defecto” y que nos sea posible llegar a despreciar o exigir sin pensarlo y convertirnos en compañeros de su sufrimiento. Estamos vigilantes al pensar que la persona estigmatizada es totalmente perceptible a cada fuente de malestar potencial que se da por la interacción que sabe que los que estigmatizamos sabemos de que él lo sabe.¹⁴ Todo un ciclo que naturalmente influye en esas interacciones de orden mixto (normal y anormal) a las que estamos predisuestos. Las comunes situaciones de incomodidad, carencia de soltura, referencias cautelosas, palabras corrientes presentes en la vida cotidiana convertidas en tabú, la mirada que se clava en otra parte, la torpeza. Es inevitable, esas situaciones sociales en las que intervienen esas dos tipos de personas, donde conocemos el estigma de esa persona, las categorizamos inadecuadamente entonces, tanto las personas que estigmatizan y las que estigmatizamos nos sentimos molestos.

Hay un conjunto de personas de quienes la persona estigmatizada puede esperar apoyo, es claro pues, que son las personas que comparten su mismo estigma. Esta persona las acepta, tal y como acepta a otro grupo de personas, quienes son “normales” pero tienen la diferencia de estar informados acerca de su condición de vida, entonces simpatizan con ellos por lo que le otorgan cierto grado de aceptación y pertenencia, puede ser por el mismo apoyo recibido. Mas no pueden entender lo que verdaderamente le sucede, es un grado únicamente profundo de intuición. Este tipo de personas se dividen en dos, las que son sabias con respecto a actividades de establecimiento que satisface necesidades de quienes poseen el estigma y las medidas que la sociedad adopta respecto a estas personas, es decir los profesionales de la salud. Y el segundo tipo de

¹⁴ Op. Cit. Pp. 30

persona que se relaciona con la persona estigmatizada a través de estructuras sociales, es decir, la familia.

Según el modelo de Bruce Link y Jo Phelan se propone que “existe el estigma cuando cuatro componentes específicos convergen:

- ψ Los individuos se diferencian y etiquetan variaciones humanas (alienación grupal).
- ψ Creencias culturales predominantes atan los etiquetados de los atributos negativos.
- ψ Personas etiquetadas se colocan en grupos distinguidos que sirven para establecer un sentido de desconexión entre "nosotros" y "ellos".
- ψ Etiqueta que los individuos experimentan y "la pérdida de estado y la discriminación", que conduce a circunstancias desiguales”.¹⁵

Según Goffman las personas que poseen un estigma aceptado, es decir, autoestigma, “facilitan un modelo de “normalización” que muestra hasta dónde pueden llegar los normales cuando tratan a una persona con estigma como si no lo fuera. Las personas que presentan autoestigma, se colocan entonces, al estigmatizado y a los “normales”¹⁶ en una situación incómoda porque están dispuestos a llevar consigo un peso que no es suyo, creando así una excesiva moralidad porque tratan al estigma como una entidad neutral que se considera de un modo directo y sin cumplidos, se exponen a sí mismos y a los estigmatizados en una interpretación errónea debido a que los normales pueden experimentar esa conducta como agresiva.

¹⁵ Anónimo, “El estigma social, ¿Qué es el estigma social?, Principales teorías y Contribuciones, La investigación actual”. Artículo en línea, consultado el 20 de marzo de 2014 <http://centrodeartigos.com/>, sin fecha de publicación.

¹⁶ Op. Cit. Pp. 44

*“Existe un proceso de socialización en el que la persona estigmatizada aprende a incorporar el punto de vista de los normales, adquiriendo de esta manera las creencias que son relativas a la identidad propias del resto de la sociedad mayoritaria y una idea general de lo que significa poseer un estigma particular. También hay otra fase en la que aprehende que posee un determinado estigma y las consecuencias de poseerlo. La interrelación de esta carrera moral, crean pautas que establecen la base de desarrollo ulterior y proporciona un medio para distinguir entre las carreras morales accesibles y a los estigmatizados.”*¹⁷ La carrera moral, son pues esas experiencias de aprendizaje relativas a su condición y las correspondientes modificaciones en la concepción del yo, es mención de ajustes personales distintos a la historia de la persona ante el estigma que el estigma mismo.

El autoestigma se relaciona con asuntos subjetivos tan íntimos y precisos como la imagen del yo y el sentimiento de identidad. Introduciendo en el yo un sistema de imágenes con que se juzga a sí mismo y a los demás.

1.1.2.7. Estigma y experiencia social negativa y positiva

*“Todos somos parte del tratamiento de una enfermedad mental”
Campaña del Ministerio de Sanidad Española*

*“Se requiere una mirada compleja, que integre las múltiples perspectivas que hoy son necesarias para actuar frente al problema, y quebrar así una de las principales barreras que todavía se interponen en el logro de los procesos de reforma tan largamente enunciados, y la vez tan arduos de aplicar en su integralidad”*¹⁸.

¹⁷ Op. Cit. Pp. 46

¹⁸ Rosseto, Lellis, Possetto y Rebottaro. *“¿Cómo revertir el estigma?”*. Fecha de consulta. 20 de marzo de 2014 de, www.proyectosuma.org, artículo en línea. Sin fecha de publicación. Buenos Aires, pp. 22.

Contextualizando a una situación real las posibilidades efectivas de descartar el estigma “*no se hallan solo concentradas en estrategias de comunicación (de carácter masivas o personalizadas) sino fundamentalmente en el logro de resultados que demuestren la viabilidad de las transformaciones propuestas; y en la posibilidad de influir en aquellos actores cuya adhesión resulta clave para lograr la sustentabilidad de los cambios emprendidos. El estigma y discriminación constituyen una de las principales barreras para el desarrollo de los programas de salud mental y para la protección o aseguramiento de los derechos de los enfermos mentales*”.¹⁹

Es menester desde el primer momento en que se identifica un trastorno mental integrar a la familia de forma activa en los correspondientes procesos de información y en los tratamientos de rehabilitación para establecer estrategias reales, adecuadas y concretas para enfrentar el trastorno de su familiar. Siendo la forma más efectiva la presencia y participación directa de su contexto inmediato en campañas de educación y sensibilización.

Estas propuestas mencionadas pueden ser minúsculas ante gran fenómeno y representación social, como es el estigma, pero esas experiencias sociales positivas tienen la capacidad y efectos para proyectarse a la sociedad a corto y seguramente a largo plazo.

Este mundo, el de los objetos se mueve también en el marco de una retórica. Significa un mundo humano, lo que no significa algo abstractamente humano sino un mundo, o mejor un lugar para el ser humano, unas presencias objetivas y no simbólicas. Somos realmente diferentes, radicalmente diferentes, felizmente diferentes. Podremos crear acciones que pueden no ejercer un efecto

¹⁹ Op. Cit. Pp. 2

macro, pero...*que sigan excluyendo, nosotros haremos de la uniformidad, de esa exclusión la garantía de una diferente universalidad.*²⁰

1.1.3. DELIMITACIÓN

La investigación se realizó en el Hospital Nacional de Salud Mental -HNSM ubicado en final Colonia Atlántida en zona 18 de la ciudad de Guatemala, los permisos que accedieron fue realizarlo en el área de consulta externa. La recolección de la información fue durante tres días 11, 12 y 14 de agosto de 2014, desde las 8:00 AM a 1:00 PM.

La población quienes aceptaron participar voluntariamente y con quienes se trabajó en el estudio fueron 14 personas identificadas PI y 13 familiares, un total de 27 personas.

En el proyecto de investigación se preveía que sería un familiar por cada PI entrevistado, y el PI, sin embargo, muchos de ellos llegaban solos a su consulta. Se trabajó con la técnica de muestreo intencionado a partir de las siguientes características:

- ψ Una persona que había sido identificada con algún trastorno mental, quienes en la investigación se llaman PI.
- ψ Un familiar de una persona identificada que había sido identificada trastorno mental que lo acompañaba, bien a su visita con los profesionales de la salud mental en el hospital, en el proceso de su tratamiento o vivir con la PI. Quienes en la investigación se denomina: familiar.

El sexo, nivel socioeconómico, religión, etnia y residencia no fueron características a tomar en cuenta, el caso únicamente cumplió lo que anteriormente se encuentra con viñetas.

²⁰ Op. Cit Panero

CAPÍTULO II

II. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1. Técnica de muestreo

Para la realización de dicho estudio se requirió la participación de personas identificadas y sus familiares que asisten al área de Consulta Externa del Hospital de Salud Mental Drs. Carlos F. Mora y F. Molina zona 18, ciudad capital de Guatemala, que atiende un rango de 30.000 a 35,000 personas con diversos trastornos mentales (únicamente en esa área). Se trabajó con la técnica de muestreo intencionada a partir de las características:

- ψ Una persona que ha sido identificada con algún trastorno mental.
- ψ Un familiar de la persona que fue identificada de un trastorno mental que lo ha acompañado desde el inicio de su condición.

El sexo, nivel socioeconómico, religión, etnia y residencia no fueron características a tomar en cuenta, el caso solo cumplió con lo señalado anteriormente. El estudio se realizó con la participación de 27 personas que se encontraban en la sala de espera del HNSM, que fueron 14 personas identificadas PI y 13 familiares.

2.2. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

La investigación fue de carácter cualitativo descriptivo donde se realizó análisis de contenido tanto de la experiencia social y estigma en análisis cuantitativo y cualitativo. Para recolectar los datos se emplearon 3 tipos de instrumentos.

- ψ Escalas tipo Likert: Medición de actitudes o predisposiciones individuales en determinado contexto social. Esta escala se diferencia debido a que el resultado se puntúa, sumando las respuestas obtenidas en cada ítem de cada unidad de análisis. Escalas tipo Likert de diseño propio y adecuado al estudio, evaluó las consecuencias del estigma en las PI y familiares. Los ítems fueron extraídos del Informe de Investigación del Reino Unido de “Actitudes hacia la enfermedad mental” (Attitudes to Mental Illness 2012 Research Report. UK) sin embargo se cambiaron algunos para adecuarlos a la población guatemalteca. Siendo ambas escalas de 14 ítems. (Ver anexo 2 y 3).

- ψ Entrevista abierta: Es una serie de preguntas que permite la flexibilidad y libertad en la respuesta. La entrevista es de diseño propio y se empleó para identificar los cambios de la experiencia social en la persona identificada P.I. y en la familia. (Ver anexo 4 y 5).

- ψ Relatos: Este medio se utilizó para indagar más sobre la experiencia social de la PI y familiares, para contrarrestar que no fue posible realizar el grupo focal que se tenía contemplado porque la población estaba esperando a que fueran llamados para ser atendidos por el psiquiatra o psicóloga, durante ese tiempo de espera fue que permitieron realizar el estudio sin interferir en las actividades propias de las personas. Se inició con la pregunta “¿quisieras agregar algo sobre cómo ha sido tu experiencia con las demás personas?” la persona realizaba un comentario si estaba en la disposición sobre sus vivencias e intimidad de su situación. Los relatos se encuentran al terminar las entrevistas, no todas las personas quisieron agregar relato, en total se hicieron 16 relatos de 8 PI y 8 de familiares. (Ver anexo 13 y 15)

En el estudio por requerimientos del HNSM, se creó el consentimiento informado (ver anexo 6) para obtener el permiso de las personas para participar en la investigación, donde enfatizaba la participación totalmente voluntaria y sobre la confidencialidad.

El medio que se utilizó para documentar la información fue grabaciones con el consentimiento de las personas, en las entrevistas físicas se escribieron únicamente palabras clave y qué trastorno fue identificado.

Se agregó a todas las entrevistas un código que hace referencia a la fecha en que se realizó y el número en orden a la participación. (Ver tabla 6).

2.3. Técnica de análisis

ψ En el análisis de las escalas de consecuencias de estigma en las PI y los familiares, se procedió a vaciar los datos y crear matrices para la localización de puntuaciones altas y bajas para después con esos datos crear gráficas donde se representaron resultados por PI y familiar, al igual que por enunciado. (Ver tabla 9, 10 y 11).

En la escala para evaluar el estigma y sus consecuencias en los familiares de alguna persona identificada con un trastorno mental que se creó para la investigación se emplearon 14 enunciados donde se asignaba el valor de 5 a 1:

Totalmente sí = 5

Con frecuencia = 4

Es irregular = 3

Pocas veces = 2

No sucede = 1

Se calificó con la técnica de media por PI y familiar por pregunta.

Las consecuencias de estigma en su valor más alto entonces sería de 5.00 y el menor de 1.00. El 5 significaría que las personas del contexto en que se encuentran los familiares de PI tendrían sentimientos, acciones y creencias negativas hacia ellos, proporcionando una serie de vivencias que perjudican el bienestar total de los familiares de alguna persona con trastorno mental.

ψ El análisis de las entrevistas se procedió transcribiendo toda la información grabada un total de 5 horas y 48 minutos, para ser vaciarlas en matrices e ir construyendo el análisis de contenido, donde se fue dividiendo por pregunta y colocando al final de cada respuesta las categorías que se iban encontrando en las entrevistas de PI (Ver anexo 7) y familiares. (Ver anexo 10). Luego de ordenar esta información se procedió a dividir la experiencia social con sus categorías en positivas y negativas al igual que las consecuencias en PI (ver anexo 11 y 12) y en familiares (ver anexo 13 y 14). Al tener las categorías y subcategorías divididas en positivas y negativas, se continuó con la realización de gráficas lo que permitió una representación y comparación significativa entre la experiencia social positiva y negativa con sus consecuencias en PI y familiares.

En la entrevista realizada a PI se descubrieron varias categorías que no se tenían contempladas en el estudio, las que se habían planteado eran muy generales para expresar la subjetividad de estas personas. La entrevista se dividió para que respondiera a los objetivos de conocer en experiencia social y consecuencias en el contexto donde se encuentran.

En la unidad de análisis experiencia social, se dividió en sub unidades tratos, que hace referencia a cómo son las personas del contexto con las PI, expresiones donde se identifican la manera de referirse y expresarse hacia las y PI, las actitudes que son la forma de responder hacia las PI. También se

extrajeron las categorías de cada sub unidad, donde se dividieron en positivas y negativas. En la unidad de análisis de consecuencias, se dividió en sub unidades que son sentimientos, emociones y actos, que son las respuestas de toda la experiencia social por las que ellos atraviesan, también al igual que la experiencia social se extrajeron las categorías dividiéndolas en positivas y negativas para contrastar y hacer una comparación de lo positivo o negativo que el contexto inmediato realiza y genera en las PI.

ψ Los relatos a las personas identificadas y sus familiares cumplen la función del grupo focal, este medio de recolección de datos tipo cualitativo se empleó con la intención de indagar sobre la experiencia social de las PI y familiares referente al trato que ellos perciben desde la identificación propiamente del trastorno o bien, el de sus familiares. Se realizaban luego de la entrevista y escala, es decir como tercera forma de recolección de datos, las personas tenían la potestad de aceptar o rechazar proporcionar su información. Se documentó por medio de grabaciones de voz. (Ver anexo 13, 14, y 18).

La manera de iniciar los relatos fue con la pregunta ¿Quisiera agregar alguna información referente a cómo ha sido su experiencia social? En consideración de su respuesta se iban haciendo preguntas que se adecuaban al caso con la intención de profundizar en su experiencia. En algunos casos las personas lloraban al expresar su dolor, por tal razón se hizo una intervención breve para que las personas no se descompensaran en pro del bienestar de la persona.

En los relatos se procedió a la transcripción de los mismos en matrices, extrayendo a su vez las categorías al final de cada respuesta en PI (ver anexo 12) y familiares (ver anexo 14). Se continuó con la agrupación en cuadros de la experiencia social de la población dividiéndola en tratos, expresiones y respuesta de PI (ver anexo 13) y familiar (ver anexo 15) ante la experiencia social positivas y negativas. Se prosiguió con un análisis narrado con el objetivo de explicitar la

experiencia de la población en cuanto a las vivencias que han tenido en su contexto inmediato.

ψ Los afiches y manta vinílica, cumplen con el tercer objetivo específico planteado en la investigación. En el informe de investigación el objetivo era “crear herramientas para contrarrestar consecuencias de la experiencia social y estigma a las PI y familiares y proporcionar información científica para promover el trato y valor humano”, sin embargo por la situación de los pacientes de consulta externa que entraban a sus sesiones psiquiátricas o psicológicas, no fue posible por el escaso tiempo que había con ellos y manteniendo la confidencialidad las personas que participaron solo fueron vistas una vez, la vez de la resolución de los instrumentos. , por tal razón se cambió al objetivo actual (ver tabla No. 1) para promover el trato humano y la información científica sobre los trastornos mentales. A la institución se le donaron 9 afiches informativos tabloide doble oficio para desmitificar las creencias y contrastar con la información real, proponiendo así conocer los trastornos mentales, evitar el estigma y tratar humanamente a las PI y familiares. También se dejó una manta vinílica de 1.15 mts x 1.50 mts con la misma información para facilitar la legibilidad y abarcar un número mayor de lectores. Los afiches y manta vinílica se dejaron en el área de consultar externa, pasillos, puertas y enfrente de la sala de espera.

2.3. Operacionanlización

| Objetivo | Unidad de análisis | Categorías | Instrumento |
|---|--------------------|---|--|
| Objetivo general Identificar los cambios de la experiencia social en la persona identificada P.I. y en la familia. | Experiencia Social | Tratos Expresiones Actitudes | ψ Entrevista PI y familiares. ψ Relatos |
| Objetivo específico Conocer la experiencia social y sus consecuencias del contexto en PI y familiares. | Consecuencias | Sentimientos Emociones Actos | |
| Objetivo específico Describir las consecuencias del estigma en las PI y familiares. | Estigma | Autoestigma Prejuicios Estereotipos Exclusión Experiencia social negativa | ψ Escalas tipo Likert PI y familiares |
| Objetivo específico Proponer la promoción del valor y el trato humano hacia las PI y familiares por medio de información científica y humana. | Valor humano | Información científica | Afiches y manta vinílica a la institución. |

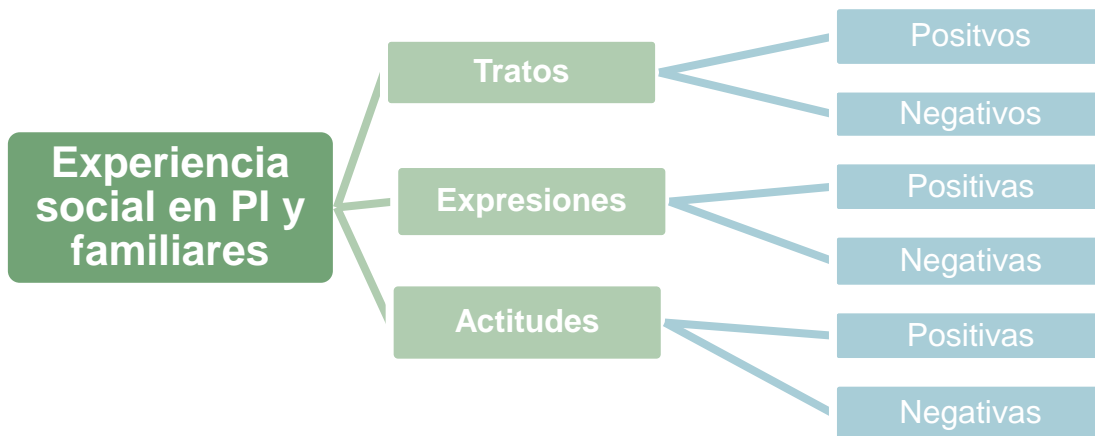
Tabla 1. Operacionalización

En las categorías en el proyecto de investigación se tenían contempladas únicamente en la unidad de análisis “experiencia social” 4 categorías que eran actitudes marginadoras, prejuicios, discriminación y comentarios peyorativos; y

en la unidad de análisis “consecuencias” 5 que eran vergüenza, tristeza, sufrimiento, aislamiento y rechazo (es necesario mencionar que esas categorías sí se encontraron), sin embargo en la investigación se encontró que la experiencia social y sus consecuencias en la PI y familiares puede ser más extendida y específica y no reducida y generalizable, por lo que se optó en dividir cada categoría a partir de la unidad de análisis En PI y familiares se aplicó la misma operacionalización ejemplificada seguidamente. Para conocer las categorías detalladas ver Anexo 1.



Gráfica 1. Unidad de análisis y categorías en experiencia social.



Gráfica 2. Unidad de análisis y categorías en consecuencias a experiencia social.

CAPÍTULO III

III. PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

3.1 Características del lugar y de la población

3.1.1. Características del lugar

El trabajo de campo de la investigación se realizó en la sala de consulta externa del Hospital Nacional de Salud Mental, zona 18, ciudad de Guatemala, donde las personas identificadas y sus familiares esperan por ser atendidos primero por un o una psiquiatra y luego pasar a consulta con una psicóloga. El lugar es amplio con varias sillas de plástico y metal, hay una ventana grande donde entra la claridad, las paredes están pintadas de verde pálido y hay unos carteles a mano sobre indicaciones de cómo proceder para ser atendidos y unos que hacen referencia algunos trastornos mentales. A un lado de la sala está recepción donde los pacientes dejan sus carnets para luego ser llamados. Los pacientes son llamados por la propia psiquiatra y los lleva a su oficina, hay aproximadamente 30 oficinas.

3.1.2. Características de la población

La población que participó en la investigación fue de 27 personas que se encontraban en la sala de espera, que fueron 14 personas identificadas PI y 13 familiares. Muchos de las PI llegan por su cuenta a sus sesiones. Ellos llegan cada 2 o 3 meses dependiendo de la evolución del tratamiento y mejora que los profesionales observan. A continuación se expone por día los códigos asignados en orden a su participación, el trastorno identificado de la PI y familiares y el parentesco con el PI que no necesariamente se entrevistó a PI y familiar que venían juntos, debido a la razón que se explicó anteriormente.

Día 1: 11 de agosto de 2014

| Código | PI | Familiar (F) | Trastorno identificado (referido) | Acompañamiento |
|---------------|-----------|---------------------|--|-----------------------|
| F1 | | X | Epilepsia | PI, hermana |
| P1 | X | | Depresión | Sola |
| P2 | X | | Obsesivo compulsivo | F, papá |
| P3 | X | | Depresión | F, esposo |
| P4 | X | | Bipolaridad | Sola |
| P5 | X | | Esperando identificación | PI, hija |
| F2 | | X | Asperger | PI, hijo |
| F3 | | X | Depresión | PI, esposa |
| F4 | | X | Esquizofrenia | PI, concuña |
| PI6 | X | | Tic nervioso | Solo |

Día 2: 12 de agosto de 2014

| Código | PI | F | Trastorno identificado (referido) | Acompañamiento |
|---------------|-----------|----------|--|---------------------------------------|
| PI7 | X | | Depresión | Sola |
| PI8 | X | | Depresión severa | F, esposo |
| F5 | | X | Agresiva, lenguaje obsceno, mira sombras | PI, hija |
| PI9 | X | | Psicótico | Personal de una casa de PI internados |
| F6 | | | Nervios y triste | PI, tíos |
| PI10 | | | Bipolar | F, sobrina |
| PI11 | X | | Ansiedad | F, esposa |
| F7 | | X | Depresivo-ansioso y esquizofrenia tipo paranoide | PI, hijos |
| PI12 | X | | Depresivo ansioso | F, madre |

Día 3: 14 de agosto de 2014

| Código | PI | F | Trastorno identificado (referido) | Acompañamiento |
|---------------|-----------|----------|--|-----------------------|
| PI13 | X | | Depresión | Sola |
| F8 | | X | Alzheimer y otros síntomas | PI, madre |

| | | | | |
|------|---|---|--------------------------------|-------------|
| PI14 | X | | Depresión y ansiedad | F, hijo |
| F9 | | X | Ansiedad y depresión por golpe | PI, padre |
| F10 | | X | Niña especial | PI, hermana |
| F11 | | X | Depresión | PI, madre |
| F12 | | X | Depresión | PI, hija |
| F13 | | X | Trastorno bipolar afectivo | PI, esposa |

Tabla 6. Población participante

La población que accedió a participar en la investigación fueron 14 personas identificadas con un trastorno mental y 13 familiares. El número mayor de PI se debe a que estas personas en su mayoría acuden a su consulta con el psiquiatra y psicólogo por sí solas, en los primeros dos días de la investigación se realizaron 11 entrevistas y escalas a PI, mientras solo se obtuvo información de 6 familiares, por lo que el tercer día se concentró en únicamente entrevistar a familiares para extender la muestra de esta población.

| Población por trastorno identificado | Frecuencia | Total por porcentaje |
|---|-------------------|-----------------------------|
| Depresión | 13 | 39.39 |
| Trastornos de ansiedad | 7 | 21.21 |
| Bipolaridad | 3 | 9.09 |
| Trastornos psicóticos | 3 | 9.09 |
| Trastornos infantiles | 2 | 6.06 |
| Epilepsia | 1 | 3.03 |
| TOC | 1 | 3.03 |
| Esperando | 1 | 3.03 |
| Agresiva | 1 | 3.03 |
| Alzheimer | 1 | 3.03 |
| Total | 33 | 100 |

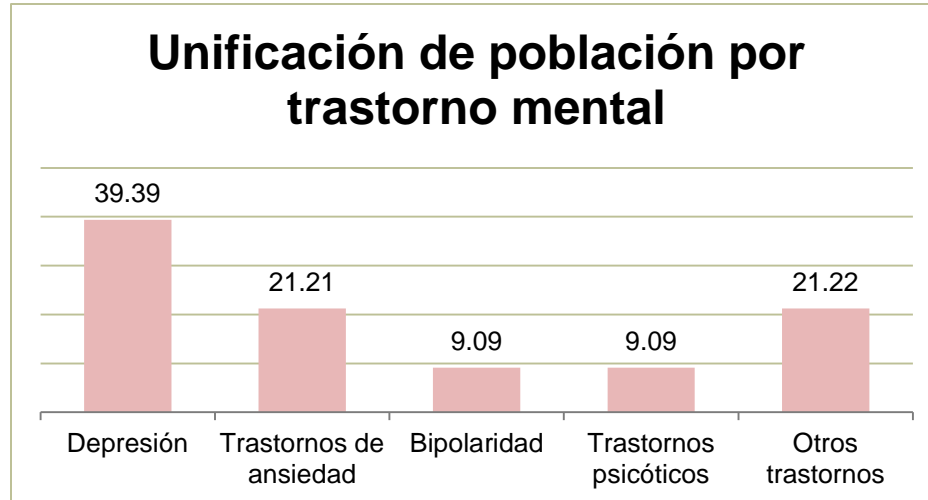
Tabla 7. Población por trastorno identificado

En la tabla anterior se demuestra la frecuencia del trastorno mental que refirió la población, es decir el que reportó la PI y el de su familiar, es necesario resaltar que estas categorías diagnósticas no necesariamente hacen referencia al padecimiento real que ellos manifestaban, sino es lo que ellos recordaron en

algunos casos que el psiquiatra les comentaba, en otros casos sí recordaban lo que exactamente el profesional les identificaba.

| Población por trastorno identificado | Frecuencia | Total por porcentaje |
|---|-------------------|-----------------------------|
| Epilepsia | 1 | 3.03 |
| Depresión | 13 | 39.39 |
| TOC | 1 | 3.03 |
| Bipolaridad | 3 | 9.09 |
| Esperando | 1 | 3.03 |
| Trastornos infantiles | 2 | 6.06 |
| Trastornos psicóticos | 3 | 9.09 |
| Agresiva | 1 | 3.03 |
| Trastornos de ansiedad | 7 | 21.21 |
| Alzheimer | 1 | 3.03 |
| Total | 33 | 100 |

Tabla 8. Presencia por trastorno identificado en la población



Gráfica 3. Unificación de población por trastorno mental.
Fuente: Diseño propio. Datos extraídos de la población participante (Ver tabla 8.)

Las PI y familiares al realizar los instrumentos de la investigación se indagaba sobre con qué trastorno fueron identificados o el trastorno identificado del familiar. La mayoría de las personas que se entrevistó fueron con trastorno depresivo entre PI y el familiar del que proporcionaron información. Este dato

influye sobre los datos que se recolectaron y cómo la experiencia social de las personas identificadas con depresión es distinta a la de las demás personas con un trastorno mental que pudiera ser visible hacia las personas que están dentro del contexto social.

3.2. Análisis cuantitativo

3.2.1. Análisis de escalas de estigma en PI y Familiares

Revisar anexos 2 y 3.

| | Resultados por PI | Familiar | Resultado por familiar |
|--------------|-------------------|--------------|------------------------|
| P5 | 4.79 | F4 | 4.14 |
| P4 | 4.43 | F2 | 3.14 |
| P2 | 4.36 | F10 | 2.64 |
| PI13 | 4.29 | F7 | 2.29 |
| PI12 | 4.00 | F8 | 2.07 |
| PI14 | 3.50 | F1 | 1.93 |
| PI10 | 3.00 | F13 | 1.71 |
| P1 | 2.86 | F9 | 1.36 |
| PI9 | 2.86 | F11 | 1.36 |
| PI6 | 2.21 | F5 | 1.29 |
| P3 | 2.07 | F6 | 1.14 |
| PI7 | 1.64 | F3 | 1.00 |
| PI8 | 1.36 | F12 | 1.00 |
| P11 | 1.36 | | |
| Total | 3.05 | Total | 1.93 |

Tabla 9. Resultado de escala PI y familiares.
Nota: Comparación de resultados en ambos grupos.

Resultados por PI

- ψ En resultados altos es posible evidenciar que 5 PI obtuvieron un puntaje mayor de 4.00
- ψ En resultados medios es posible evidenciar que 2 personas obtuvieron un puntaje mayor de 3.00
- ψ Los resultados restantes oscilan desde 1.36 hasta 2.86.

Resultados por familiar

- ψ En los resultados encontrados por familiar, es únicamente una persona con resultado medio (4.00) y el resto oscila de 3.14 a 1.00.

Las consecuencias y vivencias del estigma son manifestadas abiertamente por los PI, estando ellos más propensos a recibir actitudes estigmatizadoras por parte del entorno, haciéndose énfasis que los PI con punteos más alto de 4, citando la tabla 6, de mayor a menor los trastornos que más han propiciado el estigma en la población son: esperando identificación, bipolaridad, trastorno obsesivo compulsivo y en los últimos dos depresión. Estando estas condiciones a ser más observadas por el contexto facilitan tratos diferenciados que conllevan el estigma ya sea encubierta (alejarse) o abiertamente (llamar “loco”). El resto de PI, no presentan un punteo alto en la escala de consecuencias de estigma, lo que indica que el entorno donde se encuentran proporciona una experiencia social adecuada a su condición, incluso donde ellos puedan sentirse aceptados y cómodos. Un factor que puede contribuir en que el estigma no está presente es la información que este contexto tenga acerca de un trastorno mental ya sea en su propia familia o un grupo religioso.

En la escala de consecuencias de estigma no se encontró que los familiares presentaran manifestaciones explícitas sobre las implicaciones que conlleva el estigma. La persona con el resultado alto encontrado es familiar de una PI que fue identificada con el trastorno de esquizofrenia, al ser este trastorno en la mayoría de veces observable facilita a la familiar que le expresen palabras o tratos que pudiera dañarla. El resto de familiares de PI no presentan consecuencias de estigma que sea proporcionada por su entorno debido a que ellos no son los que presentan características propias de un trastorno mental que sean catalizador de un trato diferenciado o negativo.

| Resultado por enunciado PI | | |
|-----------------------------------|---|--------------------------------|
| | Definición de enunciado | Resultado por enunciado |
| Enunciado 5 | Mi experiencia social ha sido diferente | 4.07 |
| Enunciado 9 | Me limito a entrar | 4.07 |
| Enunciado 8 | Prefiero estar solo | 3.71 |
| Enunciado 7 | Me siento triste al ver trato | 3.43 |
| Enunciado 6 | Me llaman "loco" | 3.21 |
| Enunciado 1 | Me limito a hacer actividades | 3.07 |
| Enunciado 12 | Creen que no puedo | 3.07 |
| Enunciado 13 | Me merezco un trato especial | 3.00 |
| Enunciado 4 | Me rechazan | 2.93 |
| Enunciado 11 | Me excluyen | 2.71 |
| Enunciado 2 | Me dicen comentarios desagradables | 2.64 |
| Enunciado 14 | Me incomoda decir mi condición | 2.64 |
| Enunciado 3 | Me tratan negativamente | 2.07 |
| Enunciado 10 | Se alejan de mí | 2.07 |

Tabla 10. Resultado por enunciado PI

Las PI reportan un cambio en su contexto a partir de su identificación del trastorno mental, este cambio involucra una serie de acontecimientos como respuesta de la sociedad hacia ellos, es decir, identifican cambios en los tratos, maneras de hablar etc. Otro número significativo, es que las PI refieren que se han limitado a entrar a o visitar lugares por el trato que reciben de las personas, desde miradas hasta comentarios peyorativos, todo esto como consecuencia del estigma asociado a un trastorno mental. El resto de actitudes estigmatizadoras hacia ellos es posible observar su frecuencia en la tabla, es interesante notar que no se evidencia ninguna puntuación de 1, lo que indica que hay similitudes en la forma en que son tratados por la sociedad, y que en distintos lugares las conductas hacia ellos son relativamente iguales, es decir, varían en la percepción que ellos tengan, sin embargo hay características que las distinguen. Todos los enunciados de la escala tuvieron una prevalencia mayor de 2.06, lo

que indica una frecuencia en conductas estigmatizadoras independientemente del grado de su presencia abierta o encubierta.

| Resultado por enunciado familiar | | |
|---|--|--------------------------------|
| | Definición de enunciado | Resultado por enunciado |
| Enunciado 8 | Prefiero estar solo | 3.08 |
| Enunciado 14 | Me merezco trato especial | 2.46 |
| Enunciado 5 | Me incomoda hablar sobre la condición de mi familiar | 2.31 |
| Enunciado 3 | Me siento triste al ver trato | 2.23 |
| Enunciado 1 | Me hacen comentarios pro las características | 2.15 |
| Enunciado 2 | Me hacen comentarios desagradables | 2.00 |
| Enunciado 6 | Mi experiencia social ha sido diferente | 1.92 |
| Enunciado 9 | Me rechazan por la condición de familiar | 1.85 |
| Enunciado 4 | Me dicen "raro" por convivir con mi familiar | 1.69 |
| Enunciado 13 | Me tratan negativamente | 1.69 |
| Enunciado 7 | Me limito a hacer actividades | 1.62 |
| Enunciado 11 | Se alejan de mi | 1.38 |
| Enunciado 12 | Me ignoran de grupos | 1.38 |
| Enunciado 10 | Me he limitado de entrar a algún lugar | 1.23 |

Tabla 11. Resultado por enunciado de familiares

Los familiares reportan que prefieren estar solos a consecuencia de estigma que se manifiesta hacia ellos, debido a los tratos y/o expresiones que pudieran ser dirigidos a ellos por tener o cuidar de una PI. También manifiestan algunas consecuencias como tristeza y piden algún trato especial por las vivencias que han tenido con su familiar, es decir, los problemas que pudieron ocasionar, desveladas, limitaciones personales y todo por lo que pudiera atravesar un familiar como cuidador.

En esta escala de consecuencias de estigma en PI Si se evidenció que 8 de 14 enunciados fueron puntuados en 1, cuestión en que no fue manifiesta por PI. Esto indica que los familiares no son perjudicados por el estigma, o bien, el estigma no es presente con recurrencia en su contexto social.

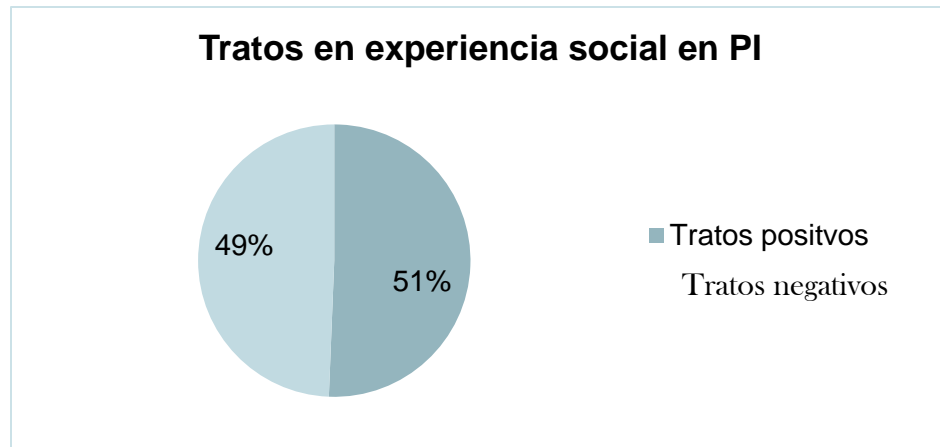
3.2.2. Experiencia social y consecuencias en personas identificadas PI

En el siguiente análisis se presenta la unidad de análisis “experiencia social” con las categorías de trato, expresiones y actitudes que reciben las PI de parte de su contexto inmediato. Se presenta cada categoría con las subcategorías en su totalidad por porcentaje dividida en positivos y negativos.

| | | | Porcentaje |
|---------------------------|--------------------|-----------------------|-------------------|
| Experiencia social | Trato | Tratos positivos | 18.10 |
| | | Tratos negativos | 17.65 |
| | Expresiones | Expresiones positivas | 8.60 |
| | | Expresiones negativas | 27.60 |
| | Actitudes | Actitudes positivas | 14.03 |
| | | Actitudes negativas | 14.03 |
| | | Total | 100 |

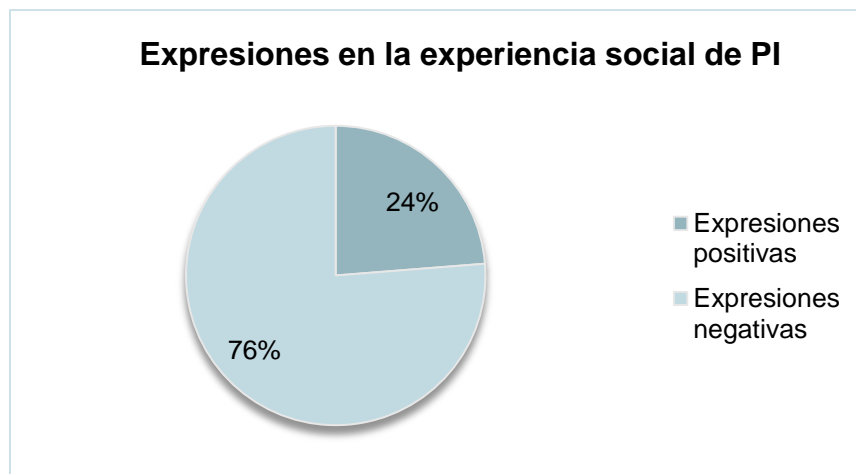
Tabla 12. Experiencia social en PI. (Ver anexo 8)

3.2.2.1. Experiencia social en PI



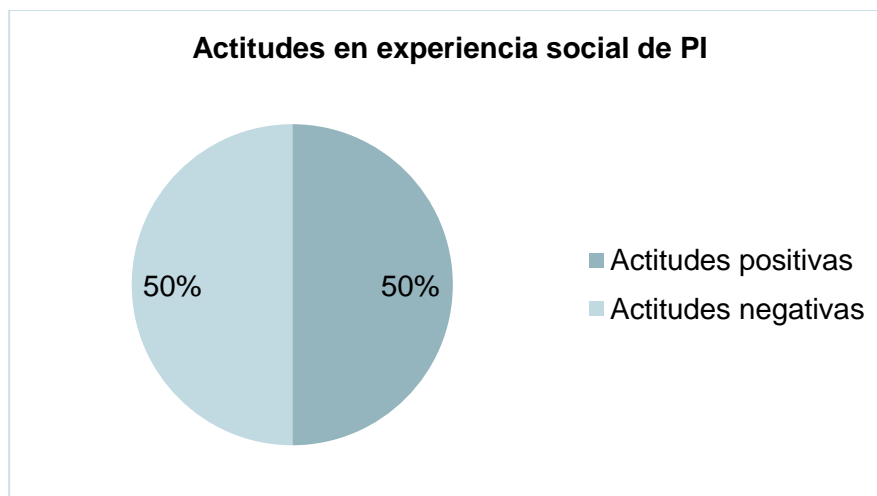
Gráfica No. 4. Tratos en experiencia social en PI.
Fuente: Diseño propio. Datos extraídos de matrices de según respuestas de entrevistas.
Ver anexo 7.

La experiencia social en las PI en cuanto a tratos que reciben de su familia, contexto y hospital fueron positivas no siendo la diferencia entre negativas representativas, lo que indica un trato relativamente igualitario entre positivo y negativos, es decir, que el trato que reciben de las personas de su contexto inmediato no difieren significativamente. El contexto inmediato entonces, puede proporcionar tratos positivos como aceptación, acompañamiento, atención, amabilidad y tratos negativos como abandono, exclusión, trato diferenciado notable e incompreensión, siendo estas categorías las más frecuentes.



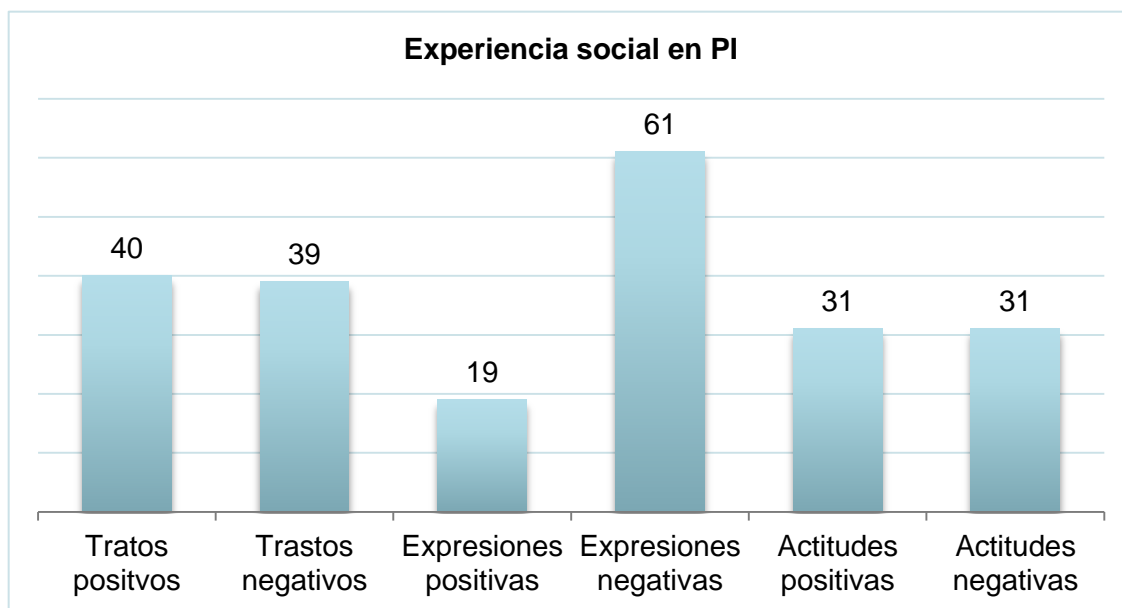
Gráfica No. 5. Expresiones en la experiencia social de PI.
Fuente: Diseño propio. Datos extraídos de matrices de según respuestas de entrevistas.
(Ver anexo 7).

Se evidencia que las expresiones negativas en la experiencia social de los PI es el triple de las expresiones positivas que se encontraron. Las expresiones consisten en todos los comentarios que el contexto inmediato realiza hacia las PI. Las expresiones negativas más frecuentes fueron burlas, comentarios negativos, desvalorización, insultos y juicios. Entre las expresiones positivas las más comunes fueron comentarios positivos y manifestaciones de cariño por medio de palabras.



Gráfica No. 6. Actitudes en experiencia social de PI
Fuente: Diseño propio. Datos extraídos de matrices de según respuestas de entrevistas.

Las actitudes en la experiencia social, son aquellas manifestaciones comportamentales hacia las PI. Se evidencia una igualdad entre las actitudes positivas y negativas, que demuestra que las actitudes del contexto inmediato pudieran ser de cualquiera de las dos formas, esto depende directamente de las personas que rodean a una PI. Entre las actitudes positivas más frecuentes se encontró apoyo, comprensión, ayuda y reacciones positivas, y en las actitudes negativas se encontraron con mayor frecuencia actitudes marginadoras, desinformación, prejuicios, rechazo y creencias de incapacidad en las PI.



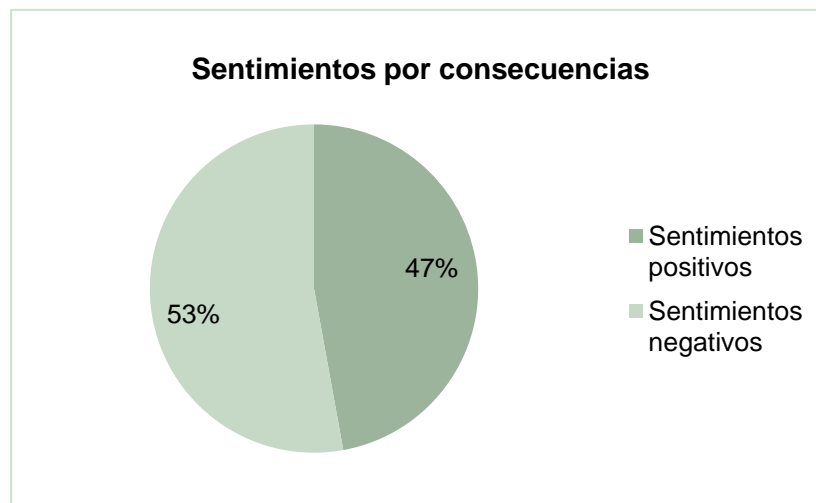
Gráfica No. 7. Experiencia social en PI.
Fuente: Diseño propio. Datos extraídos de matrices de según respuestas de entrevistas.

La experiencia social de las PI depende directamente del contexto inmediato en el cual ellos se encuentran, éstas proporcionan un conjunto de tratos, expresiones y actitudes diferentes dependiendo del contexto y trastorno identificado. Se evidencia que la experiencia social manifiesta en las entrevistas, reporta en su mayoría las expresiones negativas más frecuentes que cualquier otra experiencia social proporcionada. Las expresiones negativas en su totalidad son burlas, comentarios negativos, comentarios peyorativos, críticas, desacuerdo de las PI en el tratamiento, desvalorización de las personas cercanas, insultos, juzgar, maltrato, miedo, ofensas e insultos. Sin embargo los PI reportan que los tratos y actitudes pueden llegar a ser similar entre éstos. Según las entrevistas realizadas esto pudiera explicarse por el impacto que ocasiona en la subjetividad de estas personas, es decir, recuerdan más una expresión negativa por el dolor que pudiera ocasionar que una actitud o trato negativo que pudiera ser recompensando por personas que proporcionen más positivos, lo que llevaría a olvidar o a no tomar en cuenta lo negativo por lo que han atravesado. Las palabras hieren más porque dependen directamente de quiénes y cómo lo dicen.

3.2.2.2. Consecuencias en PI

| | | | Porcentaje |
|----------------------|---------------------|------------------------|-------------------|
| Consecuencias | Sentimientos | Sentimientos positivos | 22.30 |
| | | Sentimientos negativos | 25.00 |
| | Emociones | Emociones positivas | 8.78 |
| | | Emociones negativas | 12.84 |
| | Actos | Actos positivos | 4.05 |
| | | Actos negativos | 27.03 |
| | | Total | 100 |

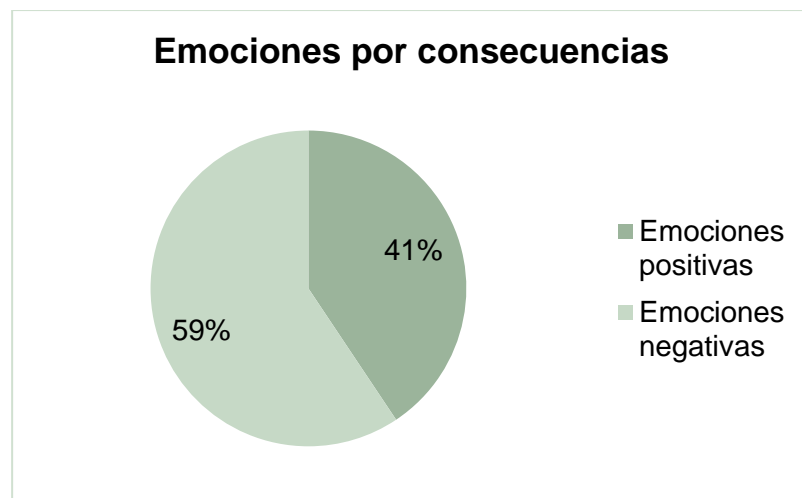
Tabla 13. Consecuencias de experiencia social en PI.
Anexo 6 y 8



Gráfica No. 8. Sentimientos por consecuencias en PI
Fuente: Diseño propio. Datos extraídos de matrices de según respuestas de entrevistas.
Ver anexo 8.

Los sentimientos por consecuencias, refiere a los sentimientos que son provocados como consecuencia de la experiencia social en los PI. Se evidencia que los sentimientos como resultado de la experiencia social son relativamente

iguales en cuanto a sí son positivos o negativos. Entre los sentimientos positivos se encontró entre los más altos fé, que representa a religión y creencia que ellos tienen en Dios, y como esta fe, les proporciona tranquilidad y fortaleza, entre los más altos también se encontró, el sentirse bien por cómo las personas se comportan hacia ellas. Entre los sentimientos negativos se encontró sentirse mal por los comportamientos de las personas hacia ellos y tristeza que es provocado por la experiencia social que se les proporciona.



Gráfica 9. Emociones por consecuencias en PI
Fuente: Diseño propio. Datos extraídos de matrices de según respuestas de entrevistas.
Ver anexo 8.

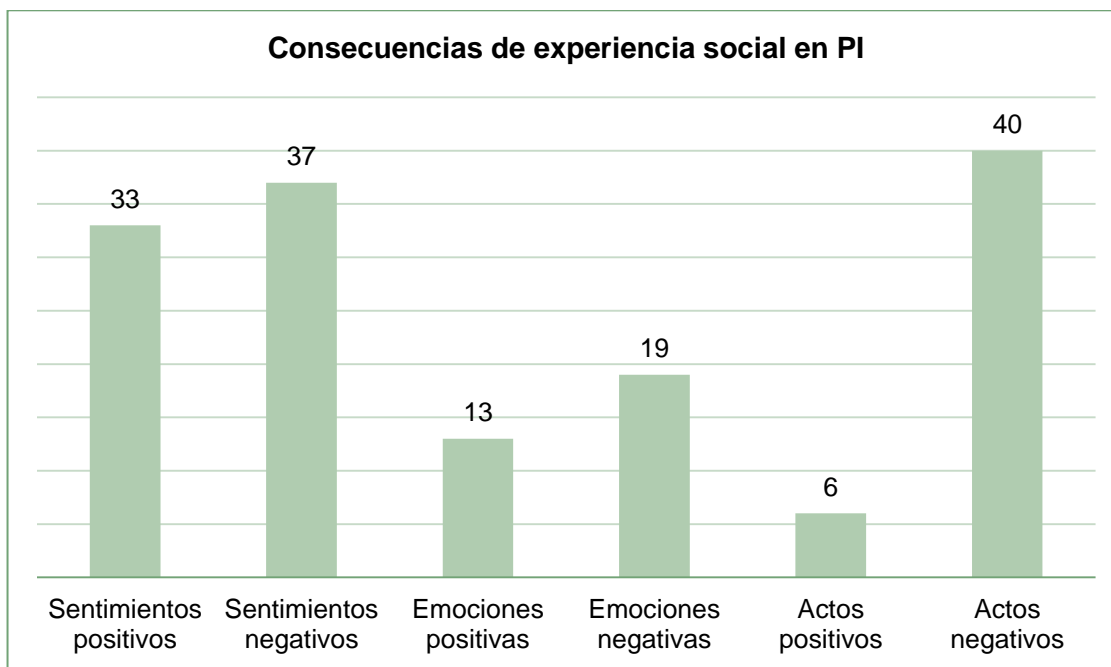
Las emociones describen a las alteraciones del ánimo como consecuencia de la experiencia social positiva o negativa que es proporcionada por el contexto inmediato de las PI. Se evidencia que las emociones negativas son mayores en comparación de las emociones positivas. Entre las emociones positivas se encontró que el contexto inmediato puede provocar motivación, como categoría más alta. En las emociones negativas se encontró que pueden provocar en las PI, desanimo, desmotivación, desvalorización propia, ideas suicidas e ingratitud hacia ellos. Se mostró que en las representaciones emocionales de las y los

entrevistados pueden tomar diferentes y variadas manifestaciones emocionales negativas mientras que en las positivas pueden representarse en escasas manifestaciones.



Gráfica 10. Actos por consecuencias
Fuente: Diseño propio. Datos extraídos de matrices de según respuestas de entrevistas.
Ver anexo 8.

En los actos por consecuencias se engloban las reacciones y cambios de conductas realizadas por las PI como consecuencia de la experiencia social vivenciada. Se demuestra que los actos negativos son casi 6 veces mayor que los actos positivos. Estos actos son el resultado de la experiencia social negativa percibida. Entre los positivos se encuentran por igual la autonomía, informarse, perseverancia, racionalización, voluntad y resiliencia. Entre los negativos más altos se encuentran que ellos perciben como el contexto los limita, aislamiento, luchar y segregación “entre ellos y nosotros”, esto último hace referencia a que las PI se refieren a las personas del contexto inmediato como “ellos y aparte somos nosotros”.



Gráfica No. 11. Consecuencias de experiencia social en PI
 Fuente: Diseño propio. Datos extraídos de matrices de según respuestas de entrevistas.
 Ver anexo 8

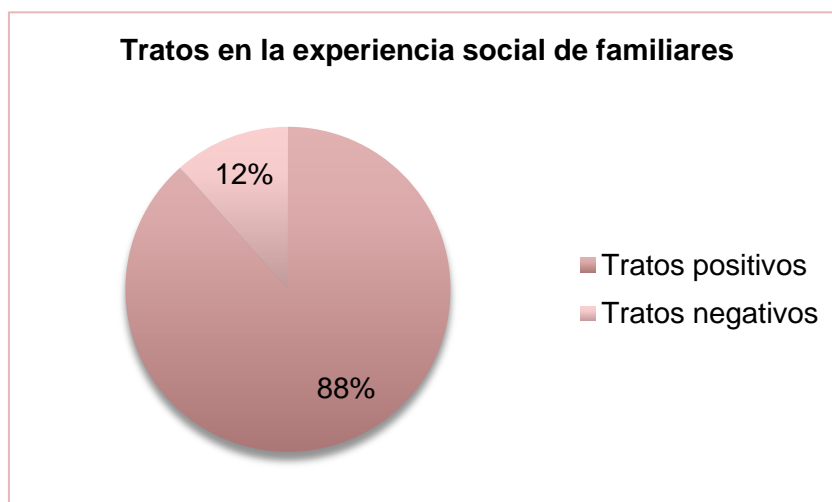
Las consecuencias de la experiencia social de las PI puede tornarse distinta dependiendo del contexto inmediato, son pues ellos que afectan o benefician directa o indirectamente sobre los sentimientos, las emociones, y actos que ellos realizan. Se evidencia entonces, que hay una relativa igualdad entre los sentimientos positivos y negativos y los actos negativos, esto manifiesta que los sentimientos que pueden ser producto de la experiencia social puede ser similar o no causar afecciones o beneficios determinantes. Mientras que los actos negativos que ellos realizan, resaltando las limitaciones que ellos perciben trae consecuencias en su comportamiento hacia o dentro del contexto inmediato.

3.2.3. Experiencia social y consecuencias en familiares

| | | | Porcentaje |
|---------------------------|--------------------|-----------------------|-------------------|
| Experiencia social | Tratos | Tratos positivos | 42.20 |
| | | Tratos negativos | 5.50 |
| | Expresiones | Expresiones positivas | 5.50 |
| | | Expresiones negativas | 9.17 |
| | Actitudes | Actitudes positivas | 10.09 |
| | | Actitudes negativas | 22.02 |
| | | Neutras | 5.50 |
| | | Total | 100 |

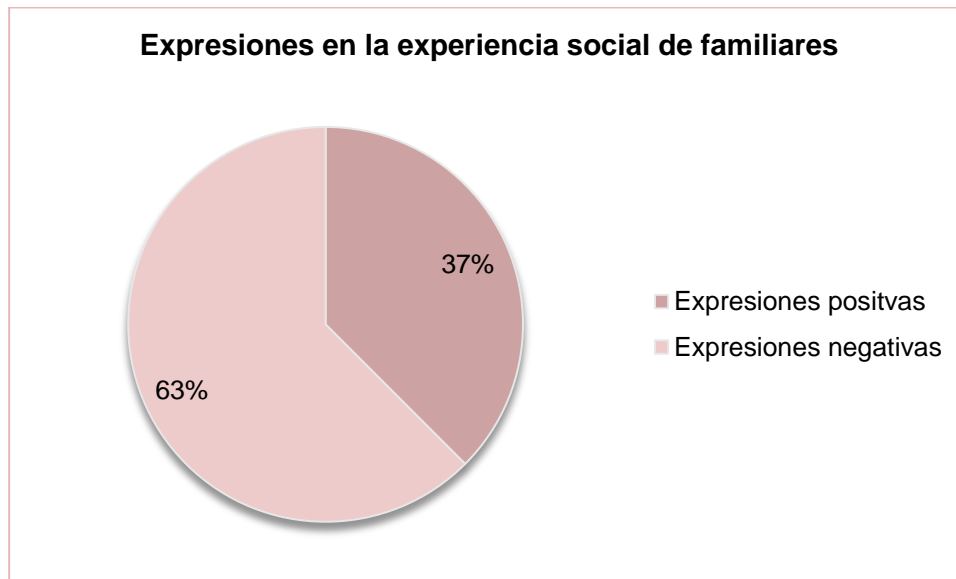
Tabla 14. Experiencia social en familiares.
Ver anexo 10, 11 y 12

3.2.3.1. Experiencia social en Familiares



Gráfica No. 12. Tratos en la experiencia social de familiares.
Fuente: Diseño propio. Datos extraídos de matrices de según respuestas de entrevistas.

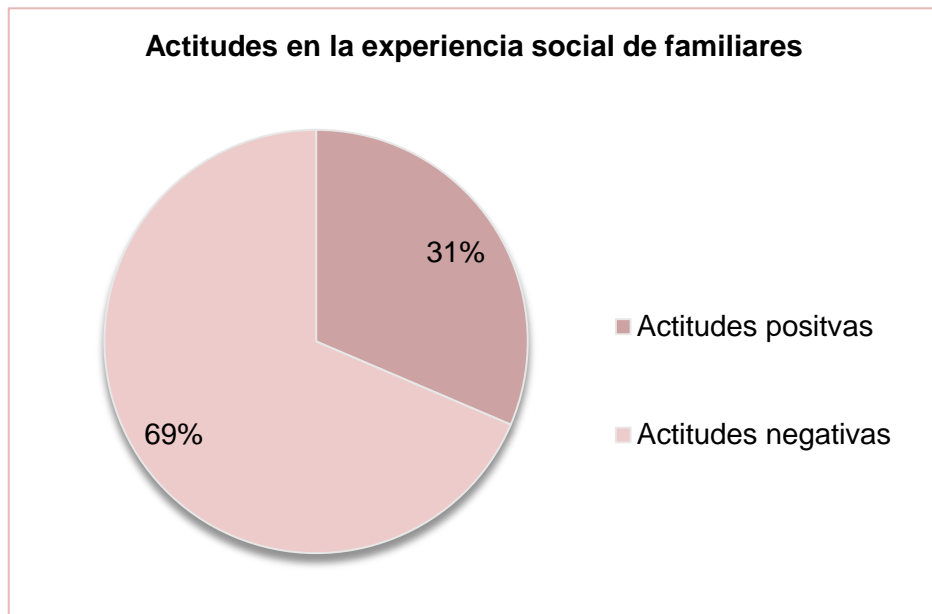
Los tratos en la experiencia social de los familiares, se refiere a la manera en que las personas del contexto se relacionan con ellos a partir de tener un familiar identificado con un trastorno mental. En el trato de los familiares se evidencia una mayoría de casi 7 veces sobre los tratos negativos que ellos perciben. Entre los tratos positivos se encuentran en los más altos apoyo, ayuda, aceptación, experiencia social similar a la de los demás, manifestaciones de cariño y mesura. En los tratos negativos se reportan 6 veces el trato diferenciado. Es posible agregar que los tratos del contexto a los familiares es positivo porque siendo parientes de un PI y en la mayoría de los casos el cuidador, tienen consideración por todo lo que ellos atraviesan estando en esa condición.



Gráfica No. 13. Expresiones en la experiencia social de familiares.
Fuente: Diseño propio. Datos extraídos de matrices de según respuestas de entrevistas.

Las expresiones, se refieren a todo lo que las personas del contexto inmediato de un familiar de PI manifiestan hacia ellos. Se demostró que las expresiones más frecuentes son las negativas. Entre las expresiones negativas más frecuentes se encuentran los prejuicios y recomendaciones sin conocer

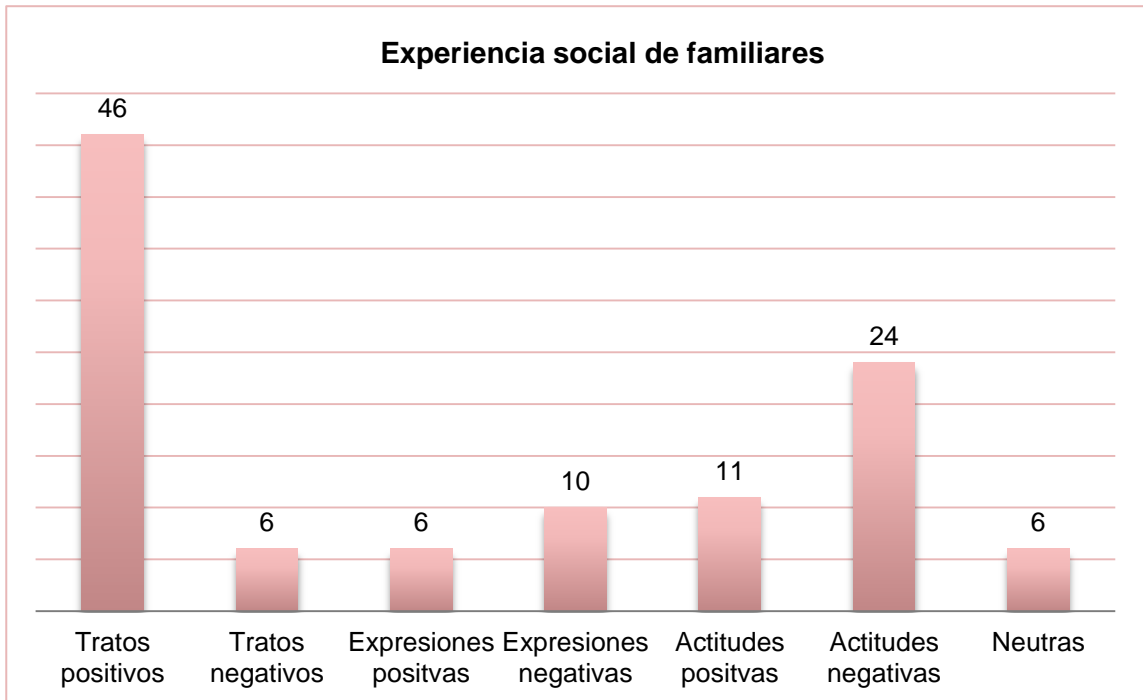
realmente el trastorno mental, por ejemplo “encerrarla en un manicomio”. Entre las expresiones positivas más frecuentes se encontraron los comentarios sobre la condición de su familiar, que pueden ser para indagar sobre la situación real de su pariente. Las expresiones negativas hacia los familiares de PI suelen ser más frecuentes por la percepción o información muchas veces incorrecta sobre los trastornos mentales que son producto del estigma y/o prejuicios hacia las PI.



Gráfica No. 14. Actitudes en la experiencia social de familiares
Fuente: Diseño propio. Datos extraídos de matrices de según respuestas de entrevistas.

La actitud, se refiere a las distintas manifestaciones comportamentales de parte del contexto a los familiares de PI. Se encontró que las actitudes negativas fueron casi el doble de las actitudes positivas. Entre las actitudes positivas más frecuentes se encontró las reacciones positivas de parte del contexto y comprensión. Entre las actitudes negativas se encontró entre las más frecuentes el estigma, incomprensión, integración (no los incluyen), lastima y reacciones negativas. Las actitudes hacia los familiares han dependido del contexto en que ellos se encuentran, siendo las respuestas en cuanto a actitud del contexto

negativas proporcionando un conjunto de experiencias que desembocan en conductas que se perciben en iniquidad hacia ellos.



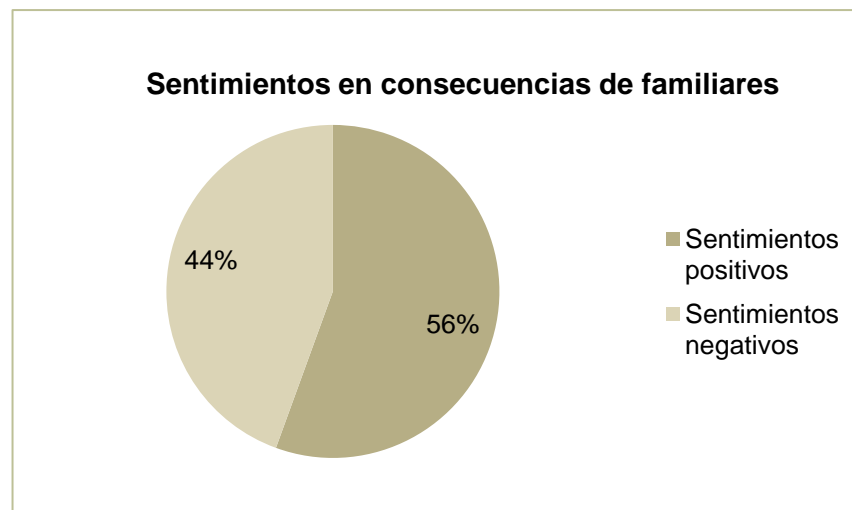
Gráfica No. 14. Experiencia social de familiares
 Fuente: Diseño propio. Datos extraídos de matrices de según respuestas de entrevistas.
 Ver anexo 10.

La experiencia social de los familiares, significando que ellos son únicamente los parientes de los PI y al mismo tiempo los cuidadores en la mayoría de los casos, se evidencia que ellos reciben del contexto un trato positivo, no es generalizable, sin embargo en una cantidad significativa, reportan tratos positivos de las personas hacia ellos, recibiendo apoyo y ayuda. Sin embargo, otra representación significativa son las actitudes negativas que reciben de parte del contexto, es decir, reportan tratos positivos en su mayoría con actitudes negativas donde se ha presentado reacciones negativas por expresar que tienen algún pariente identificado con trastorno mental. Se encontró un contraste notable entre tratos positivos y actitudes negativas, lo que significa que el contexto inmediato pudiera tratar a los familiares de manera amena en contraparte de actitudes que pudiera ocasionar efectos negativos en los familiares.

3.2.3.2. Consecuencias en familiares

| | | | |
|----------------------|--------------|------------------------|------------|
| Consecuencias | Sentimientos | Sentimientos positivos | 26.32 |
| | | Sentimientos negativos | 21.05 |
| | Emociones | Emociones positivas | 6.58 |
| | | Emociones negativas | 3.95 |
| | Actos | Actos positivos | 25.00 |
| | | Actos negativos | 17.11 |
| | | Total | 100 |

Tabla 15. Consecuencias de experiencia social en familiares (Ver anexos 9 y 10)

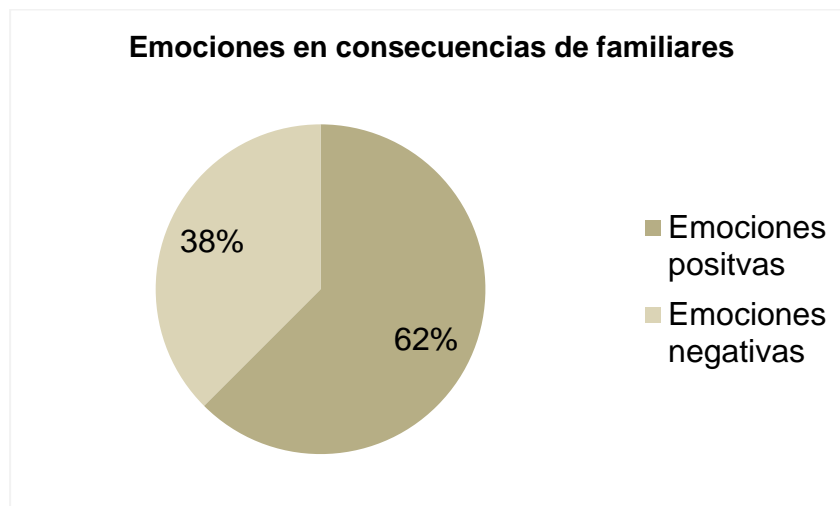


Gráfica No. Gráfica No. 14. Sentimientos en consecuencia de familiares.

Fuente: Diseño propio. Datos extraídos de matrices de según respuestas de entrevistas. (Ver anexo 9)

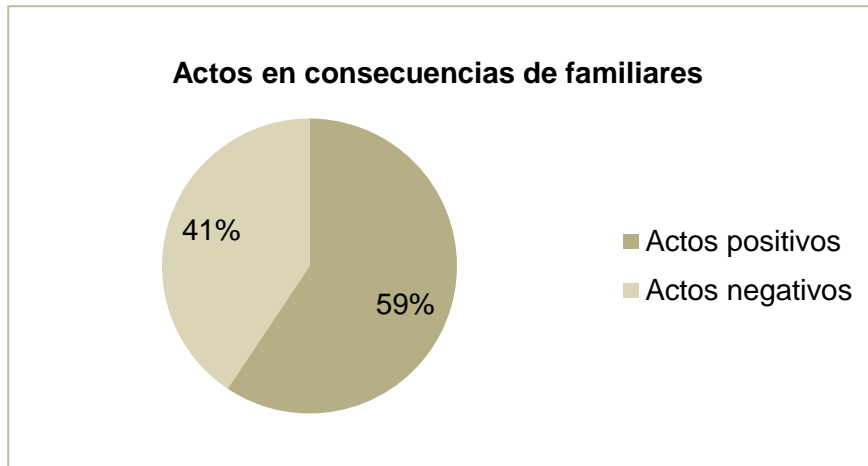
Los sentimientos de consecuencias, son el resultado de los sentimientos provocados por la experiencia social de los familiares provenientes del contexto inmediato. Se evidencia una relativa similitud entre los sentimientos positivos y negativos, siendo este dato no representativo en cuanto a diferencia se refiere. Entre los sentimientos positivos más encontrados fue la fe manifiesta, que hace alusión a la religión que ellos manifiestan y la esperanza depositada en ésta, sentirse bien, satisfacción y comodidad. Entre los sentimientos negativos se encuentra sentirse mal, afectar al cuidador, tristeza y soledad que los familiares

sienten tanto por la condición de su familiar y como consecuencia de su experiencia social. En los familiares, se encuentra la categoría “afectar al cuidador” que se representa por las aflicciones y penas que ellos sienten por la experiencia social y por tener a su familiar identificado.



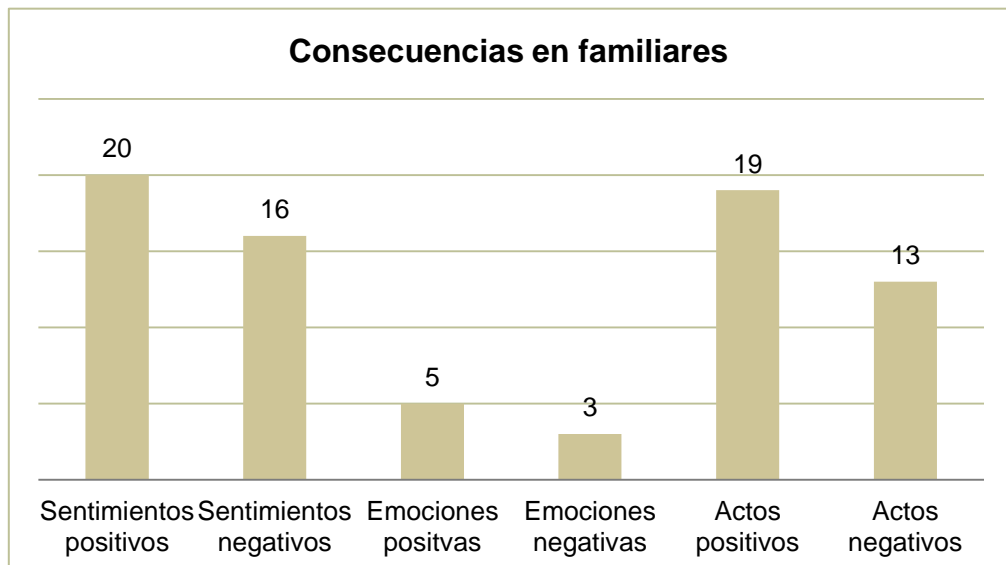
Gráfica No. 15. Emociones en consecuencias de familiares
Fuente: Diseño propio. Datos extraídos de matrices de según respuestas de entrevistas. (Ver anexo 9)

Las emociones por consecuencias se refieren a las emociones que son producto de la experiencia social de los familiares en su contexto inmediato. Se encontró que las emociones como resultado de la interacción con el contexto inmediata son escasas en los familiares. Se encontró en positivas únicamente motivación y en las negativas desanimo e incomodidad. Esto significa que las repercusiones a nivel emocional en los familiares no son significativas o presentes en ellos.



Gráfica No. 16 Actos en consecuencias de familiares
 Fuente: Diseño propio. Datos extraídos de matrices de según respuestas de entrevistas. (Ver anexo 9)

En los actos por consecuencias se engloban las reacciones y cambios de conductas realizadas por los familiares en respuesta a la experiencia social que proporciona el contexto. Se evidencia una diferencia entre los actos positivos y negativos. En los actos positivos se encentraron categorías como adherencia a tratamiento, informarse, percibir recuperación de sus familiares y luchar. Entre los negativos se encontró aislamiento y ocultamiento de condición para tener aceptación en su contexto inmediato. La consecuencia delimitada en actos por la experiencia social es diversa y oscila en número relativamente equitativo entre positiva y negativa por parte de los familiares, esto indica entonces, una respuesta que se adecua a la situaciones por las que atraviesan.

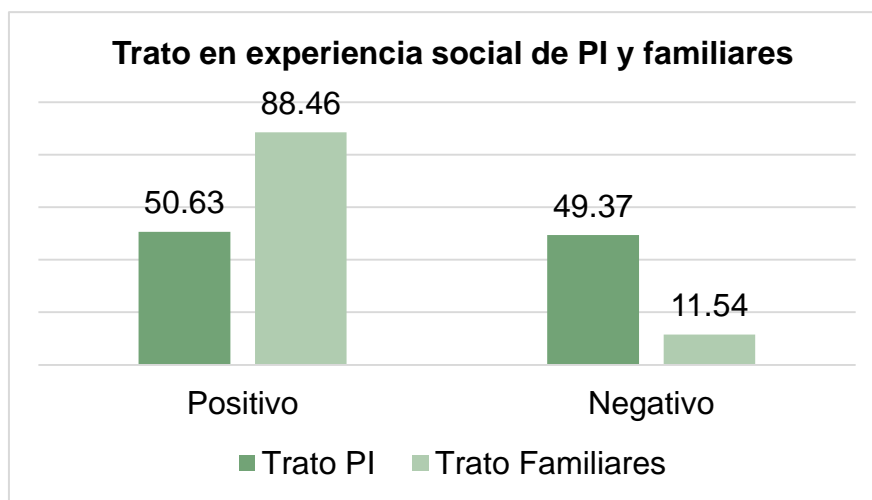


Gráfica No. 17. Consecuencias en familiares
 Fuente: Diseño propio. Datos extraídos de matrices de según respuestas de entrevistas. (Ver anexo 9).

Las consecuencias de la experiencia social en familiares representado en sentimientos, emociones y actos como respuesta al contexto inmediato son positivas. Hay una similitud entre sentimientos, emociones y actos positivos, que manifiestan una adecuación ante el contexto, siendo este dato no generalizable, sin embargo la mayoría de familiares reportan consecuencias positivas para su adaptación en la experiencia social. Este dato proporciona información sobre como ellos por tener un familiar identificado con un trastorno mental tienen consecuencias positivas en su subjetividad proporcionadas por un ambiente que les genera bienestar.

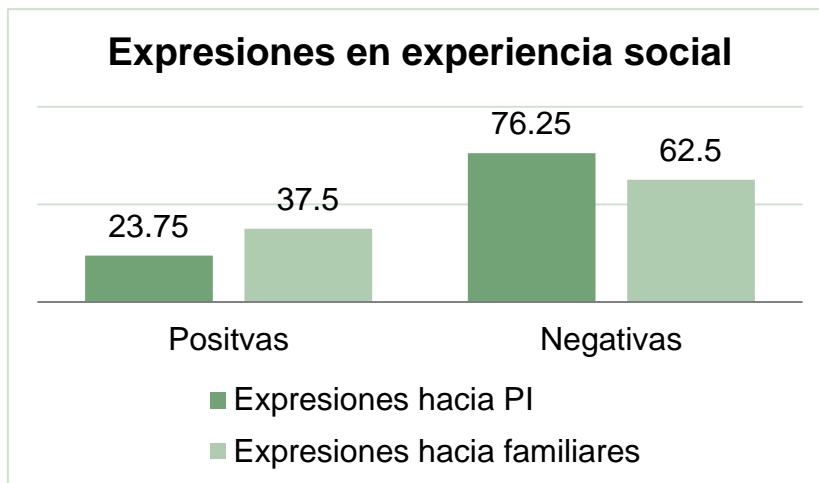
3.3. Análisis Global

3.3.1. Experiencia social en PI y Familiares



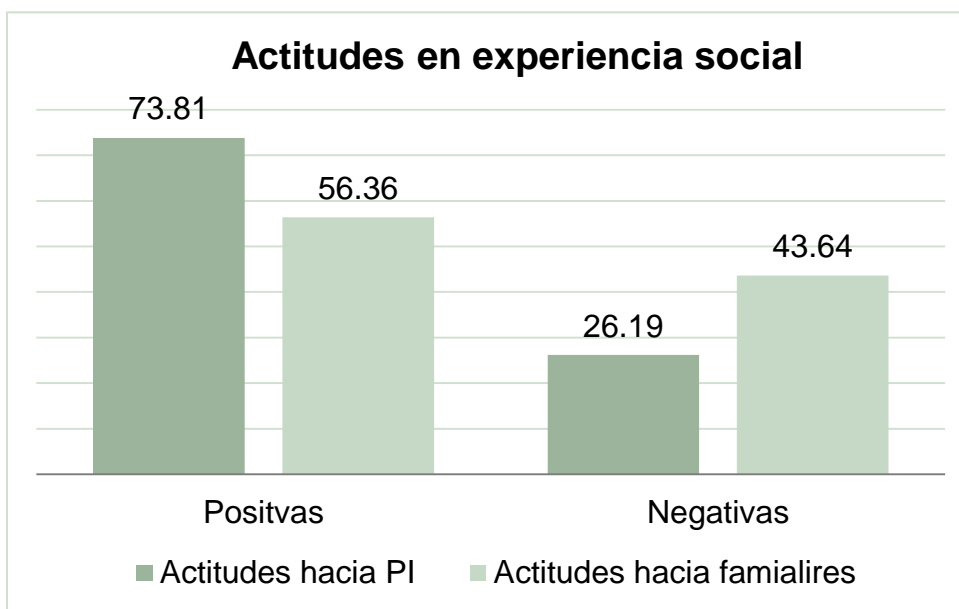
Gráfica No. 18. Trato en experiencia social de PI y familiares
Fuente: Diseño propio. Datos extraídos de análisis de gráficas y matrices.

Los tratos vivenciados por las PI y los familiares en su experiencia social difieren evidentemente entre lo positivo y negativo. Los tratos positivos entonces fueron más probables en familiares y los tratos negativos fueron más frecuentes en las PI. Esto contrasta la realidad que ellos viven, perciben y reciben del contexto inmediato.



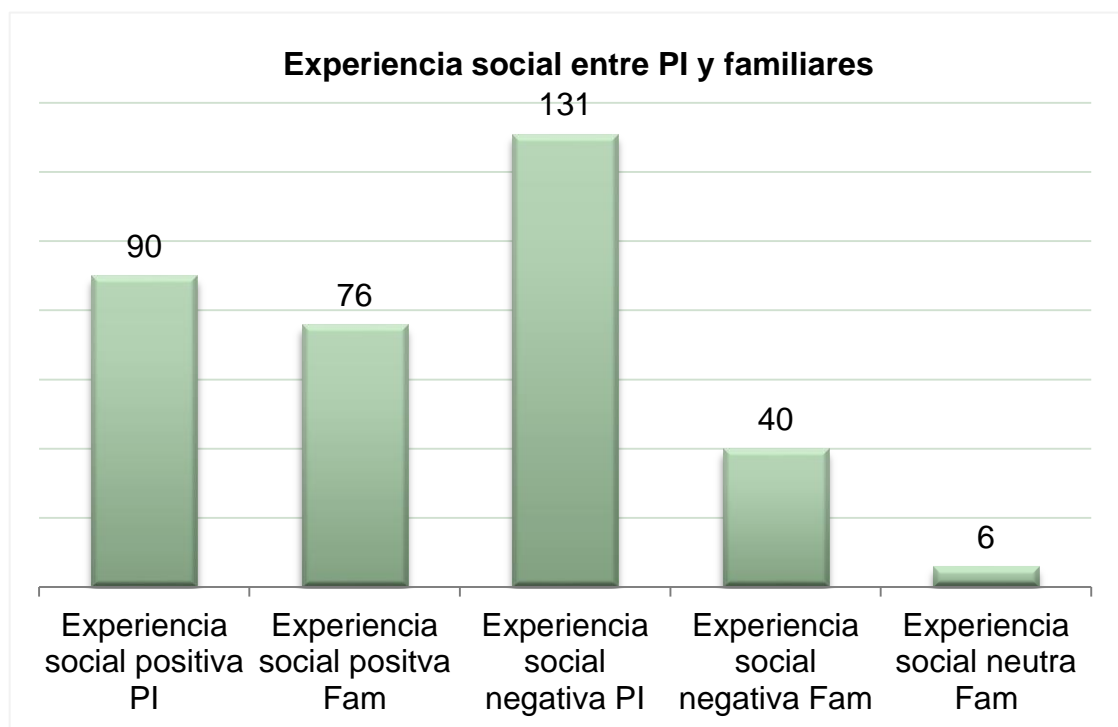
Gráficas No. 19. Experiencias en experiencia social
Fuente: Diseño propio. Datos extraídos de análisis de gráficas y matrices.

En las expresiones verbales y/o comportamentales recibidas del contexto hacia familiares y PI se evidencia las expresiones negativas, disminuyendo drásticamente las expresiones positivas. Lo que evidencia que estas personas en su experiencia social perciben manifestaciones hacia ellos negativas que perjudican su desenvolvimiento y bienestar.



Gráfica No. 20. Actitudes en experiencia social
Fuente: Diseño propio. Datos extraídos de análisis de gráficas y matrices.

En las actitudes que la población percibe hacia ellos se evidencia que las positivas fueron más frecuentes entre los dos grupos, resaltando a pesar de esto que los familiares perciben más actitudes negativas que las PI, esto pudiera explicarse porque ellos perciben la experiencia social de su familiar y al mismo tiempo la que ellos vivencian, manifestando entonces las dos perspectivas que igualmente les afecta como personas, familiares y cuidadores.

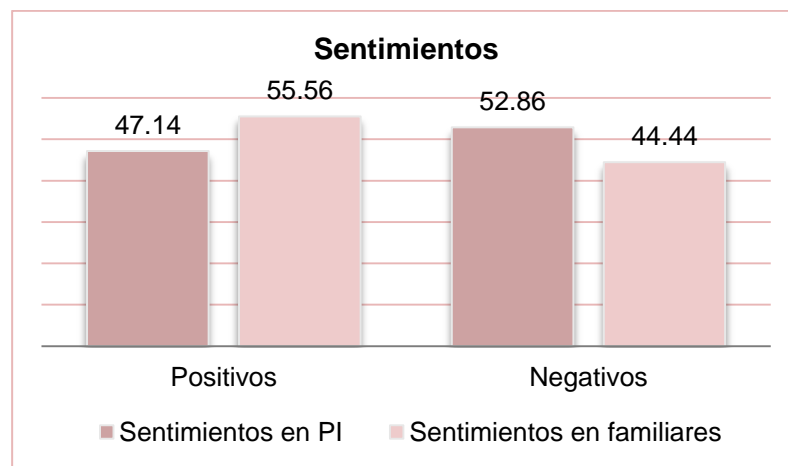


Gráfica No. 21. Experiencia social entre PI y familiares
Fuente: Diseño propio. Datos extraídos de análisis de gráficas y matrices.

La experiencia social ente PI y familiares es totalmente diversa explicado por poseer o carecer de la identificación de un trastorno mental. Se evidencia que la experiencia social negativa es representativa en los PI, seguido por datos significativos de la experiencia social positiva en ellos mismos, es decir hay diferencia de la experiencia social en conjunto de tratos, expresiones y actitudes recibidas del contexto inmediato que pudiera ser proporcional u oscilar de positivo a negativo y viceversa relacionada directamente por las personas que

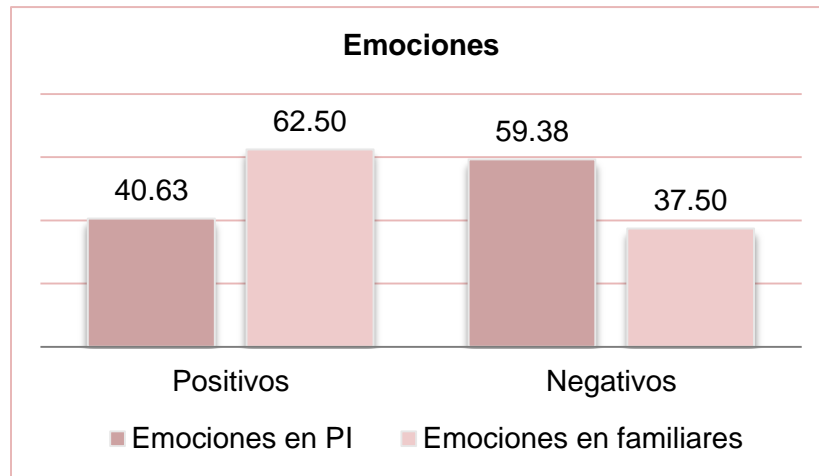
conforman el contexto. Se evidencia también un resultado destacado de la experiencia social positiva en familiares, donde el contexto proporciona hacia ellos un conjunto de vivencias que generan en ellos bienestar. Es posible por tal razón argumentar que la experiencia social es diversa por el papel que se represente en el contexto ser un PI o un familiar, dependiendo de lo anterior las vivencias que se crean serán beneficios o bien pueden afectar a la subjetividad y tener consecuencias ya sean positivas o negativas en respuesta al contexto donde se encuentran.

3.3.2. Consecuencias en PI y Familiares



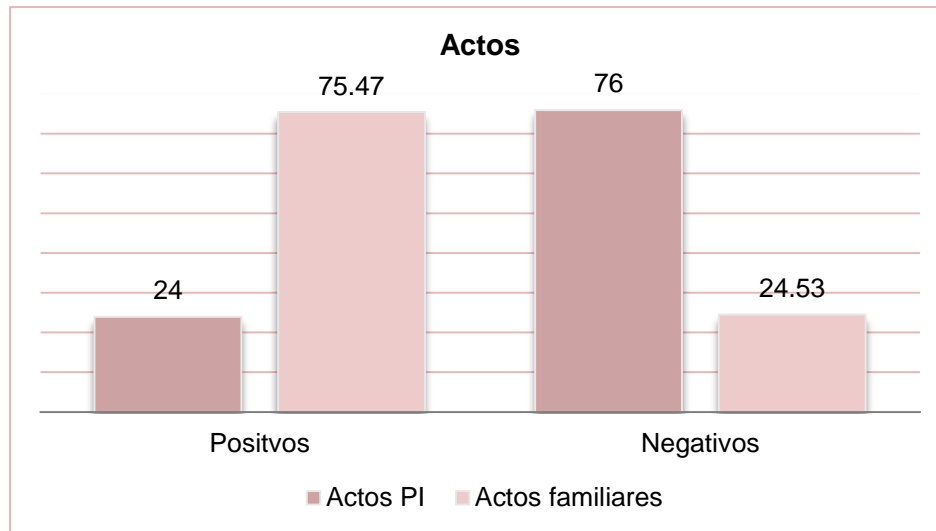
Gráfica No.22. Sentimientos por consecuencias en PI y familiares.
Fuente: Diseño propio. Datos extraídos de análisis de gráficas y matrices.

Los sentimientos a consecuencia de la experiencia social en PI y familiares difiere en la frecuencia en la que se advierten sentimientos negativos en la PI y los sentimientos positivos generados en los familiares, es decir, que ambas características se encuentran relativamente en el mismo nivel. Lo que demuestra el contraste en el sentir de estos dos grupos viviendo en el mismo contexto, se percibe subjetivamente de distintas maneras llegando esta percepción a ser parte inherente de la persona.



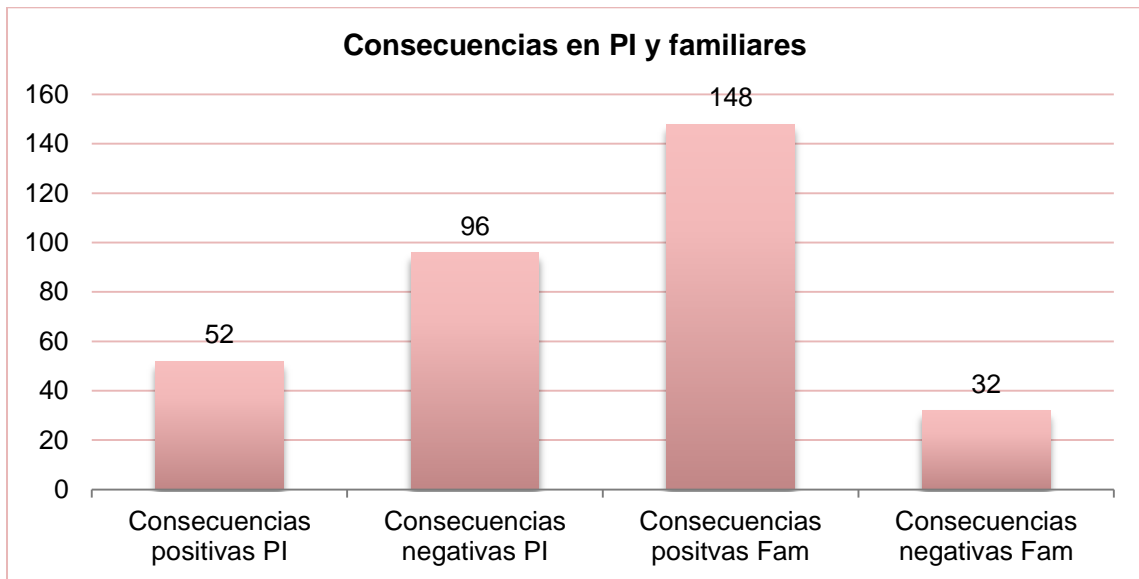
Gráfica No. 23. Emociones por consecuencias en PI y familiares
 Fuente: Diseño propio. Datos extraídos de análisis de gráficas y matrices.

Las emociones a consecuencia de la experiencia social en ambos grupos se identifican semejanza entre las positivas en familiares y negativas en PI, citando nuevamente que las emociones en los familiares como consecuencia no fue significativa en las respuestas de las entrevistas. (Ver No. 15) Las emociones negativas entonces son reveladoras de las consecuencias emocionales negativas que se generan por la experiencia social que causan daños a la integridad de estas personas. Es interesante notar que los tratos negativos y los tratos positivos en familiares, son también similares.



Gráfica No. 23. Actos por consecuencias PI y familiares
 Fuente: Diseño propio. Datos extraídos de análisis de gráficas y matrices.

En los actos como consecuencia de la experiencia social se nota una semejanza significativa entre los actos declarados por las PI y los actos positivos de los familiares, es decir entonces, que la experiencia social en las PI tiene más efecto en ellos en su actuar que en la de los familiares, donde ellos responden de manera para adaptarse a su contexto que no presenta una alteración o cambio radical hacia ellos, lo que no es así para las PI.



Gráfica No. 24. Consecuencias en PI y familiares
Fuente: Diseño propio. Datos extraídos de análisis de gráficas y matrices.

En las consecuencias de la experiencia social entre PI y familiares se evidenció un contraste significativo entre positivas de familiares y negativas de PI, es posible argumentar de tal manera que las consecuencias son proporcionales a la experiencia social que provoca diferentes reacciones entre sentimientos, emociones y actos variables que determinan a la PI o familiar en el desenvolvimiento a causa de su sentir en el contexto inmediato. Las consecuencias de la experiencia social en los familiares es positiva, esto pudiera explicarse de que ellos son cuidadores o simplemente familiares y no exactamente padecen de la condición, ellos acompañan, viven y transcurren por una serie de cambios propios de la condición de su familiar que no repercute en su experiencia con las demás personas. En contraparte de los PI que transcurren por las secuelas de la condición y una experiencia social que entorpece su bienestar y esto les genera consecuencias negativas en su subjetividad independiente de las manifestaciones de la condición, pero que dependen directamente de qué condición se presente.

3.4. ANÁLISIS CUALITATIVO

3.4. 1. Análisis entrevista a PI

La experiencia social de las personas identificadas con un trastorno mental, es totalmente variable, cambiante y localizable, es decir, se relaciona directamente con el contexto donde ellos se encuentren y se desenvuelvan.

Según las entrevistas de las PI y todo lo que ellos expresaron verbal o físicamente se localizó que su experiencia social luego de la identificación del trastorno mental, ha cambiado. En unas se convirtió en positiva y otras lamentablemente en negativas.

La experiencia social puede ser positiva hacia las PI, donde las personas otorgan atención, cuidados, comentarios positivos, recomendaciones, apoyo, acompañamiento entre otros que contribuyen a la motivación *“que lo sienten pero tengo que seguir adelante porque la vida continua y tengo que vivir”* (PI7) e incrementan el ánimo de las personas para continuar en su vida integrando con ellos la condición que manifiestan, *“pues para mí que son positivos porque he mejorado”* (PI13) - estos comentarios generan actitudes positivas que fortalece a estas personas -*“mejora mi autoestima, mejora mi estado de ánimo, mejora mi apariencia física, mi semblante, mi lucidez, mi salud... valga la redundancia mi higiene mental”* (PI9) -, *“Cuando son positivos uno se siente bien”* (PI4) y colabora en el que se encontró como *“sentirse bien”* *“porque tratarlo a uno con más paciencia y apoyan me hacen sentir bien”* (PI3), *“bien eso me alienta a seguir adelante”* (PI3). *“Bien, porque el estado de ánimo de antes no es el mismo de ahora”* (PI7). Este sentirse bien, para los PI significa que por medio de actos o palabras les provoca una serie de cambios en su sentir que son beneficioso, esto dado por muestras de ánimo, afecto y motivación.

Otros factores que intervienen en el bienestar con la experiencia social es el trato de los profesionales de la salud mental en el Hospital Nacional -*“la doctora que me atendió en un principio en la emergencia, para mí ha sido una gran motivación porque ella lo agarra como algo personal”* (PI8) -*“trato especial aquí, con la doctora psiquiatra que tengo”* (PI12). Estas vivencias por las que atraviesan algunas veces resultan perjudiciales por el trato que reciben, en el hospital esto es diferente, según lo que refieren, en esta institución aparte de proporcionarles medicina totalmente gratuita, la intervención psiquiátrica y psicológica que ellos reciben como parte del tratamiento, aparte de los cambios que ellos sienten que incrementa su bienestar, por medio de la disminución de los síntomas y/o signos, ellos perciben de parte del hospital comprensión y atenciones especiales, que en muchos lugares estos tratos son inexistentes *“Aquí, aquí solamente, me he sentido bien al venir acá”* (PI3), *“solamente aquí en el hospital”* (refiriéndose a trato especial) (PI4).

Las vivencias en la experiencia social positiva entonces se relacionan con un entorno informado, comprensible, como expresan *“Pues, me entienden, me apoyan porque se mira en uno cuando está malo, me buscaban, me visitaban, me sacaban, las amistades más cercanas”*(PI1) agregando que es necesaria la apertura a la disponibilidad y eliminar prejuicios y desaparecer el estigma, contribuye también en un papel muy importante que la familia esté interesada en la recuperación de la PI -*“especialmente mi familia me han apoyado, me ha ayudado, el trato que me han dado ha sido muy especial para mí”* (PI8) *“porque yo me sentía mal de salud mi familia me apoyo en todo sentido”* (PI3). Las familias suelen ser el punto referente por excelencia de cómo evolucionará en su adherencia al tratamiento de las PI, proporcionado apoyo, atención y cuidados. *“Mi familia me ha apoyado mucho”* (PI2).

Hay varios factores que contribuyen a la experiencia social positiva, por ejemplo, la categoría fe, que hace referencia a la religión y como las personas se esperan por la ayuda e intervención de Dios en su recuperación, y como las personas que asisten también a estos cultos por enseñanzas bíblicas tienen consideración sobre las PI -“y también que con eso que voy a la iglesia cristiana, gracias a Dios me ha ayudado bastante”- (PI1). “me siento bien cuando platico con la familia que tienen alguna religión, que me hablan de la palabra de Dios...” (PI10). “ahorita que me ven así, dicen que estoy súper bien, gracias a Dios, a como yo me sentía, ya me siento normal, un 95%”. (PI8).

Las categorías de la experiencia social y consecuencias positivas que se identificaron en los PI fueron en sus punteos más altos fe, sentirse bien, motivación, cuidados, comentarios positivos, apoyo y reacciones positivas, que engloban independientemente de palabras toda una vivencia que ha marcado sus vidas... su sentir. (Ver anexo 7)

Durante las entrevistas con las y PI se evidencia un contraste muy delimitado con la experiencia social positiva y la condición que se presenta o manifiesta, es decir las personas que se identificaron con un trastorno depresivo, las personas de los contextos reaccionan con compasión y hasta cierto grado empatía, debido a que depresión culturalmente es sinónimo de tristeza únicamente (desconociendo los síntomas y signos propiamente), por tal razón hay comprensión y comentarios motivaciones, creyendo así y acertado a la vez, que animan y provocan bienestar en la persona, y como resultado se obtiene “sentirse bien” que fue una respuesta muy común por los tratos que les otorgan y ellos se creen merecedores –“ Me siento bien, apoyada, apoyada, le agradezco a la gente que me apoya” (PI11) -“se siente uno bien, porque sabe que uno está solo, que hay alguien que lo quiere a uno siempre” (PI7).

En la experiencia social de las PI se identifica una frecuencia relativamente igual en los tratos positivos y negativos, siendo entonces aunque muy favorecedores y facilitando muchos aspectos positivos en la vida de las PI, esa experiencia social y sus consecuencias que pudieran ser muy positivas no se asemeja a la frecuencia que manifestaron varios PI en su experiencia social y consecuencias negativas.

Los tratos, actitudes, expresiones, sentimientos, emociones y acciones son únicamente parte de lo que pueden atravesar y vivenciar en una experiencia social, en la negativa, tomando negativa como aquella que causa daño y perjudica a varios niveles, las personas constantemente manifiestan burlas, comentarios peyorativos, desvalorizaciones, rechazo y vivencias que provocan tristeza y desánimo ante la condición que perjudica la continuación en el tratamiento, incluso hasta en los deseos de vivir, la persona en un contexto que otorga experiencias sociales negativas se desmotiva, decepciona y renuncia ante todo.

En el contexto que estas personas se encuentran existe desinformación, prejuicios y estigma que afecta a las PI directa o indirectamente, creando un dolor que llevan consigo y que lamentablemente lo hace parte de su vida, parte de su cotidianidad.

Las condiciones para que una persona en su experiencia social tenga vivencias negativas su trastorno identificado es observable, que se manifiesta en su comportamiento y manera de expresar, por mencionar algunas características, el contexto juzga y asigna atributos que desvalorizan con comentarios como: ¡es un “loco”! y ya deja automáticamente de ser una persona íntegra, que puede sentir y que posee al igual que todos emociones que pueden lastimarse.

“Me llaman “loca de remate” todos los días y “bruja”, (PI4)-“una vez la maltrató una muchacha y le dijo que ella era hija de una “loca (PI10), - “como “loco”, o como que ya estás “enfermo de la cabeza” y no puedes ejercer algo” (PI12). “Me da un poco de miedo decir que vengo aquí porque la gente dice que uno tiene problemas psicológicos sino ya dicen “loco” cualquier personas que sea un poquito ignorante dice “que está loco” (PI8)

En la experiencia social de las PI que resulta ser negativa hay comentarios, acciones, actitudes, tratos que perjudican a estas personas y desvalorizándolas al punto de ignorar lo que ellos sienten, lo que piensan... lo que viven.

“Usted solo empastillándose” usted aquí, usted allá y usted ahí y entonces me mandan al suelo de un solo, o sea me ponen como el autoestima hasta el suelo” (PI12), “cuando llego se callan mal... alejada me siento yo del mundo en el que vivo” (PI13) “Lo que pasa es que... así en reuniones, uno dice algo y lo que hacen es que se ríen de uno y entonces uno se siente mal”(PI12) “Sí, hay una señora en la cual, también su esposo se aprovechó de ella y de su enfermedad, en el tiempo que a ella se le fue la mente, se aprovechó y me la violó de ahí mismo de la colonia” (PI5) “remal... como no normal, como que me ven así como que fuera un ogro” (PI13).

Las PI atraviesan una serie de dificultades propias de la condición y sobre ello adjudicar las experiencias que proporcionan las personas del contexto, lidiar con el trastorno mental y la manera de actuar hacia ellos y de ser, puede ser más amplio en sus consecuencias del que se considera, un simple gesto, una simple palabras pudiera connotar una cadena de significantes que provocan sufrimiento.

“Mal, muy mal, he querido agarrar cuchillo y cortarme las venas” (PI4), “entonces, me hacen pensar que no me voy a graduar, que no voy a hacer nada

y que mejor lo que quisiera es morirme” (PI12). “pues se siente mal, a veces no le gusta salir a la calle para que no la ofendan” (PI5)

Expresarse abiertamente con comentarios peyorativos, burlas, insultos, ofensas, desvalorizaciones es sencillo pero el alcance, el impacto que éstas conllevan pueden permanecer con dolor y marcar para toda una vida. La palabra “loco” lleva consigo una carga cultural, social y personal que verdaderamente afecta, que daña y que duele en el instante y se perpetúa... al punto de recordar ese comentario y llorar con tristeza, así como sucedió en la mayoría de entrevistas, cuando se indaga al respecto. (Escuchar grabaciones, anexo18)

La desinformación y el prejuicio imperan en el contexto de las PI y puede llevar incluso hasta el abandono, exclusión y la discriminación.

“Que esta enfermedad se pega y yo tenía una amiga íntima y me dijo de que... ella mejor se alejaba porque le habían dicho que eso se pegaba” (PI13) -“sí, de la escuela no me la quisieron aceptar... o en las reuniones cuando hay algún acto” (PI5) “pienso de que mi familia, a veces me siento excluido por ellos mismos porque ellos son los que pagan, o sea mi... ellos son los que pagan mi internamiento de ellos pagan mi...¿cómo te dijera yo? Si se le pudiera llamar restauración, ellos pagan una mensualidad porque yo esté ahí encerrado...” (PI9) “Hacer algo en grupo..... Como que me excluyen por ser así” (PI13).

A una condición que pudiera ser observable para el contexto es automáticamente la curiosidad y así, el estigma que lleva a comentarios, tratos, actitudes que generan sentimientos que pueden doler, lastimar y provocar tristeza.... Que pueden hasta negar al propio ser humanos tras esa condición.

“Mal porque lo ignoran a uno” (P112) “Fue triste, fue triste y...porque, también pertenezco a un grupo religioso, sin mencionar el nombre, pero... casi nunca me toman en cuenta, en las reuniones que hacen” (P113) “se siente mal, se siente triste porque no es aceptada (P15), “triste, más sola” (P17) “yo me siento mal (sentirse mal) de pronto, pero mi otra hija también me acompañó, pero nunca faltó alguien que le dijera: ay por qué te juntaste con la hija de... esa señora, que la mamá es loca” (P110)

Según la teoría de Goffman, mencionaba que como consecuencia del estigma podría surgir segregación de “ellos” las personas que se consideran normales para determinados contextos y “nosotros” que son las personas que comparten la misma condición, en este caso, las PI.

“Pero no ha sido porque estemos, así como él piensa de que así como a él le pasó y a su hermano” (P110) “lo miran así a uno mal, pero hay gente que si lo entiende a uno, porque en la colonia hay varias que tiene depresión esas personas, como digo yo, solo las personas que sufrimos esto nos entendemos y es verdad”. (P111).

El autoestigma o el estigma que se introyecta surgido por los comentarios del contexto también se presentaron “y le dijo que ella era hija de una “loca”... y eso me dolió mucho a mi, pero yo le dije que era la verdad lo que le dijo, pero que ya no estaba yo padeciendo ya tanta locura pero mi hija lloro de sentimiento lo que le dijo” (P110).

Se evidencia en la investigación la teoría, si hay pertenencia a un grupo, comprensión y respeto entre sí porque comparten la misma condición, ha habido características que los vuelve distintos, pero han transcurrido por las mismas situaciones esto les permite comprensión referente a sus experiencias, y hasta

cierto punto empatía, al entender lo que otro está sintiendo por condición propia o vivencias que son parte de la experiencia social.

La experiencia social entre las PI puede ser positiva o negativa, cada una con sus características y consecuencias a varios niveles que depende del contexto donde ellos se encuentren, la información compartida, apertura, tolerancia, respeto determina las vivencias de estas personas.

Hay beneficios y también hay obstáculos que ellos atraviesan desde la identificación del trastorno como respuesta del su contexto.

¿Pero qué sucede si los componentes de la experiencia social no son positivos o negativos? Algunas PI reportan también, tratos que se igualan al resto de las personas que están en su contexto. *“Me tratan unas igual, o mejor y otras diferente”* (PI12) *“Gracias a Dios igual que a todos”* (PI3). Una experiencia social que podría considerarse “normal” tomando la normalidad como lo que le sucede a la mayoría de las personas en un contexto, depende mucho entonces, al igual que la experiencia social positiva de un contexto donde haya información al respecto, aceptación, apoyo y una característica que podría ser o no detenedora de las distintas cualidades de la experiencia social... ¿es o no visible la condición mental? Ciertamente, el contexto responde a como nosotros somos o nos manifestamos y las condiciones en que nos presentamos o desenvolvemos. Por el ejemplo es necesaria la adherencia al tratamiento para que la persona pueda “funcionar normalmente en la sociedad” *“Que Dios me va a ayudar que confíe en él, y en el tratamiento que los doctores me han dado”* (PI3), este medicamento permite que ellos puedan controlar impulsos, alucinaciones, adecua los estados de ánimo entre otros

beneficios para el desenvolvimiento aceptable para los demás, dependiendo de esto es como será el trato positivo, negativo.... O “normal”.

Presentar un trastorno mental causa efectos en la propia persona que provienen de la condición, la respuesta de las personas, es decir su familia y el contexto social en el que se desenvuelven y la adaptación que ellos generan por las variadas situaciones que experimentan. La condición determinará el daño que estos tratos afectan a la persona al punto de aislarlos, provocarles tristeza o responder positivamente ante una sociedad que por determinados atributos coloca a estas personas en un lugar poco privilegiado o bien sobrevalorados.

“Lo que no nos mata nos hace más fuertes, lo que a mí me hace sentir es de que yo... cada vez tengo más capacidad, cada vez desarrollo más mi organismo y tengo más resistencia (y podríamos decir tolerancia en cierta forma, si no tienes una personalidad activa, te acostumbras a tratar a gente así con su actitud, el carácter, un sinfín de problemas, lo que me hace sentir es sentir más capacidad para tener una buena vida, con amistades sanas...” (PI9)- “yo sé la capacidad física y mental que tengo y a pesar de que yo me esté muriendo o algo yo saco fuerzas de flaqueza y todo y logro sacar una fuerza, un potencial para lograr salir adelante” (PI12).

La experiencia social como tal y las consecuencias de ésta, son diversas, cada ser humano las experimenta a través de sus significados, de las interpretaciones. La positiva o negativa, depende de quién la exprese, como la perciba y más de eso como la integre a su vida, las características positivas o negativas, solo son descriptores que nos proporcionan significantes donde nosotros aportamos los significados. Lo positivo o lo negativo, no es todo el tiempo, no es en todos los lugares, lo positivo y negativo es parte de la experiencia social y así como sea la vivencia serán sus consecuencias.

3.4.2. Análisis entrevista a Familiares

Nosotros formamos las experiencias y naturalmente las experiencias nos forman. Las experiencias como sinónimo de vivencias, las transformamos en parte de la vida, de la cotidianidad. Conocer e interpretar era la intención de conocer cómo es la experiencia con sus consecuencias de la vida de un familiar teniendo a un pariente con un trastorno mental... siendo familiar, siendo, acompañante.... Siendo, cuidador. Analizar la vida desde la mismidad para dar significado y promover ¿qué sucede con estas personas referente a la experiencia en su contexto?

Las respuestas de los familiares en las entrevistas según los componentes de la experiencia social y sus consecuencias fueron diversos... habían puntos en común, por ejemplo...lo que han transcurrido desde la identificación del trastorno mental de su familiar, los cambios en la vida de él, como ha cambiado desde la intervención por personal del HNSM, lo que han vivido con y por ellos.

Siendo el trato una de las partes esenciales de la experiencia social, según lo que manifestaron fue positiva (ver gráfica No. 12) donde se incluye aceptación, apoyo, ayuda, manifestaciones de cariño.

“Pues como donde yo vivo es una aldea, entonces no... o sea como que me dan un apoyo” (F8). “Muy feliz por todo porque por medio de esto puedo ver que no estoy solo, primero Dios siempre ha estado conmigo y mi familia también y personas cercanas. (F3). “Mire pues, en parte hay unas personas que tratan ayudarlo a uno, y en parte hay otras que mejor no, porque hay unas que lo ayudan y unas que no. Son más las que ayudan. (F1). “Muchas veces me han

tratado diferente en el sentido de que... de cómo que tenemos un poquito más de cariño. (F2).

Estos tratos resultan ser positivos en la persona porque refuerzan la capacidad y fortaleza para continuar con el cuidado de su familiar, a pesar de que pudieran resultar condiciones propias del trastorno mental que desfavorecerían estas respuestas en su comportamiento hacia ellos, sin embargo el contexto contribuye a que estén con sus familiares.

“Se siente uno bien, motivado porque una persona que tiene problemas o sea un desorden en el cerebro, necesita sentirse mejorado, necesita sentirse bien, necesita sentirse levantado, que le digan a uno: vas a salir de esto, que lo animen que lo hagan sentirse útil (F7) “Me siento bien, apoyada, porque digo yo bueno, no estoy sola” (F12) “otras personas me dicen que bueno que la esté apoyando, lo que trato es de que no, no trato de poner tanto sentimiento de eso, porque yo sé que ella necesita mi apoyo hasta el final, si alguien me dice algo positivo o negativo... pues no directamente no me ha afectado a veces sí me pone en qué pensar pero... pero trato de no”. (F13).

En las consecuencias de la experiencia social de los familiares se encontró que los sentimientos, como comodidad, fe y sentirse bien y en actos positivos como informar a otros y la recuperación que ellos perciben en su familiar entre los más frecuentes, esas respuestas como parte de las consecuencias son las más recurrentes en sus vivencias provocadas por el contexto.

“Siempre me tratan bien” (F3) “me siento bien cómodo y agradecido que comprendan la situación de ella, de que no es que ella quiera ser así realmente...” (F13).

“Cuando es positiva, bien, o sea aceptan las...aceptan bastante los argumentos que uno le da respecto a la enfermedad o padecimiento de mi padre, o por las condiciones en que sucedió.” (F9) “La verdad sí cuando les comparto que como a mejorado mi familiar (adherencia a tratamiento) y gracias a Dios puedo decir que ella está bien”. (F3).

Lo que el contexto les proporciona a los familiares está directamente ligado de su ubicación, donde y con quienes se relacionan, pues la experiencia social está generada por el contexto y por la interpretación que nosotros mismos le damos, por la forma en que se relacionan y expresen hacia nosotros, esto se vuelve parte de la cotidianidad donde somos los actores y observadores que afecta o beneficia lo que nos sea compartido, lo que esté dirigido a nosotros.

Hubo una parte de la experiencia social de los familiares que hacía referencia a la fe, ese conjunto de creencias que los anima y los salva de sus penas para poder continuar con más fortaleza y que se sienten profundamente agradecidos por las pruebas que su deidad les ha puesto, proporcionándoles vivencias que les ha hecho apreciar su situación.

“Por la gracias de Dios somos cristianos evangélicos pues ellos me apoyan que Dios me sacó de esto, y que dar gracias a Dios porque yo ya no tomo medicamento” (F7). “Ver que no estoy solo, primero Dios siempre ha estado conmigo” (F3), “dicen que cuando Dios manda a alguien especial lo manda a una familia especial” (F2). “Me dicen, mira tene paciencia, pedile a Dios...y ya vas a ver que la medicina le va a caer bien ahorita que está en tratamiento ya todo va a estar bien y que agarre oración y... es lo que me agarrado también, pedirle a Dios que nos de fortaleza y que la sane pero gracias a Dios y a este lugar ella está parada. (F12)

La experiencia social de los familiares y sus consecuencias son diversas, manifestando su individualidad y siendo poco posible generalizar tajantemente si fue o no positiva, o negativa... Los familiares, pocos cambios referente al contexto han experimentado, aunque claramente no los exonera de qué ha habido respuestas para adecuarse ante algunas experiencias que han atravesado.

“Me tiene sin cuidado, si negativo o positivamente porque... no les pongo atención, creo que aprendí a no ponerles atención desde que estoy pequeño” (F9).

Es posible argumentar, que ellos no son tan afectados por lo que el contexto les proporciona incluso en la escala de estigma se notó como más frecuente que prefieren estar solos (Ver tabla no. 11) por lo que probablemente pueda ocurrir si estuvieran rodeados de más personas, esto pudiera parecer contradictorio, ¿cómo es posible que siendo relativamente neutra su experiencia social prefieren estar solos? La respuesta sería evitar, por ver actitudes que pudieran no solo dañarlos a ellos sino a sus parientes, una respuesta adaptativa para protegerse del posible daño. Las actitudes que ellos han notada han sido desinformación, desprecio, estigma, incomprensión, negligencia y reacciones negativas como más sobresalientes (ver anexo 10).

“Porque piensan de que uno va a dañar o va hacer algo de pues qué, una agresión o como le dijera yo, uno va a reaccionar mal, en realidad pues no es así”. (F7). “esta enfermedad la toman como que... de miedo y sí es cierto es un trabajo bastante fuerte para uno” (F8). “Otras definitivamente desconocen, no tienen la totalidad de la información, como todo el pueblo guatemalteco aunque sea algo machista pero dicen “no, él se está haciendo” o algo por estilo”, “Cuando es negativa de forma incrédula (incredulidad) y negligente, por falta de

la información”. (F9). “Personas que verdaderamente no lo conocen, como que lo ven así raro y... tienden a alejar a sus hijos de él.” (F2)

El contraste de las respuestas del entorno y lo que provoca se delimita marcadamente:

“Pues muchas veces responden positivamente, a veces hay quienes comentan que también tienen en su familia alguien especial”, “me siento halagado que me digan así, entonces yo digo que soy una persona especial o mi familia son una familia especial” (F2) “Reaccionan Positivamente”, “Se siente bastante satisfactorio porque uno no se siente solo, se siente apoyado”. (F11).

“La gente me... dicen que... ella, que ella está loca, que tal vez también usted, me dicen...”, “Me siento mal... yo digo ¿por qué si ella hace todo lo que sea? Yo no le miro... que ella está, pero las personas son las que me dicen “vos tenes una hermana loca” me dicen...” (F10) “negativamente... porque esta enfermedad la toman como que... de miedo y sí es cierto es un trabajo bastante fuerte para uno”, “Yo me siento por un lado triste, porque pienso de que pues, todo estamos expuestos a tener un paciente así, porque a mí mamá yo siento que le dio esta enfermedad por... por depresión.” (F8).

Las experiencias y las consecuencias influyen en los familiares como seres humanos... viéndolas como personas y no como que tienen un pariente identificado, estas personas sufren por ver a su familiar y sufren por como las personas son con ellas. Los familiares como sinónimo de cuidador, también necesitan cuidados.

“Yo sufrí bastante porque cuando ella pegaba a alguien me decían que yo la encerrara en un manicomio y la trataban así, ofendían pero yo les contestaba

que ella estaba enferma y que no era su culpa de ella y ni la mía”, “Yo me siento también, triste...por tener que pasar por eso, que es una lucha grande eso... y uno solo le cuesta...” (F5). “Hay varios casos, entonces... eso es lo que duele porque como le digo, es un... aquí en Guatemala nos falta eso de que respetemos” (F7). “Se siente mal uno, porque es un sentimiento que a uno le afecta también, no es agradable sino que uno quiere comprensión no lástima...” (F11).

El cuidador suele verse perjudicado en tres áreas biológicamente (cuerpo), psicológicamente y socialmente, si el cuidador cuidara de estas tres áreas permitiría que se desarrollara favorablemente en su contexto inmediato.

“Ha habido oportunidades que me he alejado de la amistad de ellos, entonces... si me han tratado como loca y loca... y pero... yo no les hago caso porque yo sé cómo estoy” (F7).

El punto radica en que los familiares se ven afectados no solo en su vida personal por las limitaciones que pudieran presentar por estar atentos a la PI sino que los afecta para con las demás personas y muchas áreas de su vida se ven opacadas por interesarse más en ellos que en sí mismos.

El ocultamiento es una de las primeras estrategias que se usa para evitar el estigma. La condición de ocultable para esconder y pasar desapercibido, se encontró como mecanismo de respuesta al contexto para nuevamente evitar lo que podría ocurrir.

“El único cambio que yo he visto en el trato cuando vemos ahí... bueno, eso ha pasado con amigos, porque normalmente no se lo decimos a cualquier persona” (F13), *“Casi que no lo comentamos, solo entre familia”* (F6), *“Yo soy un poco...”*

me gusta no consultarlo con cualquier persona, yo cuando platico de mis hijos por lo que están pasando es con la misma persona que está pasando ese proceso, pero con personas ajenas al problema no, porque ellos no me van a entender a mí, me entiende...” (F7). “Porque es algo que a ella no le gusta que lo cuente, casi nadie, mi familia unos saben otros no...” (F12).

La convivencia con el familiar cambia desde los primeros síntomas, aparece el desconocimiento, la observación de los demás... las recomendaciones, luego la identificación para luego aprender del trastorno mental y como tratar a la PI. Todo un proceso que han vivido, viven y continuarán viviendo. A los familiares les afecta ver a su pariente con las condiciones del trastorno, no solo a nivel emocional sino en varios aspectos de su vida, pero es de resaltar la fortaleza con la que ellos aceptan y deciden cuidar de su PI.

“Y otras personas me dicen que bueno que la esté apoyando” (F13).

3.4.3. Análisis en Relatos de experiencia social en PI y Familiares

Los relatos, fue el espacio pedido y concedido por las PI y familiares que quisieron agregar cómo ha sido la experiencia con las demás personas, incluyendo el trato, expresiones y respuestas de ellos realizan ante lo que viven o perciben por parte del contexto inmediato.

En el cuadro de frecuencia de relatos sobre experiencia social en PI (ver anexo 14) es posible observar en los totales difieren solo con una frecuencia, es decir los tratos positivos son 13 en los que resalta la atención y la ayuda a profesionales, los negativos fueron 14 en los más frecuentes, fue abandono y rechazo. Las expresiones que reciben de su entorno son positivas 10 la más recurrente fue apoyo y negativas 9 donde comentarios peyorativos fueron más

manifestados. Las respuestas que ellos realizan ante estas vivencias son 8 en positivas que es la fe, como respuesta más frecuente y 9 en negativas, donde el aislamiento es el más frecuente.

En contraste, en el cuadro de familiares (ver anexo 16) es distinto a las de los PI, se observa que reportan 18 veces tratos positivos, donde resalta la ayuda, 8 negativos donde reconocen la desinformación de las personas sobre los trastornos mentales como más frecuentes. En las expresiones 7 positivas, la más frecuente perseverancia y 12 negativas, tristeza e incomprensión como más frecuentes. En las respuestas que ellos realizan refieren 17 positivas, fortaleza y fe como más recurrente y 23 negativas, donde plantean el cómo les afecta ser cuidadores y las consecuencias propias de la condición de su familiar.

Los relatos al concentrarse únicamente en ¿cómo ha sido su experiencia social? Proporciona información que no había sido mencionada en escalas o entrevistas, porque se concentra en lo que ellos reciben del contexto inmediato por la condición propia o la del familiar.

La experiencia que la población relata es desde el diagnóstico propiamente de la PI y del familiar, la respuesta que ellos tuvieron ante esto y los diferentes cambios que han notado del contexto hacia ellos. Todo esto como conjunto de su experiencia social a partir de tener o ser una persona identificada con un trastorno mental, que es el origen del trato diferenciado ya sea positivo o negativo que perciben, teniendo como ya se conoce consecuencias que ayuda o que repercuten.

“Pues todos cambian al conocer a mi hijo, todos cambian al conocer a mi hijo, porque todos creen que ser una persona especial es sinónimo de estar loco, y no es así”. (F2) , “la verdad es que yo pedí ayuda, tuve tres intentos de suicidio y ya

el tercero cuando me di cuenta de que me estaba haciendo, pedí que me trajeran, entonces ahí de ese tiempo para acá mi vida ha cambiado, ha mejorado... entonces el hospital son muy buenos realmente” (F12). “me detectaron que era muy psicótico, me detectaron que soy psicótico, o sea lo psicótico quiere decir repetir las palabras, hacer, repetir lo que uno hace, uno anda de arriba para abajo, entonces, ahorita gracias a Dios por la medicina que me están dando acá ya no estoy haciéndolo, pero sí yo siento que me estoy recuperando, pero la experiencia que yo he sentido referente a esta enfermedad es, yo no se lo quisiera desea a nadie que le pasara esto, porque es muy duro pasar por esta enfermedad y es así como usted ahorita pide una colaboración que nosotros demos, yo lo viví en carne propia, es muy duro vivir con esto, se siente que uno está desconectado de la realidad” (P2).

Naturalmente, por ser identificado con un trastorno mental se tendrán consecuencias propias de la condición que repercuten negativamente en la PI y en sus familiares, por iniciar a comprender la enfermedad, por las vivencias que transcurren por efecto de la condición, por la percepción que ellos tienen de todas esas situaciones que atraviesan, es decir, el inicio de un tratamiento, buscar ayuda, saber qué hacer, qué no hacer, ver u oír lo que el contexto comentan de ellos y actitudes que algunas veces benefician y otras afectan negativamente a las personas.

“Gracias a Dios, me han apoyado porque (apoyo)...yo he visto el apoyo de unas y otras personas porque yo asisto a una iglesia evangélica y es donde más me han apoyado, en meterme en todo lo que hacen (inclusión). Gracias a Dios he tenido el apoyo de mi familia y de la iglesia” (PI3). “Uno tiene que poner de su parte, recibir apoyo del contorno familiar y más que todo dar gracias a Dios porque ahí está toda la solución de todo” (PI8). “A mí me han tratado normal...”

(F6). *“Con la interacción que tienen con la sociedad creo que está bastante bien, porque la mayoría acepta”* (F9).

La experiencia social de la población, resulta algunas veces ser positiva beneficiando para la motivación de querer seguir atendiendo a su familiar, de seguir como PI y lograr adherencia a su tratamiento.

“Lo llevamos normal y... solo la que lo sabe es mi familia y... nos apoyan y no se siente tranquilo que uno tiene apoyo”. (F12). *“No, yo siento que han sido buenos conmigo porque han tratado como le digo de ayudarme, incluso si me... brinda más atención, me platican más”* (PI7).

Independientemente de lo que ellos reciban del entorno, el deseo de querer ayudar, el compromiso y la empatía son componentes fundamentales que construyen la perseverancia de continuar para obtener el bienestar tanto para sí misma como para la familia. Se evidencia también, el profundo efecto que tiene los sentimientos que promueven la tranquilidad, más allá de lo que pasa a su alrededor, sino lo que sucede en la persona identificada o familiar siendo acompañada y apoyada.

“Hay momentos difíciles pero... gracias a Dios los hemos sabido solucionar, si yo le contara un montón de cosas que hemos pasado” (F13). *“Sí ha sido bastante duro pero ahí sí que a seguir adelante mientras uno esté de pie tiene que seguir adelante porque no tiene que dejar que la depresión lo domine a uno, porque si no ¿dónde va a para uno?”* (F8). *“Con mi fe buscando a mi diosito tratando de oír muchas palabras motivacionales, muchas pláticas que lo motivan a uno a salir adelante, y mi familia que ha sido un gran apoyo”* (PI8). *“Y yo platico con la pastora, como yo soy cristiana... yo le platico y dice, usted doña V, no está sola...”* (F10).

Es notorio, que todo lo que sea positivo en cada ser humano traerá beneficios que como su causante, son positivos, en este caso tratos y expresiones positivas tendrán como consecuencias una serie de sentimientos y emociones que colaboran en la persona misma desde su actuar hasta su forma de pensar.

En los familiares sucede una triple dinámica, lo que vive con su familiar a consecuencia de la condición mental, lo que reciben de su contexto y lo que sucede en ellos, como personas, pero se demuestra nuevamente que los familiares son más bien beneficiados por los tratos que reciben de su contexto, tampoco es generalizable, sin embargo la frecuencia lo indica, y se intuye que es porque ellos no poseen una condición para merecer el estigma, sino solo es el familiar.... Es el cuidador, que también es afectado pero más por lo que pasa con su pariente.

“Yo siento que por algo Dios me destinó a mí a luchar con mi mamá porque ha sido bastante duro para mí, hay veces que ya no aguanto, que es un trabajo bastante duro porque no solamente, uno también entra en depresión...” (F8). “y yo me pongo triste de que mi hermana esté así, cuando ella sale a la calle yo a veces me desespero porque digo yo, solo que la gente me hable mal, para qué hace eso le digo yo, entonces yo me pongo triste, no sé...” (F10). “Mi mamá, a pesar de todo ella dice que no le afectó, si le afectó, le afectó mucho verme así”, “pero sí le afectó a mi mamá, enfrente de mí no lo va a decir, pero... ya... viendo la, el punto de vista, ella no quería entrar como paciente, hasta que yo me paré ahí y le dije, si no entras yo no entro , no voy a consulta porque me quieres obligar a mí y vos no quieres entrar, entonces entró así la diagnosticaron” (F12).

¿Existe el cuidado del cuidador? Las instituciones pueden tener las intenciones más humanas de atender a la población, pero con una demanda exagerada de

PI y recursos limitados, todo se reduce a restricciones, a tratar problemas emergentes, a intervenir y no prevenir. Si la PI se siente bien (en términos generales) con un cuidador que hasta ahora no se cuida pero que entrega lo más sincero para que su familiar esté bien, ¿qué sucedería si un cuidador también se cuidará? ¡Tantos beneficios que se podrían crear!

“Algo negativo es la poca ayuda del gobierno que le da a estos centros que reciben muy poco recursos para poderles dar más medicamentos o no sé... a veces se limitan con ciertas recetas, no como antes que tenían bastante apoyo” (F9).

Los familiares también necesitan de atención psicológica para reducir el estrés, sufrimiento y tristeza que pudieran ocasionar ver, cuidar....tratar a su pariente.

“Pero en realidad es una lucha constante de diario, hora tras hora... a veces le agarra insomnio y no sufre solo él, sino sufre toda la familia...” (F9). “Yo siento de que a mí me tocó y tengo que seguir hasta el final pero es un tarea bastante dura, no solo para el que está sufriendo, sino para uno porque creo que sufrimos los dos, porque hay veces que uno quisiera que él lo entendiera a uno”, “entonces es bastante duro para mi (llora) y no solamente de la mamá, se le juntan muchas cosas a uno, que ya son problemas de sus hijos, del esposo y cuantas cosas” (F8). “Da tristeza, da tristeza ver cómo le rechazan a una su hija por la enfermedad que tiene, que no le comprenden, tal vez no han pasado por esos casos como los que uno está pasando en estos momentos” (PI5). “Y también lo ve uno como familiar, que hay días que están tristes y que uno cómo ayudarlos, porque uno, si yo la miro así como el caso de ella que cuando su hermana cae, ella ya no, ella se queda dormida donde sea... no tiene ganas de nada, cualquier cosa la hace llorar y uno quisiera quitarle ese dolor pero no puede, en mi caso si yo la miro así...” (F12).

Necesitan informarse, conocer a fondo el trastorno de su familiar con documentación científica proporcionada por profesionales, una información personalizada que pueda orientar en cómo cuidar como el cuidador en quién se ha convertido. Necesitan de herramientas de afrontamiento para que lo que les sucede puedan aprender y utilizar eso en beneficios propios y no en afecciones que perjudican sus vidas.

Volviendo a la experiencia social, que pudiera ser positiva o negativa dependiendo del contexto y que tendrán diferentes consecuencias en las PI y familiares. Se localiza una gama de componentes de experiencia social negativa que afecta abierta y directamente, siendo más presente en las PI.

“Las personas me tratan mal, no me tratan bien, prácticamente me miran que uno tiene ese trastorno, entonces como que lo ignoran a uno y uno se siente mal” (PI2). “Mi esposo por lo menos se portó muy mal en cierta ocasión, me pegaba con una manguera porque yo me iba de la casa” (PI10). “yo me tuve que ir a vivir lejos por no ver el trato que ellos me daban, vivíamos a una cuadra y me fui a vivir a un pueblito, una aldea, porque no quería ver el trato que me daban” (PI13). “Yo estoy muy alejada, vivo solita con solo mi mamá y mi esposo, solo los tres, entonces...siento yo de que por eso mismo, no siento de que, estoy bien ahí donde estoy, solita” (F8).

El estigma y la desinformación son elementos que constituyen el inicio de los diversos componentes de la experiencia social para que llegue a ser negativa tanto manifiesta, es decir proporcionar experiencias negativas, como las que propiamente se viven.

“Porque una parte yo los entiendo porque lo miran a uno como “bicho raro” o algo raro pero sí, lo que yo le quiero decir que uno se siente mal, se siente

discriminado, se siente ignorado por las personas que nos rodean, lo que deberían de hacer es ayudarnos a desconectarnos de esa cosa que nos hace perder nuestra mente, nuestra mentalidad. (P12). “Me ignoraban, mis hermanas se burlaban incluso hasta “loca” me decían, (cualquier comentario decían “vos estás loca” (P13). “Eso le decía la gente a él que por qué se había metido con esa gente, todos le decía los familiares a él y de esa cuenta no hemos convivido muchas veces él se pudo ir y... de ausencia duró 9 años” (P10). “Los que desconocen o no tienen información sobre los padecimientos mentales o trastorno mentales, dicen “se hace” o “se está haciendo” pero en realidad como ellos no conviven con las personas, creen que es algo no sé... algo sencillo, (incomprensión) pero en realidad es una lucha constante de diario. (F9).

Tanto las PI y los familiares viven un cúmulo de acontecimientos que pone a prueba y explota todas las capacidades del ser humano en busca del bienestar. Desde la identificación del trastorno, el pedir ayuda... los síntomas y signos de la condición, lo que pasan con las demás personas que son parte del contexto y el Hospital Nacional de Salud Mental, que en la mayoría de relatos se muestra la gratitud que tienen a esta institución.

“Ahorita gracias a Dios por la medicina que me están dando acá ya no estoy haciéndolo, pero sí yo siento que me estoy recuperando”, “las pastillas que me están dando en este hospital, me están beneficiando, me están beneficiando bastante con la ayuda de Dios estoy saliendo” (P12). “Acá me dieron toda la ayuda, el tratamiento, la medicina, y gracias a Dios he mejorado bastante, por decirle así ahora ya me siento bien he superado o que ha pasado aunque a veces me duele todavía pero sé que poco a poco voy a ir superando lo que me pasó” (P17). “Al seguir el tratamiento ya me he normalizado, ya actúo más o menos bien, hago mis quehaceres, cuido a mis hijas (P10). “Poder venir uno aquí y llevar la medicina, es bastante, nos ayudan bastante en ese sentido (F8)

“La verdad es que yo pedí ayuda, tuve tres intentos de suicidio y ya el tercero cuando me di cuenta de que me estaba haciendo, pedí que me trajeran, entonces ahí de ese tiempo para acá mi vida ha cambiado, ha mejorado... entonces el hospital son muy buenos realmente, no todo el tiempo va a hacer buena crítica para las personas que trabajan aquí, pero yo que gracias aquí a los doctores, en especial el Dr. De L, yo estoy viva de lo contrario así yo no hubiera soportado más”. (F12). “Y la ayuda que le han dado excelente ha sido de mucha ayuda acá los doctores...” (F13).

La percepción de la atención recibida, el efecto a largo plazo que esto provoca en la vida de muchas personas tanto PI y familiares y la gratitud que ellos manifiestan a esta institución es perceptible lo que para ellos ha significado en sus vidas y todos los beneficios que han notado y sentido por la asistencia periódica a la consulta externa, es necesario recordar que para ser “paciente de consulta externa” ellos pudieron pasar tanto por internamiento o atendidos en el área de emergencia. Es tan diverso y valioso lo que ellos han superado por la atención profesional gratuita.

Los trastornos mentales son parte de esos temas a los que se les teme, se desconocen, catalizadores del estigma que incluso en los mismos PI y familiares se puede evidenciar.

“Por algún motivo pasamos por esos procesos que son muy desagradables cuando uno llega a tocar fondo siente uno realmente que se va a volver loco y yo le decía Dios mío mejor me muero pero no quiero estar loca, llega un momento en que uno llega a un estado de angustia desesperante porque el pánico de caer en la locura”, “horrible, una cosa la más tremando, prefiere estar uno quebrado, operado o cualquier cosa pero las enfermedades mentales son terribles” (PI8). “Lo que pasa es de que... yo... no presento ningún, cómo le explicara yo... o sea algo que ellos sientan que sea diferente a ellos, si algún tipo de enfermedad por ejemplo, alguna forma de comportamiento, no hay nada de que... que yo diga,

ese está enfermo o está atravesando por un problema o debe tener problemas o algo así, por eso es de que la gente como usted dice no me ha juzgado o criticado, yo me considero una persona normal” (P111).“La ventaja de la depresión que no es.... Los síntomas no se ven, entonces la gente no, no lo rechazan a uno, pero cuando el síntoma se ve por ejemplo de algún otro trastorno, ahí sí ya la historia cambia, la historia cambia” (F12).

¿Quién querrá padecer de “algo” que no sea considerado como normal dentro del contexto de donde vive? Me atrevería que a decir que a nadie, huimos y nos acoplamos a un sistema para no resultar con consecuencias o ser víctimas de diversos componentes de experiencias sociales que pudieran ocasionarnos daño, lo que queremos es bienestar de forma integral para sentirnos y proyectarnos “bien”. La información que se posea en el tema de los trastornos mentales es fundamental, pero desarrollar la empatía es vital.

“Al principio al escuchar la palabra “trastorno mental”, se asustan pero al momento también de comprender que es una enfermedad que cualquier podemos padecer se comprende, las personas entienden y ya es más fácil el trato” (F11).

3.4.4. Experiencia como investigadora

La investigación trascendió en varios sentidos, me proporcionó experiencias, crecimiento personal, descubrimiento de capacidades, cambio de perspectivas y nuevos aprendizajes que no se limitó solo a aprender sino a aprehender.

Mi tema de investigación, como mencioné en algún apartado es un tema que no se había investigado en el contexto guatemalteco, no había alguna base de la cual partir, pero no solo esa fue la dificultad (si podría llamarla de esa manera)

sino la población en sí con quienes deseaba trabajar y otro... ¿dónde conseguiría el contacto con esta población? Me surgieron preguntas como: ¿podré realmente entrevistar a una persona con un trastorno mental?, ¿querrán contarme sus vivencias los familiares?, ¿a dónde iré para solicitar permisos para iniciar a investigar?

Inicié en un lugar de asistencia social, me negaron apática y descortésmente el permiso, diciendo que ellos no aceptaban realizar trabajos de tesis ahí, “el doctor” salió corriendo (literalmente) ese día. Y me quedo abatida y preocupada, pero sabía que eso podía pasar (es lo bueno de no hacerse expectativas). Inicié a buscar frenéticamente, llamando, pidiendo nombres, hasta que como extraño suceso hago contacto con un doctor director de un centro psiquiátrico privado que casualmente era el director del área de consulta externa del HNSM, más que entusiasmada me dirijo a tal lugar y luego de un proceso de revisión y constantes visitas me aceptaron. Es así como inicia mi experiencia con mi investigación.

Todas las preguntas tuvieron sus repuestas, y estas respuestas cambian mi perspectiva hacia mucho de la realidad. EL HNSM ciertamente es criticado que por su “mala atención a las personas”, por las condiciones insalubres y qué tanto se argumenta. Pero en mi experiencia puedo decir que no depende del hospital en sí, sino que es necesario pensar más allá, desde el presupuesto que les es otorgado, a decir verdad ningún hospital de Guatemala tiene los recursos necesarios para atender a la población, siendo el HNSM el único en salud mental de todo el país no sería la excepción. Independiente de esto, los psiquiatras y psicólogas están preparados para atender, para tratar... para curar en la disponibilidad de hacer de su profesión una praxis. Es sorprendente escuchar que muchas personas están aún viviendo por la atención que recibieron, agradecidos de cómo los han ayudado y de cómo han avanzado en su vida y

haciendo énfasis en que ellos proporcionan el medicamento totalmente gratuito. Primer cambio de perspectiva, y argumento que hay varios. Mi pregunta ¿podré tener una conversación con una persona con algún trastorno mental? Me sorprende y emociona que sí, una de las intenciones de realizar este estudio fue porque no tenía el contacto con esta población, quería no solo estudiar sino compartir con ellas y ellas conmigo, sus valiosas y diferentes experiencias. Los familiares, que gustosamente participaron, solo es de saber cómo pedir y explicar por qué y recordar siempre que estamos hablando de humanos a humanos y eso tuvo resultados muy positivos en ellos y en mí.

Cambios de perspectivas, crecimiento personal y profesional fueron provocados por esta experiencia, pero además de eso aprendí a: hacer contactos, llamar sin penas, buscar, insistir, ser más amable, saber pedir y expresarse, editar cartas, editar textos, crear instrumentos, improvisar (porque eso sí, hay que adecuarse a los cambios) conocer más la ciudad (porque... crecí en un pueblo), usar recursos, aplicar conocimientos, a entrevistar, a aceptar los “sí” y los “no” con respeto, ser tolerante, conocer que hay personas descorteses, y que las hay muy amables, conocer por vivencias que no por ser profesional de la salud mental sé es congruente y otras personas que inspiran al ver como practican su carrera, aprendí a desvelarme y hasta tomar café para soportar algunos días por los desvelos.... Y todo esto, no lo dejo en aprendizaje... sino que es aprehendido para mi vida a partir de esta experiencia, prov un cambio radical y positivo en mi perspectiva y descubrir nuevas capacidades y propio potencial. ¿Quieres crecer? ¿Quieres descubrir? El salir de donde se está ayuda, el estar abierto a la experiencia beneficia, pero el contacto y ayuda con otros humanos exalta la propia humanidad. ¿Qué dejé en la población? El expresarse, porque eso es el inicio un proceso de sanación, la conciencia de ello para la resolución interna. ¿Qué dejaron en mí? Vivencias que llevaré conmigo y aplicaré en mi vida.

CAPÍTULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1. Conclusiones

- ψ El estigma fue mayormente presente en PI que en familiares. El estigma para que se adjudicado y expresado hacia las PI implica que la condición sea perceptible u observable para las personas que conforman el contexto inmediato. Los comentarios peyorativos “está loco” por ejemplo, fueron los más recurrentes en las PI, mientras que en los familiares la consecuencia del estigma más notable fue que ellos prefieren aislarse al percibir la experiencia social que reciben. Lo anterior evidencia que el estigma será mayor en la persona que posea una característica que lo haga diferente al resto del contexto y que la condición sea observable.

- ψ En los diversos componentes de la experiencia social en PI, se encontraron que la mayoría son negativos entre tratos, expresiones y actitudes hacia ellos que tienen como consecuencia sentimientos, emociones y actos que les afectan directamente como persona. Las personas más afectadas por la experiencia social que se convierte en negativa, son las PI que manifiestan por conductas y/o manera de hablar que han sido identificados con un trastorno mental, en contraste en las personas que no es perceptible el trastorno mental su experiencia social se iguala a la de cualquier otro. Es necesario resaltar que si se presenta depresión el contexto proporciona atención, cuidados y motivación hacia ellos, debido a la relación imaginaria de que estar deprimido es estar únicamente triste, por lo que de alguna manera se crea empatía y por lo tanto se intentará proporcionar experiencias que sean beneficiosas para estas personas.

- ψ Las PI sufren por las variadas respuestas del contexto hacia ellos. Unas experiencias sociales desmotivan, entristecen y desaniman al punto que ellos quisieran interrumpir no solo con el tratamiento sino con sus vidas. Las PI también, pueden atravesar por los componentes positivos de la experiencia social que consecuentemente trae resultados donde ellos se sienten apoyados, queridos y fortalecidos.

- ψ La experiencia social es un componente fundamental para la continuación de un tratamiento, la motivación, ánimo, comentarios positivos influyen en la adherencia al tratamiento y la aceptación propia del trastorno.

- ψ En las experiencias sociales de los familiares, se identifica que ellos son afectados por lo que reciben del entorno, pero más les afecta tener el papel de familiar y cuidador, que obstruye ciertas áreas de su vida y su desenvolvimiento en el contexto. Los familiares no sufren tanto como las PI en referente al estigma y la experiencia social que reciben. Ambos elementos son diversos y depende del contexto donde se encuentren. Es posible también argumentar que los familiares no transcurren frecuentemente comparado a las PI en situaciones de experiencia social negativa que pudiera afectarlos, esto pudiera ser explicado por no poseer ellos la condición, y ser únicamente familiares y los cuidadores.

- ψ Las respuestas que realizan las PI y familiares ante la experiencia social y estigma depende primariamente del apoyo y aceptación de parte de la familia y luego del contexto inmediato, siendo estos más frecuentes los grupos religiosos y centros educativos. La información que el contexto inmediato posea sobre los trastornos mentales, la tolerancia y apertura a conocer a las PI y sus familiares de parte de las personas es

indispensable para la experiencia social positiva y sus consecuencias que tendrán resultados que fortalecen y motivan.

- ψ El Hospital Nacional de Salud Mental, ha sido para las PI y sus familiares indispensable en la mejora y recuperación propia del trastorno para su reintegración en la sociedad y establecimiento de vínculos relacionales en el contexto

4.2. Recomendaciones

- ψ Las PI sí perciben como el contexto es con ellas, por lo que es necesario darles un trato aceptable, expresiones positivas y actitudes que garanticen y reafirmen que ellos son personas, que son seres humanos.
- ψ Los familiares necesitan de atención psicológica para contrarrestar los efectos que provoca en ellos ser cuidadores de una PI.
- ψ Crear programas para neutralizar los efectos negativos del estigma y experiencia social por medio de terapias de grupos, para que las PI y sus familiares tenga oportunidad de compartir experiencias creando empatía y propiciando la ventilación de las heridas causadas como afecciones en la vida inter e intrapersonal.
- ψ Fomentar herramientas de afrontamiento ante las actitudes estigmatizadoras y experiencia social negativa.
- ψ Usar recursos para actividades formativas, culturales y otros para la participación actividad de la PI y su familia.
- ψ Implementar programas de cuidados del cuidador.
- ψ Investigar sobre el sufrimiento o efecto en los familiares por ser cuidadores.

- ψ Concientizar a las demás personas que estén cerca, conozcan o traten a una PI y/o familiar en cómo algunos actos, palabras o actitudes que marcan una diferencia podría afectarlos negativamente.
- ψ Promover un trato humano recordando que las semejanzas superan nuestras diferencias, referente a las personas identificadas con un trastorno mental.
- ψ Evitar llamar a las personas con palabras como “loco”, “loco de remate”, “bicho raro”, o por su trastorno mental. En lugar de eso digamos es “una persona con “el nombre del trastorno identificado”.
- ψ Promocionar la información verdadera del trastorno mental cuando se escuche algún dato que es incorrecto.

Bibliografía

- ψ Anónimo. “El estigma social, ¿Qué es el estigma social?, Principales teorías y Contribuciones, La investigación actual”. Artículo en línea, consultado el 20 de marzo de 2014 <http://centrodeartigos.com/>, sin fecha de publicación.
- ψ Anónimo. “El estigma y el trastorno mental grave y cómo afrontarlo”. Artículo en línea consultado 15 de abril de 2014, www.guiadesalud.com,_publicado noviembre 2012.
- ψ Anónimo. “Historia de la Antipsiquiatría”. Libertaria, 211 p.
- ψ Anónimo. “Se unen para combatir las enfermedades mentales y la epilepsia en Guatemala”, Artículo en línea consultado el 15 de abril de 2014. <http://www.puntoguate.com/> sin fecha de publicación.
- ψ Castelpoggi, Fernando y Gajs, Natalia. “El estigma asociado a la enfermedad mental grave. Un diagnóstico del nivel de desinformación y prejuicios sobre la esquizofrenia en la sociedad argentina actual a partir de un análisis de medios de prensa escrita.” Artículo en línea consultado el 20 de marzo de 2014 de www.proyectosuma.org, sin fecha de publicación. Buenos Aires. 16 p.
- ψ Castillo del Pino, Carlos et all. “Aspectos cognitivos de la Esquizofrenia”. Capítulo 1, [Crítica a la Razón Psicopatológica]. Troha, 1991, 161 p.
- ψ Goffman, Erving, “Estigma: La identidad deteriorada”. Traducción Leonor Guinsberg. 1ª ed. 10ª. Reimp. Buenos Aires. Amorrorti, 2006, 176 pp.

- ψ Goffman, Erving. “Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales”. Capítulo 2 [La carrera moral del paciente mental]. Traducción de María Antonia Oyuela de Grant. 1ª ed. 3ª reimp. Buenos Aires: Amorrortu, 2001. 384 p.
- ψ Jochen Dreher. “Fenomenología: Alfred Schutz y Thomas Luckmann”. Fecha de consulta 10 de septiembre de 2014. <http://sgpwe.izt.uam.mx/> artículo en línea. Sin fecha de publicación y año.
- ψ Méndez Villaseñor, Claudia. “Trastornos mentales afectan a la población”. Artículo en línea consultado el 15 de abril de 2014, www.prensalibre.com/ Publicado el 20 de octubre de 2010.
- ψ Muñoz, Manuel Et all. “Estigma y enfermedad mental: Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental”. Primera edición digital. Complutense, Madrid, 2009. 338 pp.
- ψ Rodríguez, José A. “Enfermedades mentales y estigma social”. Artículo en línea, consultado el 20 de marzo de 2014, <http://www.consumer.es>, publicado el 4 de marzo de 2013.
- ψ Rosseto, Lellis, Possetto y Rebottaro. “¿Cómo revertir el estigma?”. Fecha de consulta. 20 de marzo de 2014 de, www.proyectosuma.org, artículo en línea. Sin fecha de publicación. Buenos Aires, 26 p.
- ψ Sociedad Española de Psiquiatría. SEP. “El estigma obstaculiza la recuperación de la persona con enfermedad mental”. Artículo en línea, consultado el 20 de marzo de 2014 <http://www.vademecum.es/> Publicado 7 de febrero de 2011.

10. Anexos

Anexo 1

Categorías

A continuación se presenta en matrices las unidades de análisis con sus respectivas categorías y subcategorizas por PI y familiares.

| Experiencia social PI | | | | | |
|------------------------------|--------------------|---------------------------|----------------------------|--------------------|-------------------------|
| Tratos | | Expresiones | | Actitudes | |
| Positivos | Negativos | Positivas | Negativas | Positivas | Negativas |
| Aceptación | Abandono | Ánimo | Burlas | Aceptación | Actitudes marginadoras |
| Acompañamiento | Desmotivación | Comentarios positivos | Comentarios negativos | Apoyo | Ambivalencia |
| Amabilidad | Incomprensión | Manifestaciones de cariño | Comentarios peyorativos | Ayuda | Creencia de incapacidad |
| Atención | Injusticia | Recomendaciones positivas | Critica | Colaboración | Desinformación |
| Beneficios | Discriminación | Recomendaciones | Desacuerdos en tratamiento | Compasión | Ingratitud |
| Consideración | Exclusión | | Desvalorización otros | Comprensión | Miedo |
| Cuidados | Humillación | | Insultos | Preocupación otros | Desconsideración |
| Ser escuchado | Incomprensión | | Juzgar | Reacción positiva | Incredulidad |
| Trato normal | Trato diferenciado | | Maltrato | Reacciones | Indiferencia otros |
| Trato especial | Violencia sexual | | Miedo | | Prejuicios |
| Trato especial hospital | | | Ofensas | | Rechazo |
| | | | Insultos | | |
| | | | Tristeza | | |

Tabla 2. .Categorías experiencia social en PI

| Consecuencias PI | | | | | |
|-------------------------|------------------------|------------------|------------------------|------------------|------------------------------|
| Sentimientos | | Emociones | | Actos | |
| Positivos | Negativos | Positivas | Negativas | Positivos | Negativos |
| Aumentar autoestima | Afectar a cuidador | Empatía | Desaliento | Autonomía | Aislamiento |
| Confianza | Autoestigma | Motivación | Desanimo | Informarse | Desacuerdo en tratamiento |
| Esfuerzo | Dañar | Necesitar cariño | Desesperación | Perseverancia | Dificultades por condición |
| Fe | Decepción | Tranquilidad | Desinterés | Racionalización | Discreción |
| Fortaleza | Desconfianza | Visión positiva | Desmotivación | Voluntad | Limitaciones otros |
| Sentirse bien | Disminución autoestima | | Desvalorización propia | Resiliencia | Limitaciones |
| | Sentirse mal | | Enojo | | Limitaciones interpersonales |
| | Soledad | | Ideas suicidas | | Lucha |
| | Tristeza | | Ingratitud | | Manifestaciones de condición |
| | | | Pena | | Renunciar |
| | | | Desmotivación | | Resignación |
| | | | | | Retar a familia |
| | | | | | Segregación ellos/nosotros |
| | | | | | |

Tabla 3. Categorías de consecuencias en experiencia social en PI.

| Experiencia social familiar | | | | | |
|------------------------------------|--------------------|-----------------------------|-----------------------|----------------------|------------------------|
| Tratos | | Expresiones | | Actitudes | |
| Positivos | Negativos | Positivas | Negativas | Positivas | Negativas |
| Aceptación | Trato diferenciado | Ánimo | Burlas | Compañía | Desatención |
| Acompañamiento | | Comentarios de apoyo | Comentarios negativos | Comprensión | Desinformación |
| Apoyo | | Comentarios positivos | Lenguaje obsceno | Reacciones positivas | Desprecio |
| Ayuda económica | | Comentarios sobre condición | Ofensas | | Estigma |
| Ayuda | | | Prejuicios | | Incomprensión |
| Beneficios | | | Recomendaciones | | Incredulidad |
| Consideración | | | Agresiva | | Indiferencia |
| Cuidado | | | | | Integración |
| Desvalorización | | | | | Lastima |
| Experiencia social similar | | | | | Negligencia |
| Manifestaciones de cariño | | | | | No ayuda |
| Mesura | | | | | Reacciones negativas |
| No automedicar | | | | | Reacción indiferente |
| No trato especial | | | | | Actitudes marginadoras |
| Tratar bien | | | | | |

| | | | | | |
|----------------|--|--|--|--|--|
| Trato especial | | | | | |
| Trato normal | | | | | |

Tabla 4. Categorías de experiencia social en familiares

| Consecuencias familiares | | | | | |
|---------------------------------|---------------------|------------------|------------------|-----------------------------|----------------------|
| Sentimientos | | Emociones | | Actos | |
| Positivos | Negativos | Positivas | Negativas | Positivos | Negativos |
| Comodidad | Afectar al cuidador | Motivación | Desanimo | Acostumbrarse | Aislamiento |
| Fe | Sentirse mal | | Incomodidad | Adherencia a tratamiento | Conocer solo familia |
| Felicidad | Soledad | | | Consideración por condición | Enfrentarse |
| Satisfacción | Tristeza | | | Defender | Gratitud |
| Sentirse bien | | | | Dificultades | Ocultar condición |
| Sentirse especial | | | | Informarse | Sufrimiento |
| | | | | Informar a otros | |
| | | | | Luchar | |
| | | | | Privilegio | |
| | | | | Recuperación | |
| | | | | Resignación | |
| | | | | Respeto | |
| | | | | Seguridad en sí | |
| | | | | Solicitar comprensión | |

Tabla 5. Categorías de consecuencias en experiencia social de familiares

Anexo 2

Instrumento. Escala de consecuencias de estigma en PI.

Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro de Investigaciones en Psicología
CIEPs- Mayra Gutiérrez
“Experiencia social y estigma en personas identificadas y sus familiares”
Corina Lissett García Reyes

Escala de consecuencias de estigma en PI

¿Quién es la persona cercana a usted quien lo acompaña a esta institución? Subraye su respuesta.

Familiar inmediato: Esposo(a), hijo(a), hermano(a)

Algún otro pariente quien vive con usted _____

Amigo

Vecino

Conocido

Compañero de trabajo, estudiante o iglesia.

¿Algún otro? Especifique _____

ψ A continuación encontrará una escala sobre su experiencia social y sus consecuencias. Marque con una X la respuesta que se adecue a su caso.

El objetivo de esta escala es: describir las consecuencias del estigma en las PI y familiares.



| | | Sí, totalmente | Con frecuencia | Es irregular | Pocas veces | No sucede |
|----|---|-------------------|-------------------|-----------------|----------------|--------------|
| 1 | Me limito a hacer actividades porque me da pena que las personas me vean. | | | | | |
| 2 | Las personas me hacen comentarios desagradables acerca de mi condición. | | | | | |
| 3 | Las personas al saber de mi condición me tratan de manera negativa. (Me sacan de lugares, me insultan, empujan etc.). | | | | | |
| 4 | He sentido que me rechazan por mi condición mental. | | | | | |
| 5 | Mi experiencia social ha sido diferente desde que me identificaron un trastorno mental. | | | | | |
| 6 | Me han dicho que “estoy loco”. | | | | | |
| 7 | Me he sentido triste por como las personas me tratan o hablan. | | | | | |
| 8 | Prefiero estar solo donde vivo. | | | | | |
| 9 | Me han limitado de entrar a algún lugar o visitarlo por mi condición mental. | | | | | |
| 10 | Se han alejado de mí cuando voy por la calle. | | | | | |
| 11 | Me han ignorado o excluido de grupos sociales por mi condición mental. | | | | | |
| 12 | Me han dicho que no haga algo porque creen que no podría hacerlo. | | | | | |
| 13 | Pienso que merezco un trato especial por mi condición. | | | | | |
| 14 | Las personas se han incomodado cuando saben de mi condición. | | | | | |



Anexo 3

Instrumento. Escala de consecuencias de estigma en familiares.

Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro de Investigaciones en Psicología
CIEPs- Mayra Gutiérrez
“Experiencia social y estigma en personas identificadas y sus familiares”
Corina Lissett García Reyes

Escala de consecuencias de estigma en familiares

¿Quién es la persona cercana a usted quien está identificada con un trastorno mental?
Subraye su respuesta.

Familiar inmediato: esposo(a), hijo(a), hermano(a)

Pariente que no vive con usted _____

Amigo

Vecino

Conocido

Compañero de trabajo, estudio, iglesia.

¿Algún otro? Especifique _____

ψ A continuación encontrará una escala sobre su experiencia social y sus consecuencias. Marque con una X la respuesta que se adecue a su caso.

El objetivo de esta escala es: describir las consecuencias del estigma en las PI y familiares.



| | | Sí, totalmente | Con frecuencia | Es irregular | Pocas veces | No sucede |
|----|--|-------------------|-------------------|-----------------|----------------|--------------|
| 1 | Me han dicho comentarios sobre las características de la condición mental de mi familiar. | | | | | |
| 2 | Las personas me han dicho comentarios desagradables acerca de la condición mental de mi familiar. | | | | | |
| 3 | Me he sentido triste por como las personas me tratan o hablan porque saben que vivo con mi familiar que tiene un trastorno mental. | | | | | |
| 4 | Me han dicho que “soy raro” por convivir con un familiar con un trastorno mental. | | | | | |
| 5 | Las personas se han incomodado cuando saben que tengo un familiar identificado con un trastorno mental. | | | | | |
| 6 | Mi experiencia social ha sido diferente desde que le identificaron un trastorno mental a mi familiar. | | | | | |
| 7 | Me limito a hacer actividades porque me da pena que las personas me vean o sepan que tengo un familiar con un trastorno mental. | | | | | |
| 8 | Prefiero estar solo donde vivo porque me es incomodo ver cómo me tratan. | | | | | |
| 9 | He sentido que algunas veces me rechazan por la condición mental de mi familiar. | | | | | |
| 10 | Me han limitado entrar a algún lugar o visitarlo por la condición mental de mi familiar. | | | | | |
| 11 | Se han alejado de mí cuando voy por la calle porque saben de la condición mental de mi familiar. | | | | | |



| | | | | | | |
|----|--|--|--|--|--|--|
| 12 | Me han ignorado de algunos grupos sociales porque saben de la situación con mi familiar. | | | | | |
| 13 | Las personas al saber de la condición de mi familiar me tratan de manera negativa. (Me alejan, no me toman en cuenta, etc.). | | | | | |
| 14 | Pienso que me merezco un trato especial por lo que he pasado con mi familiar. | | | | | |



Anexo 4

Instrumento. Entrevista a personas identificadas con trastornos mentales

Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro de Investigaciones en Psicología
CIEPs- Mayra Gutiérrez
“Experiencia social y estigma en personas identificadas con trastornos mentales y sus familiares”
Corina Lissett García Reyes

Entrevista a personas identificadas

Como estudios de casos, se solicita que usted responda a las siguientes preguntas para conocer su experiencia social a partir de la identificación de su trastorno mental. Recuerde que todo lo que usted diga o escriba es totalmente confidencial.

El objetivo de esta entrevista es: identificar los cambios de la experiencia social en la persona identificada P.I. y su familia.

1. ¿Las personas le han hecho comentarios acerca de su condición, ya sean negativos o positivos?

- 1.1. ¿Podría mencionar algún ejemplo de un comentario que han dicho las personas del contexto en que se encuentra?



1.2. ¿Cómo se ha sentido por esos comentarios?

2. ¿Se ha limitado alguna vez a hacer alguna actividad por las personas que se encuentran en su contexto?

2.1. ¿Qué tipos de actividades se ha limitado a hacer desde que las personas saben de su condición?

2.2. ¿Qué ha sentido respecto a la pregunta anterior?



3. ¿Alguna vez se ha sentido rechazado, excluido o discriminado por algún grupo social?

3.1. ¿Cómo fue esa experiencia?

4. ¿Cree que la sociedad lo ve de manera injusta por su condición?

5. ¿Las personas lo tratan diferente o igual a todos?

5.1. ¿Cómo se siente por ese trato?



5.2. ¿Cree que se merece ese trato? ¿Por qué?

6. ¿Ha tenido alguna vez algún trato especial por su condición?

6.1. ¿Cree que merece ese trato especial? Explique ¿por qué?

7. ¿Las personas responden positiva o negativamente cuando usted comenta que fue identificado con un trastorno mental?

7.1. ¿Cómo reaccionan?

7.2. ¿Cómo se siente respecto a esa reacción?



Anexo 5

Instrumento. Entrevista a familiares.

Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro de Investigaciones en Psicología
CIEPs- Mayra Gutiérrez
“Experiencia social y estigma en Personas Identificadas con trastornos mentales y sus familiares”
Corina Lissett García Reyes

El objetivo de esta entrevista es: identificar los cambios de la experiencia social en la persona identificada P.I. y en la familia.

Entrevista a Familiares de PI

Como estudios de caso, se requiere que usted responda a las siguientes preguntas para conocer su experiencia social a partir de la identificación del trastorno mental de su familiar. Recuerde que todo lo que usted diga o escriba es totalmente confidencial.

1. ¿Las personas le tratan diferente a los demás o igual cuando saben que usted tiene un familiar identificado con un trastorno mental?

- 1.1. ¿Cómo se siente usted por ese trato?

2. ¿Ha tenido alguna vez algún trato especial por la condición de su familiar?



2.1. ¿Cómo se ha sentido?

2.2. ¿Cree que merece ese trato especial? ¿Por qué?

3. ¿Las personas responden positivamente o negativamente cuando usted comenta que tiene un familiar identificado con un trastorno mental?

3.1. ¿Cómo reaccionan?

3.2. ¿Usted cómo se siente respecto a eso?



Anexo 6

Consentimiento informado.

Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro de Investigaciones en Psicología
CIEPs- Mayra Gutiérrez

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El propósito de esta ficha es proveer a los participantes una clara explicación de la naturaleza de la investigación, así como su rol como participantes.

La investigación tiene como título:

“Experiencia social y estigma en personas identificadas con trastornos mentales y sus familiares”

La cual es realizada por **Corina Lissett García Reyes**, estudiante de Licenciatura en Psicología, de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala y dirigida por profesionales en el área de Psicología e Investigación.

El propósito de este estudio es conocer la experiencia social de la persona identificada y sus consecuencias en su contexto inmediato a partir de la identificación de su trastorno mental, identificar los cambios de la experiencia social en la persona identificada P.I. y en la familia y describir las consecuencias del estigma en las PI y familiares.

La participación en este estudio es voluntaria, la información que se proporcione será para beneficios de la estudiante y los profesionales involucrados y es **totalmente confidencial**, el medio de documentación será de carácter escrito y se usarán grabaciones, todo bajo el concepto de total confidencialidad donde usted podrá responder sobre su experiencia social y secuelas del estigma, sin proporcionar datos personales.

Si tiene alguna duda sobre esta investigación puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en ella.

De antemano se le agradece por ser partícipe de este investigación.

He leído y/o escuchado y comprendido la información expuesta anteriormente. Por lo que acepto participar voluntariamente en esta investigación, realizada por **Corina Lissett García Reyes** estudiante de Licenciatura en Psicología, de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

Firma del participante: _____



Anexo 7. Cuadro de frecuencia en experiencia social según entrevista en PI.
Análisis entrevista personas identificadas por categorías

| Unidad de análisis: Experiencia social | | | | | | | | | | | |
|---|-----------|---------------|---------------------------|----------------------------|--------------------|-------------------------|-----------|--|--|--|--|
| Tratos | | | Expresiones | | | | Actitudes | | | | |
| Positivos | Negativos | | Positivas | Negativas | | Positivas | Negativas | | | | |
| | Abandono | Desmotivación | Ánimo | Burlas | Aceptación | Actitudes marginadoras | | | | | |
| Acompañamiento | 1 | 1 | Comentarios positivos | Comentarios negativos | Apoyo | Ambivalencia | | | | | |
| Amabilidad | 1 | 2 | Manifestaciones de cariño | Comentarios peyorativos | Ayuda | Creencia de incapacidad | | | | | |
| Atención | 9 | 1 | Recomendaciones positivas | Critica | Colaboración | Desinformación | | | | | |
| Beneficios | 1 | 4 | Recomendaciones | Desacuerdos en tratamiento | Compasión | Ingratitud | | | | | |
| Consideración | 2 | 7 | | Desvalorización otros | Comprensión | Miedo | | | | | |
| Cuidados | 5 | 1 | | Insultos | Preocupación otros | Desconsideración | | | | | |
| Ser escuchado | 1 | 2 | | Juzgar | Reacción positiva | Incredulidad | | | | | |
| Trato normal | 7 | 7 | | Maltrato | Reacciones | Indiferencia otros | | | | | |
| Trato especial | 1 | 1 | | Miedo | | Prejuicios | | | | | |
| Trato especial hospital | 1 | | | Ofensas | | Rechazo | | | | | |
| | | | | Insultos | | | | | | | |
| | | | | Tristeza | | | | | | | |

Anexo 8. Cuadro de frecuencia en consecuencias según entrevista en PI.

Análisis de entrevistas a personas identificadas por categorías

| Unidad de análisis: Consecuencias | | | | | | | | | |
|-----------------------------------|------------------------|---|------------------|------------------------|---|-----------------|------------------------------|---|---|
| Sentimientos | | | Emociones | | | | Actos | | |
| Positivos | Negativos | | Positivas | Negativas | | Positivas | Negativas | | |
| Aumentar autoestima | Afectar a cuidador | 1 | Empatía | Desaliento | 1 | Autonomía | Aislamiento | 1 | 6 |
| Confianza | Autoestigma | 1 | Motivación | Desanimo | 2 | Informarse | Desacuerdo en tratamiento | 1 | 2 |
| Esfuerzo | Dañar | 1 | Necesitar cariño | Desesperación | 1 | Perseverancia | Dificultades por condición | 1 | 2 |
| Fe | Decepción | 1 | Tranquilidad | Desinterés | 1 | Racionalización | Discreción | 1 | 1 |
| Fortaleza | Desconfianza | 1 | Visión positiva | Desmotivación | 3 | Voluntad | Limitaciones otros | 1 | 7 |
| Sentirse bien | Disminución autoestima | 1 | | Desvalorización propia | 4 | Resiliencia | Limitaciones | 1 | 7 |
| | Sentirse mal | 2 | | Enojo | 1 | | Limitaciones interpersonales | | 3 |
| | Soledad | 4 | | Ideas suicidas | 2 | | Lucha | | 3 |
| | Tristeza | 6 | | Ingratitud | 2 | | Manifestaciones de condición | | 2 |
| | | | | Pena | 1 | | Renunciar | | 2 |
| | | | | Desmotivación | 1 | | Resignación | | 1 |
| | | | | | | | Retar a familia | | 1 |
| | | | | | | | Segregación ellos/nosotros | | 3 |

Anexo 9. Cuadro de frecuencia en experiencia social según Familiares

| Experiencia social | | | | | | | | | | | |
|--------------------|----------------------------|-----------|--------------------|-----------|-----------------------------|-------------|-----------------------|-----------|----------------------|-----------|----------------|
| Unidad de análisis | | Tratos | | | | Expresiones | | | Actitudes | | |
| Positivos | | Negativos | | Positivas | | Negativas | | Positivas | | Negativas | |
| 2 | Aceptación | 6 | Trato diferenciado | 1 | Ánimo | 1 | Burlas | 1 | Compañía | 1 | Desatención |
| 2 | Acompañamiento | | | 1 | Comentarios de apoyo | 1 | Comentarios negativos | 1 | Comprensión | 4 | Desinformación |
| 8 | Apoyo | | | 1 | Comentarios positivos | 1 | Lenguaje obsceno | 1 | Reacciones positivas | 6 | Desprecio |
| 1 | Ayuda económica | | | 3 | Comentarios sobre condición | 1 | Ofensas | | | | Estigma |
| 4 | Ayuda | | | | | | Prejuicios | 3 | | | Incomprensión |
| 1 | Beneficios | | | | | | Recomendaciones | 2 | | | Incredulidad |
| 1 | Consideración | | | | | | Agresiva | 1 | | | Indiferencia |
| 1 | Cuidado | | | | | | | | | | Integración |
| 1 | Desvalorización | | | | | | | | | | Lastima |
| 3 | Experiencia social similar | | | | | | | | | | Negligencia |
| 3 | Manifestaciones de cariño | | | | | | | | | | No ayuda |

| | | | | | | | | | | | |
|----------------------|---|--|--|--|--|--|--|--|--|---------------------------|---|
| Mesura | 2 | | | | | | | | | Reacciones negativos | 6 |
| No automedicar | 1 | | | | | | | | | Reacción indiferente | 1 |
| No trato especial | 5 | | | | | | | | | Actitudes marginadoras | 1 |
| Tratar bien | 2 | | | | | | | | | | |
| Trato especial | 3 | | | | | | | | | | |
| Trato normal | 6 | | | | | | | | | | |

| | |
|----------------------------------|---|
| Experiencia social neutra | |
| Herencia genética | 2 |
| Merecer trato especial | 2 |
| No desear trato especial | 1 |
| Pedir atención especial | 1 |

Anexo 10. Cuadro de frecuencia en Consciencias según Familiares

| Sentimientos | | | | Emociones | | | Actos | | | | |
|-------------------|-----------|---------------------|-----------|------------|-----------|-------------|-----------|-----------------------------|---|----------------------|---|
| Positivos | Negativos | Positivos | Negativos | Positivos | Negativos | Positivos | Negativos | | | | |
| Comodidad | 2 | Afectar al cuidador | 3 | Motivación | 5 | Desanimo | 1 | Acostumbrarse | 1 | Aislamiento | 2 |
| Fe | 7 | Sentirse mal | 8 | | | Incomodidad | 2 | Adherencia a tratamiento | 2 | Conocer solo familia | 1 |
| Felicidad | 1 | Soledad | 2 | | | | | Consideración por condición | 1 | Enfrentarse | 1 |
| Satisfacción | 2 | Tristeza | 3 | | | | | Defender | 1 | Gratitud | 4 |
| Sentirse bien | 7 | | | | | | | Dificultades | 2 | Ocultar condición | 4 |
| Sentirse especial | 1 | | | | | | | Informarse | 2 | Sufrimiento | 1 |
| | | | | | | | | Informar a otros | 1 | | |
| | | | | | | | | Luchar | 2 | | |
| | | | | | | | | Privilegio | 1 | | |
| | | | | | | | | Recuperación | 2 | | |
| | | | | | | | | Resignación | 1 | | |
| | | | | | | | | Respeto | 1 | | |
| | | | | | | | | Seguridad en sí | 1 | | |
| | | | | | | | | Solicitar comprensión | 1 | | |

Anexo 11. Cuadro de Frecuencias Según Relatos de PI

| Relato: Experiencia social en PI | | | | | | | | | | | |
|----------------------------------|-----------|----------------------|-------------|-----------------------|-----------|-------------------------|-----------|--------------------------|----------|------------------------------|----------|
| Tratos | | | Expresiones | | | Respuesta PI | | | | | |
| Positivos | Negativos | | Positivos | Negativos | | Positivos | Negativos | | | | |
| Atención | 4 | Abandono | 2 | Comentarios positivos | 1 | Burlas | 1 | Adherencia a tratamiento | 1 | Aislamiento | 4 |
| Ayuda económica | 2 | Juzgar por condición | 1 | Motivación | 2 | Comentarios peyorativos | 5 | Compromiso | 1 | Dificultades de la condición | 1 |
| Ayuda de profesionales | 4 | Maltrato | 1 | Valorización | 1 | Discusión | 1 | Condición no perceptible | 1 | Rechazo por condición | 1 |
| Informados sobre trastorno | 1 | Perjudicar | 1 | Apoyo | 6 | Superación | 1 | Control | 1 | Negar condición | 2 |
| Trato normal | 2 | Violencia física | 2 | | | Tristeza | 1 | Fe | 4 | Rechazo a condición | 1 |
| | | Tratar mal | 2 | | | | | | | | |
| | | Discriminación | 1 | | | | | | | | |
| | | Exclusión | 1 | | | | | | | | |
| | | Incomprensión | 1 | | | | | | | | |
| | | Rechazo | 2 | | | | | | | | |
| Total | 13 | | 14 | | 10 | | 9 | | 8 | | 9 |

Anexo 12. Cuadros de frecuencia según relatos en familiares.

| Relato: Experiencia social en familiares | | | | | | | | | | | |
|--|-----------|----------------------|-------------|-----------------------|----------|----------------------------|-----------|--------------------------|-----------|-----------------------------|-----------|
| Tratos | | | Expresiones | | | Respuesta de familiar | | | | | |
| Positivos | | Negativos | | Positivos | | Negativos | | Positivos | | Negativos | |
| Aceptación | 1 | Desapoyo | 1 | Comentarios positivos | 1 | Comentarios peyorativos | 3 | Adherencia a tratamiento | 1 | Afectar a cuidador | 6 |
| Apoyo | 1 | Desamparo | 1 | Comprensión | 1 | Discreción | 1 | Automotivación | 1 | Aislamiento | 2 |
| Beneficio por condición | 1 | Desinformación | 2 | Gratitud | 1 | Discusión | 1 | Autonomía | 1 | Consecuencias de condición | 5 |
| Experiencia social normal | 2 | Juzgar por condición | 1 | Perseverancia | 3 | Incomprensión | 2 | Esperanza | 1 | Dificultades de condición | 1 |
| Trato normal | 1 | Violencia | 1 | Valorización | 1 | Insultos | 1 | Fe | 3 | Limitados recursos hospital | 1 |
| Acompañamiento | 2 | Exclusión | 1 | | | Querer lugares de atención | 1 | Fortaleza | 3 | Miedo | 2 |
| Ayuda | 3 | Rechazo | 1 | | | Insultos | 1 | Recuperación | 4 | Pena | 2 |
| Ayuda hospital | 4 | | | | | Tristeza | 2 | Sentirse bien | 1 | Sufrimiento | 2 |
| Consideración | 1 | | | | | | | Tranquilidad | 2 | Tristeza | 2 |
| Disponibilidad | 1 | | | | | | | | | | |
| Inclusión | 1 | | | | | | | | | | |
| Total | 18 | | 8 | | 7 | | 12 | | 17 | | 23 |

Anexo 13

Muestra de afiches que se dejaron en HNSM.

¿Has pensado que las personas que son identificadas con un trastorno mental y su familia enfrentan un doble reto?



Enfrentarse con los síntomas propios de la condición, todas las consecuencias propias del trastorno y con los comentarios, experiencias negativas y estigma de la sociedad. Esto retrasa el tratamiento y afecta a familiares y personas con trastorno mentales.

¡Infórmate, revisa y corrige!

Creencia: "Las personas con enfermedades mentales son violentas y peligrosas todo el tiempo".

Realidad: Si se adhieren al tratamiento las personas en esta condición no son más violentas que cualquier otra persona.

Creencia: "Las enfermedades mentales no pueden afectarme".

Realidad: Las enfermedades mentales son comunes y podrían afectar a cualquier persona.

Creencia: "Las enfermedades mentales aparecen por el carácter débil o por brujería".

Realidad: Las enfermedades mentales son producto de la interacción de factores biológicos, psicológicos y sociales. Estudios científicos muestran que los factores genéticos y biológicos están también asociados en algunos trastornos.

Creencia: "Una vez que las personas tienen enfermedades mentales, nunca se recuperan".

Realidad: La mayoría de personas identificadas con trastornos mentales mejoran y muchos se recuperan por completo. Entendiendo la recuperación como el proceso por el cual la persona es capaz de vivir, trabajar, aprender, y participar íntegramente en su comunidad.

Creencia: "La terapia y la autoayuda son simplemente una pérdida de tiempo".

Realidad: Las terapias son para quienes quieren mejorar, las personas que reciben apoyo con psicólogos, psiquiatras, enfermeras y/o trabajadores sociales en el proceso de su recuperación usan estrategias de autoayuda y el apoyo de la comunidad. Estos métodos también se combinan con la medicación más avanzada disponible y resultan muy efectivos.

Creencia: "No se puede hacer nada por alguien con una enfermedad mental".

Realidad: Somos capaces de hacer mucho más de lo que pensamos. Iniciemos con la manera en que nos comportamos y hablamos practicando el respeto y promoviendo un trato humano.

✓ Evitemos

Llamar a las personas con palabras como "loco", "loco de remate", "bicho raro", o por su trastorno mental. En lugar de eso digamos es "una persona con enfermedad mental".

✓ Infórmate

Conoce la verdad sobre el trastorno mental y compártela con otros, especialmente si escuchas algo que no es cierto.

✓ Recuerda

Tratar a las personas con algún trastorno mental con respeto y dignidad, como lo harías con cualquier otro. ¡Es una persona con el mismo valor que tú!

¡Los conocimientos que tenga el familiar, la persona con el trastorno mental y tú son efectivos para la rehabilitación!

¡Únete!

¡Todos formamos parte del tratamiento y recuperación de una enfermedad mental!

