

Creencias sobre la discapacidad en la esquizofrenia en familiares de usuarios del Instituto Jalisciense de Salud Mental

RICARDO IGNACIO AUDIFFRED JARAMILLO, JAVIER EDUARDO GARCÍA DE ALBA GARCÍA
Y MABEL VIRGINIA RODRÍGUEZ CANCHOLA

La esquizofrenia es un trastorno mental discapacitante que limita la funcionalidad de las personas. El objetivo del estudio fue conocer el dominio cultural sobre la discapacidad en la esquizofrenia en familiares de usuarios del Instituto Jalisciense de Salud Mental. Se encontró un dominio cultural válido ($p \leq 0.05$), con el trabajo e independencia como principales discapacidades. Concluimos que el entorno de la persona con esquizofrenia tiene un gran impacto sobre la experiencia de discapacidad que vive un individuo. Las creencias individuales y familiares configuran barreras que limitan la inclusión.

PALABRAS CLAVE: esquizofrenia, dominio cultural, discapacidad, salud mental, México

Beliefs about Disability in Schizophrenia in Relatives of Users from Instituto Jalisciense de Salud Mental

Schizophrenia is a disabling mental disorder that limits the functionality of people. The objective of the study was to recognize the cultural domain of disability in schizophrenia in relatives of users from Instituto Jalisciense de Salud Mental. As results, a single valid cultural domain was found ($p \leq 0.05$), in which, work capacity and independent living were part of the main beliefs about disability. The conclusions are that the environment of the person with schizophrenia has a great impact on the experience of disability that a human lives. Individual and family beliefs configure barriers that limit inclusion.

KEYWORDS: schizophrenia, cultural domain, disability, mental health, México

RICARDO IGNACIO AUDIFFRED JARAMILLO

Universidad de Guadalajara, Centro
Universitario de Ciencias de la Salud,
Guadalajara, Jalisco, México
ricardo.audiffred@academicos.udg.mx

JAVIER EDUARDO GARCÍA DE
ALBA GARCÍA

Instituto Mexicano del Seguro Social,
Unidad de Investigación Epidemiológica
y en Servicios de Salud,
Guadalajara, Jalisco, México
javier.garciaal@imss.gob.mx

MABEL VIRGINIA RODRÍGUEZ CANCHOLA

Národní Ústav Duševního Zdraví,
Praga, República Checa
mabel.rodriguez@nudz.cz

Introducción

La discapacidad se define como una condición que compromete o limita la interacción de una persona en sus dimensiones físicas, psíquicas y sociales, e incluye la restricción total en el funcionamiento para la vida cotidiana (Padilla-Muñoz, 2010: 384). Según los datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), un porcentaje significativo de la población tendrá alguna forma temporal o permanente de discapacidad en algún momento de la vida, en la mayoría de los hogares del mundo habitará un miembro física o mentalmente discapacitado (OMS y BM, 2011: 3) y sus familiares serán quienes asuman la responsabilidad de apoyarlos y cuidarlos.

A comienzos de la década de 2000, el Programa de Acción en Salud Mental (PASM) en México registró que una quinta parte de la población mexicana padeció alguna perturbación mental, es decir, cerca de 19.7 millones de mexicanos estuvieron afectados por alguno de estos padecimientos (OMS, 1999). De esta cantidad de personas, casi 1 773 000 individuos, 9%, padecieron algún tipo de esquizofrenia u otro trastorno psicótico (OMS y BM, 2011: 3).

La esquizofrenia es un trastorno mental incapacitante que suele limitar la funcionalidad de quienes la padecen. De acuerdo con el National Institute of Mental Health (NIMH, 2018) de Estados Unidos, siete u ocho de cada 1 000 personas desarrollan esquizofrenia a lo largo de su vida en todo el mundo. Según el PASM de la OMS, los países con economías emergentes, como los de Latinoamérica y el Caribe, son los más afectados por este padecimiento. Se estima que del total de personas diagnosticadas con esta enfermedad, 33 millones viven en estas regiones (OMS, 1999).

La esquizofrenia se encuentra dentro de las 15 causas de mayor discapacidad. Se estima que en promedio se pierden 28 años de vida por este padecimiento (OMS, 1999). Además, las personas con esquizofrenia tienen una probabilidad de 40% a 60% de muerte prematura debido a factores de comorbilidad, como el



RAFAEL DEL RIO ▶ Hospital Psiquiátrico de Jalisco, serie "Al otro lado del silencio", noviembre de 2016.

suicidio, la depresión y los problemas de salud física relacionados (OMS, 2001).

Este trastorno mental se considera grave y persistente, y no tiene una etiología precisa. Los factores biológicos estructurales y funcionales del cerebro, hereditarios, del nacimiento, ambientales y familiares han evidenciado su relación con el riesgo de desarrollar esquizofrenia (APA, 2004). La edad de mayor probabilidad para debutar con la enfermedad es entre los 15 y 20 años en varones, y entre los 20 y 30 años en mujeres (APA, 2004). Existen variables sociodemográficas asociadas a este padecimiento, como la pobreza, el abuso de sustancias, la marginación social y educativa, el desempleo o encontrarse en situación de migración. Los síntomas más comunes de la enfermedad son alucinaciones; delirios; desórdenes cognitivos, del lenguaje y la motricidad; dificultad para socializar; disminución de la

motivación para el trabajo o la ejecución de tareas, y limitaciones en la expresión emocional (Attkisson *et al.*, 1992).

El estigma es otra variable importante relacionada con la esquizofrenia. Se entiende por estigma el conjunto de creencias y actitudes de connotación negativa de un grupo hacia grupos minoritarios con algún rasgo diferencial, que provocan un estereotipo negativo hacia estas personas en la conciencia social. Para Erving Goffman (1963), ese atributo impuesto es profundamente desacreditador y genera discriminación y exclusión social. Una persona portadora de este atributo negativo deja de ser considerada normal y es cuestionada por su valor y aportación social.

Estos estereotipos provocan discriminación y frecuentes violaciones a los derechos humanos, civiles, económicos, políticos, sociales y culturales,

además de generar dificultades para obtener oportunidades educativas y de trabajo, y atención médica digna. La mayoría de las personas con esquizofrenia sufre condiciones de vida infrahumanas, maltratos físicos y abuso sexual, falta de atención y prácticas terapéuticas nocivas y degradantes, incluso en los centros de salud donde son atendidas.

En varios estudios se ha evidenciado que las personas con diagnóstico de esquizofrenia se sienten constantemente rechazados por la sociedad y en ocasiones por sus familias, aun cuando tienen una estabilidad clínica adecuada y alto funcionamiento personal (Muñoz *et al.*, 2009). Algunas investigaciones han descrito la necesidad de estas personas de ocultar su diagnóstico para obtener un empleo, una oportunidad educativa o ejercer su sexualidad. Es tanta la discriminación que padecen, que ellos mismos anticipan este rechazo y han creado un propio estigma internalizado (González-Pablos y Martín-Lorenzo, 2021: 67-68).

Desde principios del siglo XX, la esquizofrenia se concibió como un trastorno crónico y debilitante, con posibilidades nulas de recuperación. Emil Kraepelin (1919) describió la esquizofrenia —que él llamaba *dementia praecox*— como un proceso no rehabilitable que generaba, entre otras cosas, incompetencia social. Según Robert Liberman y Alex Kopelwicz (2004: 13), esta percepción ha influido hasta hoy en el entendimiento de la enfermedad en los sistemas diagnósticos modernos. En la quinta edición del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* DSM-5 (APA, 2004) se advierte que la remisión total de este trastorno es poco frecuente.

En 1980, la OMS publicó la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalía (CIDDM), que tuvo como propósito principal redefinir la discapacidad bajo los parámetros de una enfermedad (Aparicio, 2009: 130) y la necesidad de su inclusión en la sociedad. A propósito de esta coyuntura, algunas personas con discapacidad y sus familias conformaron el “Movimiento de vida

independiente” con la finalidad de modificar las legislaciones de los países del primer mundo para crear estados más incluyentes. Así, estas personas y sus familias fueron incluidas en la creación de los nuevos modelos de rehabilitación de la discapacidad física y mental.

Con la institución de la Convención de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (CRPD, por sus siglas en inglés) de la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2014: 3), también se impulsó el reconocimiento legal de las deficiencias mentales como un tipo de discapacidad, junto a las limitaciones físicas, intelectuales o sensoriales que impiden la participación social en igualdad de condiciones (Fernández, 2010: 10-17). Más tarde, en la 54 Asamblea Mundial de la Salud de la OMS, se decidió cambiar el nombre de la CIDDM de 1980 por Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, conocida como CIF, que propuso algunas modificaciones y promovió el abandono del término “minusvalía” para cambiarlo por el de “discapacidad”, desde una perspectiva social, física e individual, con un enfoque biopsicosocial.

Según Andrea Padilla-Muñoz (2010: 403-407), en la actualidad existen cinco modelos o enfoques históricos sobre la discapacidad: el médico-biológico, el de discapacidad social, el de las minorías colonizadas, el universal de la discapacidad y el biopsicosocial. En el primero, la discapacidad se entiende como el resultado de una enfermedad médica que requiere cuidado individual y especializado. El segundo postula que la discapacidad es también resultado de la interacción de una persona con un medio ambiente que presenta barreras y desventajas para los individuos que la padecen. El tercero incorpora la perspectiva de los derechos humanos y considera que la persona es discriminada y marginada por la sociedad de manera sistemática por formar parte de un grupo minoritario. El cuarto propone superar la lucha de la visión de la minusvalía para contemplar

la discapacidad como fenómeno universal que todos estamos en riesgo de padecer. El último modelo vigente ubica la discapacidad como un problema dentro de la sociedad y no como una característica de la persona, y exhorta a utilizar un lenguaje universal, neutro y positivo para definir y clasificar la discapacidad.

Existen tres conceptos diferenciadores sobre las limitaciones del individuo en relación con la enfermedad y la sociedad: deficiencia, discapacidad y minusvalía. Según María Lourdes Aparicio, la deficiencia es la pérdida o alteración de la capacidad de alguna función biológica; la discapacidad es la alteración de la funcionalidad del individuo por una limitación biológica, y la minusvalía es la desventaja que padecen las personas en la sociedad por presentar una discapacidad (2009: 129-138).

La discapacidad es un término complejo, dinámico y multidimensional, que en las últimas décadas ha transitado de una perspectiva médica individual a otra universal y social. Las ciencias sociales y de la salud han estudiado estos cambios en investigaciones con diseños descriptivos.

La antropología cognitiva es el estudio de la relación entre la sociedad y el pensamiento humano (Aurioles-Tapia y Torres-López, 2014: 12), su objeto de estudio son las creencias culturales. Ha aportado métodos especializados para comprender estos temas, con herramientas como el consenso cultural, que indaga en el conocimiento de las creencias individuales sobre cualquier tema social y su representación gráfica multidimensional por medio de listas libres.

La teoría del consenso cultural resulta de la integración de varias propuestas epistemológicas (Kroeber, 1948; Roberts, 1951; Romney, Batchelder y Weller, 1986; Romney y Moore, 2001; Weller, 2007) para interpretar los dominios culturales y formular un análisis para estimar el grado de conocimiento sobre un tema preciso (Aurioles-Tapia y Torres-López, 2014). Utiliza el concepto de

dominio cultural como uno de sus elementos principales para examinar el nivel de acuerdo sobre un tema específico en un grupo humano. Este enfoque se utiliza por lo regular para describir el conocimiento o las creencias en torno a problemas de salud. La mayor cantidad de informantes que concuerden en una respuesta de forma independiente conformará un dominio cultural propio. Esta teoría es de las que permite conocer mejor las estructuras simbólicas acerca de cómo las personas comprenden los procesos de salud-enfermedad mental que las predisponen a exteriorizar ciertas conductas ante los individuos que las padecen.

Se decidió hacer un estudio para conocer el dominio cultural de los familiares de personas diagnosticadas con esquizofrenia en el Centro de Atención Integral de Salud Mental Estancia Prolongada (Caisame-EP) del Instituto Jalisciense de Salud Mental (Salme) sobre la discapacidad y las capacidades en la esquizofrenia. Se utilizaron las técnicas de la antropología cognitiva para estudiar las creencias de los cuidadores primarios de estos usuarios.

Metodología

Se diseñó un estudio cualitativo, con un método descriptivo para estudios antropológicos cognitivos. Se eligieron 18 familias con base en las 313 camas censables del Caisame-EP, seleccionadas con un muestreo probabilístico simple aleatorizado, conformado por familiares de usuarios del Salme, habitantes de la Zona Metropolitana de Guadalajara. La muestra se calculó con base en la propuesta de Susan Weller y Kimball Romney (1988) para obtener un nivel de competencia mayor a 50%, con un nivel de confianza de 95% y 5% de error.

El dominio cultural fue validado a partir de una razón de variabilidad igual o mayor a tres. El agrupamiento de Johnson integró los ítems similares y

con base en éste se elaboraron las gráficas de distancias virtuales a escala multidimensional, con un ajuste de estrés menor a 0.100 entre todos los ítems. Se utilizó el software Anthropac® (Borgatti, 1992) para analizar la razón entre las varianzas del dominio cultural sobre la percepción de la discapacidad en familiares de personas diagnosticadas con esquizofrenia.

Se identificó a las personas con diagnóstico confirmado de esquizofrenia con la Mini Entrevista Neuropsiquiátrica Internacional (MINI, por sus siglas en inglés), adaptada por el Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz (Heinze, Sheehan y Cortés, 2000), y con los usuarios del Salme, y se agendó una cita en casa de sus familiares con apoyo de Trabajo Social. Se incluyeron los familiares identificados como cuidadores primarios de la persona con esquizofrenia. De manera independiente para cada familiar y en un lugar privado, se firmó un consentimiento informado. Después, con base en la técnica de listas libres (Fleisher y Harrington, 1998), un grupo de investigadores entrenados utilizó preguntas abiertas relacionadas con las capacidades y discapacidades en la esquizofrenia para entrevistar a los participantes.

Para cada respuesta repetida en al menos tres ocasiones, se imprimieron tarjetas en cartulina blanca para mostrarlas a los evaluados. En una segunda visita se aplicó la técnica de sorteo de montones (Ross, 1998): se colocaron las tarjetas frente a los participantes y se solicitó que acomodaran los ítems primero por similitud y después por importancia para cada montón. Los resultados del orden que dieron los evaluados a cada respuesta fueron anotados en una hoja de registro especial del programa Anthropac.

Con este programa se obtuvieron los resultados de las significancias para saber si existió un modelo cultural válido y estadísticamente significativo sobre la discapacidad en la esquizofrenia, es decir, si hubo una coincidencia significativa en las creencias de los familiares de las personas con diagnóstico de

esquizofrenia sobre sus capacidades y discapacidades asociadas al trastorno. Además, con estos datos se elaboraron las representaciones gráficas de los conceptos agrupados en cada dominio cultural.

La investigación se ejecutó de conformidad con la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud de los Estados Unidos Mexicanos (Presidencia de la República, 2021) y el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud (Presidencia de la República, 2014), publicado en el *Diario Oficial de la Federación* el 7 de febrero de 1984, y se dio cumplimiento a los artículos 13 y 14, fracciones I a VIII, del título segundo, correspondientes a los aspectos éticos de la investigación en seres humanos. Se respetaron los principios éticos para la investigación en seres humanos estipulados en la Declaración de Helsinki y en la Conferencia Internacional de Armonización para las Buenas Prácticas Médicas (AMM, 1964).

Se consideró que esta investigación es de riesgo mínimo con base en la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. Sin embargo, los participantes firmaron una carta de consentimiento informado. El estudio fue aceptado por el Comité de Investigación de la Unidad de Investigación Epidemiológica y en Servicios de Salud del Instituto Mexicano del Seguro Social y el Comité de Bioética e Investigación del Salme.

Resultados

El estudio estuvo conformado por 18 familias de personas con esquizofrenia que reciben atención en el Caisame-EP del Salme. Entre los 40 participantes había siete madres, tres padres, 19 hermanos, dos cuñados, dos primos, cuatro sobrinos, una esposa y dos tías; 80% mujeres y 20% hombres. El promedio de edad de los participantes fue de 48.5 años. El estado civil predominante fue el matrimonio,

con 60%. En cuanto al grado de estudios, 40% declaró haber cursado la primaria, 25% la secundaria, 15% alguna licenciatura y el resto tuvo estudios de preparatoria o educación nula. Acerca de la ocupación, 27.5% estaba autoempleado o se dedicaba al hogar; 17.5% tenía un empleo formal y los demás estaban desempleados o eran estudiantes. Respecto al estatus socioeconómico, 40% se identificó con bajo, 35% alto y 25% medio. Más de la mitad de los cuidadores, 55%, afirmó tener una buena relación con su familiar diagnosticado con esquizofrenia, pero 30% consideró su relación como regular. El resto mencionó tener una mala relación con su familiar.

En cuanto a las creencias sobre la discapacidad en la esquizofrenia desde la mirada de los familiares, se encontró un solo modelo cultural válido, con una razón de variabilidad de 29.825 y una significancia estadística menor a $p \leq 0.05$, que incluyó 94.8% de todas las posibles variaciones de ítems del modelo (véase el cuadro 1). El ítem más mencionado, por 18% de los participantes, afirma que las personas con esquizofrenia son incapaces de trabajar. En un segundo lugar, con 14%, se ubicó la creencia de que pueden tener una vida independiente. En los siguientes lugares están la incapacidad para ser responsables, con 8%, y para ser organizados, cuidarse solos o salir solos, con 6% cada una. Estas menciones formaron parte del dominio cultural de las discapacidades más importantes de la persona con esta enfermedad. Además, se encontró un diagrama multidimensional con un ajuste de estrés de 0.01, representado en la figura 1.

En relación con las capacidades, desde su experiencia como cuidadores primarios los familiares consideraron que una persona con esquizofrenia puede hacer quehacer o ejecutar actividades domésticas, con 24% de las menciones; mantener un aseo personal adecuado, con 12%, y cocinar y hacer los mandados, con 9%. Sin embargo, 9% de los entrevistados pensó que no pueden ser independientes porque no pueden hacer algo sin supervisión.

En este modelo también se constató un solo modelo cultural predominante, con una razón de variabilidad de 21.616 y una significancia estadística menor a $p \leq 0.05$, que incluyó 93.4% de todas las variaciones posibles de ítems del modelo (véase el cuadro 2). Se encontró un diagrama multidimensional con un ajuste de estrés de 0.01, representado en la figura 2.

Discusión

A lo largo de la historia, las personas con discapacidad han sido segregadas y comprendidas como sujetos imposibilitados para tener una vida independiente. Como sostienen Liberman y Kopelwicz (2004: 12-29), tanto quienes padecen un trastorno como sus familias se resignan con facilidad a la idea de estar sentenciados a una vida de discapacidad, con pocas expectativas productivas para la sociedad.

En el presente estudio se encontró que la mayoría de los familiares de personas con esquizofrenia consideró que la discapacidad más importante es no poder tener un trabajo formal. Esto coincide con lo que reportan David Penn y James Martin: que la mayoría de los sujetos con un padecimiento mental tiende a ser considerada incapaz para realizar un trabajo debido al estigma que pesa sobre todos ellos (1998: 235-247). Esther Shurka destaca que en Israel la sociedad también contempla al enfermo mental como impedido para trabajar (1983: 101-110).

Según la OMS, la disfunción laboral se percibe como la mayor causa de minusvalía entre las personas con trastornos mentales. Un estudio realizado en 15 países miembros de la Unión Europea en 2003 encontró que las personas con problemas mentales no tienen las mismas oportunidades para encontrar trabajo que el resto de la población (Oliva *et al.*, 2013). La disfunción laboral en la esquizofrenia es un déficit que debe atribuirse más a las barreras sociales impuestas a estas personas que a una

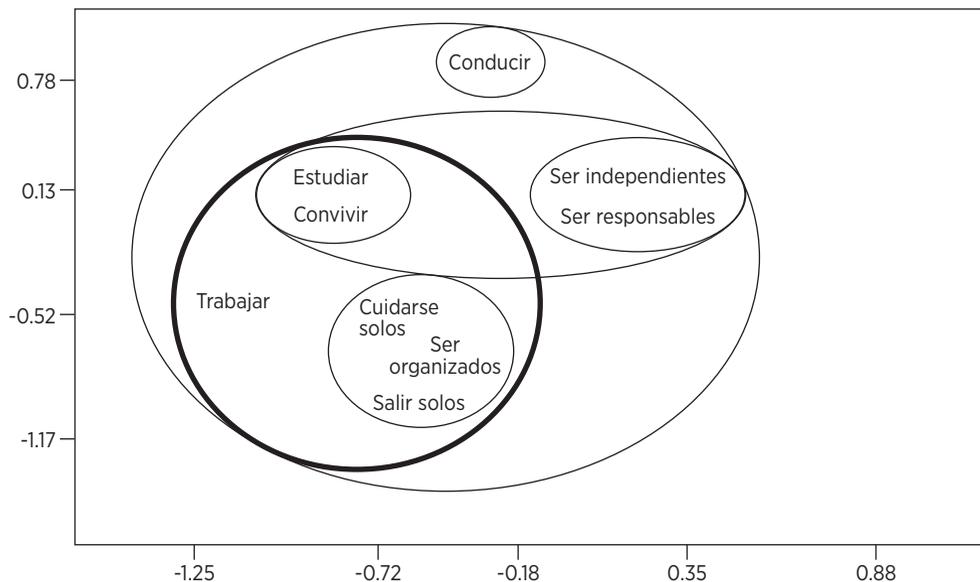
CUADRO 1. MODELO DE CONSENSO CULTURAL SOBRE LA DISCAPACIDAD

| Lugar | Ítem | Frecuencia | % |
|-------|------------------------------|------------|-----|
| 1 | Trabajar | 13 | 18 |
| 2 | Tener una vida independiente | 10 | 14 |
| 3 | Ser responsables | 6 | 8 |
| 4 | Ser organizados | 4 | 6 |
| 4 | Cuidarse solos | 4 | 6 |
| 4 | Salir solos | 4 | 6 |
| 5 | Convivir con los demás | 3 | 5 |
| 5 | Estudiar | 3 | 5 |
| 5 | Conducir | 3 | 5 |
| 5 | Seguir su tratamiento | 3 | 5 |
| | Resto | 15 | 22 |
| | Total | 68 | 100 |

Medición del consenso cultural

| Modelo | Varianza | % | Razón de probabilidad |
|--------|----------|-------|-----------------------|
| 1 | 32.431 | 94.8 | 29.825 |
| 2 | 1.087 | 3.2 | 1.605 |
| 3 | 0.678 | 2.0 | |
| Total | 34.196 | 100.0 | |

Fuente: Elaboración propia.

FIGURA 1. GRÁFICA MULTIDIMENSIONAL SOBRE LA DISCAPACIDAD

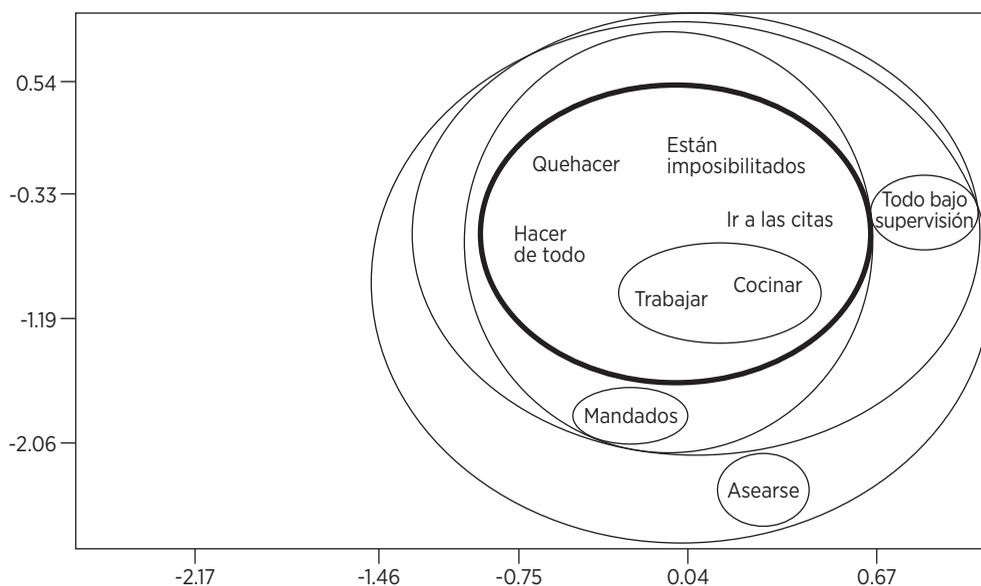
Fuente: Elaboración propia.

CUADRO 2. MODELO DE CONSENSO CULTURAL SOBRE LA CAPACIDAD

| Lugar | Ítem | Frecuencia | % |
|-------|-------------------------------|------------|-----|
| 1 | Quehacer | 16 | 24 |
| 2 | Aseo personal | 8 | 12 |
| 3 | Están imposibilitados en todo | 6 | 9 |
| 3 | Cocinar | 6 | 9 |
| 3 | Mandados | 6 | 9 |
| 4 | Cualquier cosa | 5 | 8 |
| 4 | Trabajar | 5 | 8 |
| 5 | Cumplir con sus consultas | 3 | 4 |
| 5 | Todo con supervisión | 3 | 4 |
| 6 | Tomar su medicamento | 2 | 3 |
| | Resto | 7 | 10 |
| | Total | 67 | 100 |

| Medición del consenso cultural | | | |
|--------------------------------|----------|-------|-----------------------|
| Modelo | Varianza | % | Razón de probabilidad |
| 1 | 31.088 | 93.4 | 21.616 |
| 2 | 1.438 | 4.3 | 1.876 |
| 3 | 0.767 | 2.3 | |
| Total | 33.293 | 100.0 | |

Fuente: Elaboración propia.

FIGURA 2. GRÁFICA MULTIDIMENSIONAL SOBRE LAS CAPACIDADES

Fuente: Elaboración propia.

insuficiencia característica de este padecimiento. Este fenómeno se denomina “minusvalía de rol”, es decir, una minusvalía que otros atribuyen a estas personas. A pesar de esto, las políticas públicas sobre el empleo tienden a desatender a esta población. De acuerdo con William Anthony y Andrea Blanch (1987: 5-21), una persona con discapacidad neuropsiquiátrica es más susceptible de ser estigmatizada y condicionada en una situación de empleo que una persona con cualquier otra discapacidad, por ejemplo, la física.

El trabajo y la discapacidad han sido temas relevantes en las últimas décadas. La mayoría de las políticas y reformas a las leyes del trabajo en varios países ha pretendido impulsar la inclusión en el trabajo de personas con alguna discapacidad para alcanzar la reinserción real a la sociedad de aquellos que se encuentran afectados por alguna limitación psiquiátrica. Es también importante señalar que la percepción sobre las personas con esquizofrenia influye incluso en el concepto que ellos mismos tienen sobre sus capacidades. Un estudio de Susana Ochoa y colaboradores (2011: 477-489), en España, con 104 personas diagnosticadas con esquizofrenia, encontró que la mayoría refirió autoperibirse como insuficiente para tener un trabajo o incapaz de buscar un empleo por su enfermedad.

Las personas con esquizofrenia tienen el mismo interés en obtener un trabajo que la población en general. No obstante, quienes consiguen un empleo gracias al apoyo de programas de rehabilitación psicosocial y entrenamiento laboral desempeñan tareas no especializadas. Aunque los porcentajes de efectividad para conseguir un empleo aumentan con este tipo de programas, su impacto es modesto cuando se trata de colocar a los pacientes en puestos de trabajo especializados (Autonell, Ballús-Creus y Busquets, 2001).

Otros estudios divergentes han publicado que, en cuanto a las capacidades de trabajo de las personas con esquizofrenia, no todos piensan en ellas como

gente discapacitada para el trabajo, sino que tienen la capacidad para trabajar al igual que cualquiera y sin una supervisión especial (GBD 2016, 2017).

La discapacidad y la esquizofrenia son temas importantes que deben ser centrales en los programas de rehabilitación social debido a la mejora que experimentan las personas con este diagnóstico al ser incluidas, sentirse valoradas y funcionales, además del valor económico que aportan para sufragar sus tratamientos y los gastos adicionales que se agregan a una discapacidad.

Según la OMS y el Banco Mundial (2011: 42), las personas con discapacidad necesitan cubrir gastos adicionales para tener un nivel de vida equivalente al de las personas sin discapacidad. Estas inversiones económicas atienden necesidades médicas especiales, dispositivos asistenciales, transportes más costosos y dietas especiales, entre otras cosas, además del costo económico de la pérdida de productividad (Drew *et al.*, 2011). Por lo tanto, es indispensable que las personas con esquizofrenia tengan la oportunidad de ser incluidas en la capacitación para la vida y el trabajo, para sortear cualquier tipo de creencia familiar o individual que limite su inclusión laboral.

Las personas con diagnóstico de esquizofrenia tienen la capacidad de desempeñar diversas actividades de la vida diaria de manera independiente, incluidas las actividades laborales (Lysaker *et al.*, 1993). Sin embargo, los alcances de estas actividades suelen comprenderse de forma distinta entre las personas con este padecimiento y sus familiares. Mientras unos creen que son capaces de hacer cualquier cosa, otros perciben que no tienen la capacidad de lograr todo lo que se proponen, como se muestra en el presente estudio. Estas disonancias cognitivas pueden rehabilitarse con un trabajo personalizado con la persona con esquizofrenia y su familia, y alcanzar expectativas adecuadas.

La incapacidad para tener una vida independiente ocupó el segundo lugar entre las menciones



RAFAEL DEL RÍO ▶ Hospital Psiquiátrico de Jalisco, serie "Al otro lado del silencio", noviembre de 2016.

sobre la visión de la discapacidad en este estudio. Los participantes consideraron que las personas afectadas por la esquizofrenia son incapaces de tener una vida por sí mismos. A esto se suma la creencia de que son incapaces de ser responsables, organizados, cuidarse solos e incluso salir de casa sin compañía. Algunos estudios mencionan que las familias con actitudes de sobreprotección y una visión tan restringida de las capacidades de sus familiares llegan a considerar que las personas con esquizofrenia son incapaces de casarse, tener hijos o ejercer su derecho al voto (Magliano *et al.*, 2004).

La estigmatización tiene una influencia negativa en las personas con esquizofrenia, que permea incluso la idea de limitación para desempeñar las actividades más elementales de la vida, como tener relaciones sociales satisfactorias con amigos o parejas. El estigma tiene raíces históricas profundas y se comunica por medio de imágenes, expresiones

negativas y estereotipos que provocan un fuerte rechazo social y dificultan su reinserción social (Ruiz *et al.*, 2012).

Las experiencias a lo largo del mundo han demostrado que se puede combatir el estigma con campañas contra la discriminación. Más de 20 países europeos han evidenciado la importancia de este tipo de intervenciones a largo plazo. Sensibilizar y desafiar estas actitudes negativas es uno de los primeros pasos para crear una conciencia distinta sobre la discapacidad en los trastornos mentales y eliminar la idea errónea de que la discapacidad se asimila con la incapacidad (Roca-Bennasar y Crespi-Ginard, 2013).

En relación con las capacidades, es decir, lo que los familiares creen que estas personas sí pueden hacer de manera independiente, se encontraron en primer lugar las labores del hogar, y en seguida, mantener un aseo personal adecuado. José Gutiérrez-Maldonado y colaboradores (2012)

encontraron similitudes sobre este punto. En su investigación, el cuidado de la apariencia personal y el cumplimiento de tareas domésticas se describieron como actividades que estos pacientes pueden ejecutar sin dificultad y sin ayuda o supervisión de los cuidadores.

Es de notar que la impresión de los familiares sobre las capacidades del individuo con esquizofrenia se limita a actividades básicas del orden del cuidado personal, que en su mayoría no involucran tareas cognitivas demandantes, tareas que suponen un alto grado de estrés o la posibilidad de hacer cosas relevantes sin supervisión: 9% de los entrevistados sostuvo que sus familiares no pueden ser independientes o están imposibilitados para hacer algo sin supervisión.

Conclusión

Como sostiene la OMS, el entorno de la persona es lo que ejerce el mayor impacto sobre la experiencia de la discapacidad en quienes padecen esquizofrenia. Las creencias individuales, de la familia y la sociedad en general, acerca de lo que estas personas pueden hacer con independencia, configuran el tipo de barreras que limitarán su inclusión en la sociedad y las actitudes idiosincráticas hacia ellas.

Los malentendidos sobre la discapacidad en salud mental inducen a errores en las propuestas de políticas públicas sobre las necesidades de estas personas. Las variables que configuran la identidad de una persona y su entorno condicionan las oportunidades o desventajas que tendrá para integrarse a la sociedad. Una persona con la misma discapacidad mental puede tener necesidades distintas a las de otros individuos según sus características personales y las de su entorno.

Es necesario trabajar de manera más concisa en los temas de psicoeducación y rehabilitación social, que deben dirigir su mirada a incluir temas sobre la discapacidad y el estigma, además de brindar herramientas a la ciudadanía en general y a las familias en particular sobre la importancia de no limitar a las personas con esquizofrenia y reintegrarlas a la sociedad para que tengan una vida digna e independiente.

Es indispensable trabajar en programas individualizados de rehabilitación que no sólo contemplen las necesidades de las personas afectadas por la enfermedad psíquica, sino que detecten las barreras actitudinales de su entorno. Es decir, es importante que la rehabilitación psicosocial no sólo dote a las personas de habilidades para eludir sus carencias, sino que potencie sus fortalezas y las del entorno (Florit-Robles, 2006). **D**

Bibliografía

- American Psychiatric Association (APA), 2004, *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5*, Editorial Médica Panamericana, Madrid.
- Anthony, William y Andrea Blanch, 1987, "Supported Employment for Persons Who Are Psychiatrically Disabled: An Historical and Conceptual Perspective", en *Psychosocial Rehabilitation Journal*, vol. 11, núm. 2, pp. 5-21.
- Aparicio, María Lourdes, 2009, "Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación", en María Reyes Berruezo Albéniz y Susana Conejero López (coords.), *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días*, vol. 1, Universidad Pública de Navarra, Pamplona, pp. 129-138.
- Asociación Médica Mundial (AMM), 1964, "Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos", 18a. Asamblea Médica Mundial, Helsinki. Disponible en línea: <http://conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/Declaracion_Helsinki_Brasil.pdf>.

- Attkisson, Clifford, Judith Cook, Marvin Karno, Anthony Lehman, Thomas H. McGlashan, Herbert Y. Meltzer, Michael O'Connor, Donald Richardson, Abram Rosenblatt, Kenneth Wells, Janet Williams y Ann A. Hohmann, 1992, "Clinical Services Research", en *Schizophrenia Bulletin*, vol. 18, núm. 4, pp. 561-626.
- Auriolles-Tapia, Irving y Teresa Torres-López, 2014, "La teoría del consenso cultural y el construccionismo social: ¿factibles para conocer concepciones culturales en seguridad y salud ocupacional?", en *Revista Colombiana de Salud Ocupacional*, vol. 4, núm. 3, pp. 12-16.
- Autonell, Jaume, Carles Ballús-Creus y Elisabet Busquets, 2001, "Estigma de la esquizofrenia: factores implicados en su producción y métodos de intervención", en *Aula Médica de Psiquiatría*, núm. 1, pp. 53-68.
- Borgatti, Steve, 1992, *Anthropac (Version 4.0). Methods Guide*, Analytic Technologies, Columbia.
- , 1994, "Cultural Domain Analysis", en *Journal of Quantitative Anthropology*, vol. 4, pp. 261-278.
- Cámara de Diputados, 2005, "En México, seis de cada veinte habitantes han presentado trastornos psiquiátricos; depresión, alcoholismo, estrés, en aumento", en *Boletín*, núm. 1889, 21 de mayo. Disponible en línea: <http://www3.diputados.gob.mx/camara/005_comunicacion/a_boletines/2005_2005/mayo_mayo/21_21/1889_en_mexico_seis_de_cada_veinte_habitantes_han_presentado_trastornos_psiquiaticos_depresion_alcoholismo_estres_en_aumento>.
- Drew, Natalie, Michelle Funk, Stephen Tang, Jagannath Lamichhane, Elena Chávez, Sylvester Katontoka, Soumitra Pathare, Oliver Lewis, Lawrence Gostin y Benedetto Saraceno, 2011, "Human Rights Violations of People with Mental and Psychosocial Disabilities: An Unresolved Global Crisis", en *The Lancet*, vol. 378, núm. 9803, pp. 1664-1675.
- Fernández, María Teresa, 2010, "La discapacidad mental o psicosocial y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad", en *Dfensor, Revista de Derechos Humanos*, vol. 3, núm. 11, pp. 10-17.
- Fleisher, Mark y Jennifer Harrington, 1998, "Free Listing. Management at a Woman Federal Prison Camp", en Víctor C. de Munck y Elisa J. Sobo (eds.), *Using Methods in the Field*, Altamira Press, California, pp. 69-84.
- Florit-Robles, Alejandro, 2006, "La rehabilitación psicosocial de pacientes con esquizofrenia crónica", en *Apuntes de Psicología*, vol. 24, núms. 1-3, pp. 223-244.
- Global Burden of Disease Study 2016 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators (GBD 2016), 2017, "Global, Regional, and National Incidence, Prevalence, and Years Lived with Disability for 328 Diseases and Injuries for 195 Countries, 1990-2016: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study 2016", en *The Lancet*, vol. 390, núm. 10100, pp. 1211-1259.
- Goffman, Erving, 1963, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Touchstone, Nueva York.
- González-Pablos, Emilio y Carlos Martín-Lorenzo, 2021, "Estigma y esquizofrenia", en *Informaciones Psiquiátricas*, núm. 243, pp. 65-75.
- Gutiérrez-Maldonado, José, Alejandra Caqueo-Urizar, Marta Ferrer-García y Paula Fernández-Dávila, 2012, "Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores", en *Psicothema*, vol. 24, núm. 2, pp. 254-262.
- Heinze, G., D. Sheehan y J. Cortés, 2000, *Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI): Spanish Version (South and Central America) 5.0.0. DSM-IV*, Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz, México.
- Kraepelin, Emil, 1919, *Dementia praecox and paraphrenia*, E. and S. Livingston, Edimburgo.
- Kroeber, Louis Alfred, 1948, *Anthropology: Race, Language, Culture, Psychology, Pre-History*, Harcourt, Nueva York.
- Lieberman, Robert y Alex Kopelwicz, 2004, "Un enfoque empírico de la recuperación de la esquizofrenia: definir la recuperación e identificar los factores que pueden facilitarla", en *Rehabilitación Psicosocial*, vol. 1, núm. 1, pp. 12-29.
- Lysaker, Paul, Morris Bell, Robert Milstein, Gary Bryson, A. Shestopal y J. B. Goulet, 1993, "Work Capacity in Schizophrenia", en *Hospital and Community Psychiatry*, vol. 44, núm. 3, pp. 278-280.
- Magliano, Lorenza, Corrado de Rosa, Andrea Fiorillo, Claudio Malangone, Manuela Guarneri, Cecilia Marasco y Mario Maj, 2004, "Beliefs of Psychiatric Nurses about Schizophrenia: A Comparison with Patients' Relatives and Psychiatrists", en *International Journal of Social Psychiatry*, vol. 50, núm. 4, pp. 319-330.
- Muñoz, Manuel, Eloísa Pérez Santos, María Crespo y Ana Isabel Guillén, 2009, *Estigma y enfermedad mental. Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental*, Editorial Complutense, Madrid.
- National Institute of Mental Health (NIMH), 2018, "Schizophrenia". Disponible en línea: <<https://www.nimh.nih.gov/health/statistics/schizophrenia.shtml>>.

- Ochoa, Susana, Francisco Martínez, María Ribas, Mar García-Franco, Elisabeth López, Raul Villellas, Otilia Arenas, Irene Álvarez, Christian Cunyat, Sonia Vilamala, Jaume Autonell, Esther Lobo y Josep Maria Haro, 2011, "Estudio cualitativo sobre la autopercepción del estigma social en personas con esquizofrenia", en *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, vol. 31, núm. 111, pp. 477-489.
- Oliva, Juan González, Isaac Aranda Reneo, Álvaro Hidalgo Vega, Almudena González Domínguez y Cristina Vilaplana Prieto, 2013, "Cuidados informales asociados a la limitación de la autonomía en personas con esquizofrenia", en Julio Bobes García y Jerónimo Saiz Ruiz (coords.), *Impacto social de la esquizofrenia*, Glosa, Barcelona, pp. 105-129.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU), 2014, *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Guía de formación*, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (Serie de capacitación profesional, 19), Nueva York y Ginebra. Disponible en línea: <https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Publications/CRPD_TrainingGuide_PTS19_sp.pdf>.
- Organización Mundial de la Salud (OMS), 1988, *WHO Psychiatric Disability Assessment Schedule (WHO-DAS)*. Disponible en línea: <<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/40429/9241561114.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>.
- , 1999, "Diagnóstico epidemiológico", en *Programa de acción en salud mental*. Disponible en línea: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/pasm_cap3.pdf>.
- , 2001, *54 Asamblea Mundial de la Salud, novena sesión plenaria*. Disponible en línea: <<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/260188/WHA54-2001-REC1-spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) y Banco Mundial (BM), 2011, *World Report on Disability*, Organización Mundial de la Salud, Malta.
- Padilla-Muñoz, Andrea, 2010, "Discapacidad: contexto, concepto y modelos", en *International Law. Revista Colombiana de Derecho Internacional*, núm. 16, pp. 381- 414.
- Palacios, Agustina, 2008, *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, Madrid.
- Penn, David y James Martin, 1998, "The Stigma of Severe Mental Illness: Some Potential Solutions for a Recalcitrant Problem", en *Psychiatr Q*, vol. 69, núm. 3, pp. 235-247.
- Presidencia de la República, 2014, Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, en *Diario Oficial de la Federación*, 2 de abril. Disponible en línea: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MIS.pdf>.
- , 2021, Ley General de Salud. Disponible en línea: <https://oig.cepal.org/sites/default/files/1984_lgdsact2021_mex.pdf>.
- Roberts, John, 1951, *Three Navaho Households: A Comparative Study in Small Group Cultures*, Peabody Museum, Cambridge.
- Roca-Bennasar, Miguel Ángel y Guiem Crespi-Ginard, 2013, "Estigma social y enfermedad", en Julio Bobes García y Jerónimo Saiz Ruiz (coords.), *Impacto social de la esquizofrenia*, Glosa, Barcelona, pp. 17-39.
- Romney, Kimball y Carmella Moore, 2001, "Systemic Culture Patterns as Basic Units of Cultural Transmission and Evolution", en *Cross-Cultural Research*, vol. 35, núm. 2, pp. 154-178.
- Romney, Kimball, Susan Weller y William Batchelder, 1986, "Culture as Consensus: A Theory of Culture and Informant Accuracy", en *American Anthropologist*, vol. 88, núm. 2, pp. 313-338.
- Ross, Gun, 1998, "Pile Sorting: Kids Like Candy", en Victor C. de Munck y Elisa J. Sobo (eds.), *Using Methods in the Field*, Altamira Press, California, pp. 97-110.
- Ruiz, Miguel Ángel, José Manuel Montes, Javier Correas Lauffer, Cristina Álvarez, Jorge Mauriño y Consuelo de Dios Perrino, 2012, "Opiniones y creencias sobre las enfermedades mentales graves (esquizofrenia y trastorno bipolar) en la sociedad española", en *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, vol. 5, núm. 2, pp. 98-106.
- Shurka, Esther, 1983, "Attitudes of Israeli Arabs toward the Mentally Ill", en *International Journal of Social Psychiatry*, vol. 29, núm. 2, pp. 101-110.
- Weller, Susan, 2007, "Cultural Consensus Theory: Applications and Frequently Asked Questions", en *Field Methods*, vol. 19, núm. 4, pp. 339-368.
- Weller, Susan y Kimball Romney, 1988, *Systematic Data Collection*, SAGE, California.