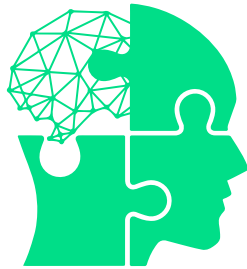




Pontificia Universidad
JAVERIANA
Bogotá



Diplomado en
**Demencias para
profesionales
de la salud**



Educación **Continua**

Generamos experiencias educativas

Módulo 3. Intervenciones

Unidad 3. Intervenciones en el hogar con familiares y cuidadores

Tema 4. Rehabilitación basada en la comunidad

Estigma, qué es y formas de abordarlo

Es importante tener una comprensión clara de lo que es el estigma y cómo afecta a las personas con demencia y sus cuidadores. El estigma es una marca o etiqueta con la que se señala a una persona o grupo de personas en función de alguna característica que se considera diferente, inapropiada o negativa. El estigma puede surgir a partir de diversas características, como la raza, la etnia, la orientación sexual, la identidad de género, la discapacidad, la enfermedad mental, la pobreza, entre otras. El estigma puede tener consecuencias graves para las personas que lo sufren, como la discriminación, la exclusión social, la marginación y la falta de acceso a recursos y servicios básicos. También puede afectar su autoestima, su autoconfianza y su calidad de vida.

Es importante destacar que el estigma no es algo inherentemente ligado a la característica que se considera diferente o negativa, más bien es una construcción social que refleja valores, creencias y prejuicios arraigados en la cultura y la sociedad. Por lo tanto, la reducción del estigma requiere un esfuerzo colectivo para desafiar y cambiar las actitudes y comportamientos discriminatorios y promover una mayor inclusión y aceptación de la diversidad.

En la obra clásica titulada en español *Internados*, el sociólogo canadiense Erving Goffman (1961) explora cómo la sociedad define y trata a las personas con enfermedades mentales. Goffman sostiene que la sociedad tiende a etiquetar a las personas con enfermedades mentales de forma negativa, lo que puede llevar a su marginación y exclusión social. El estigma o la marca social que se le atribuye a una persona con enfermedad mental puede ser muy difícil de eliminar y afectar profundamente la vida del paciente. Según Goffman, una persona con una enfermedad mental puede ser etiquetada de diferentes maneras dependiendo de las circunstancias sociales.

La etiqueta puede surgir a partir de la observación de comportamientos considerados 'extraños' o 'desviados', o de un diagnóstico médico oficial. La etiqueta, a su vez, puede llevar a la exclusión social, la discriminación y la estigmatización de la persona afectada. Estas etiquetas solo logran que las familias afectadas se autoaislen fruto de las experiencias negativas, haciendo muchas veces que la persona con demencia no acceda a los recursos que tendrían para su rehabilitación e inclusión comunitaria.

Para Goffman, la lucha contra el estigma de la enfermedad mental debe ser una tarea colectiva que involucre a la sociedad en su conjunto. Sugiere que se debe fomentar la comprensión y la aceptación de las diferencias individuales, así como promover una mayor educación sobre la enfermedad mental tanto para los individuos, las familias y los tomadores de decisiones. Esto puede ayudar a reducir la exclusión social y mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades mentales.

Es importante identificar formas en el lenguaje que pueden aumentar la estigmatización y discriminación. Por ejemplo, es común hablar de asuntos que nos molestan como “es una locura”, o si alguien hace cosas que nos molestan podemos decir “me vuelve loco”. Señalar a alguien como demente puede generar consecuencias negativas en su atención y acceso a servicios. En algunas zonas de Latinoamérica la demencia se considera una maldición, un castigo divino, entonces los profesionales de salud, organizaciones y medios deben tener claro que el uso del lenguaje puede modificar conductas y aumentar el estigma. No se trata de no mencionar la palabra ‘loco’, sino mejor resignificar la palabra y reivindicar su derecho a la existencia.

Impacto del estigma: de acuerdo a la OMS (Organización Panamericana de la Salud, 2023) el estigma impacta la salud mental de las personas, afecta las relaciones sociales, genera emociones no placenteras y tiene efectos en la economía, que involucran a individuos, sus cuidadores, familias y comunidades. También expone a las personas con demencia a posibles violaciones de los derechos humanos en sus propias comunidades. No es infrecuente que las personas con demencia experimenten abuso físico y emocional, aislamiento social o pérdida de dignidad.

Los entornos y las sociedades de apoyo son cruciales para ayudar a superar el estigma y la discriminación contra las personas con demencia. El estigma, además, está incorporado estructuralmente, reflejándose en cómo se organizan y ofertan los servicios. Son pocos los países que han asumido políticamente la necesidad de volverse amigables con las demencias. Esto se refleja en la escasa existencia de servicios comunitarios para esta población en regiones del mundo como América Latina.

La importancia de la educación: la educación es un componente clave en la reducción del estigma. Linda Clare (Quinn et al., 2022) y su equipo han adelantado múltiples investigaciones sobre cómo es posible vivir bien con demencia, y en ellas se resalta la educación como un componente clave, tanto para los pacientes como para los familiares y prestadores de servicios. La educación, además, será necesaria en colegios y universidades para que los futuros profesionales y familiares estén preparados para actuar a favor de las demencias. Incluir a colegios y estudiantes en las acciones y en el reconocimiento de su propio territorio y comunidad puede afectar positivamente el futuro de la RBC.

Cambio de actitudes: la literatura que explora cómo los cambios en las actitudes pueden llevar a la reducción del estigma también puede ser útil. Investigadores como John Keady y colaboradores han estudiado el tema.



Incluir a las personas con demencias en la recolección de información sobre su propia comunidad requerirá herramientas específicas, pero es posible. De esta manera, considerar la perspectiva de todas las personas involucradas, incluyendo las personas con demencias puede ampliar el panorama sobre las necesidades insatisfechas, pero también sobre los recursos y capacidades que cada uno tiene o puede desarrollar (John et al., 2017). Esto lleva a la necesidad de incluir en estos procesos a investigadores que aborden las demencias de manera inclusiva y centrada en los derechos, así como también a los comunicadores, medios masivos de comunicación y en general cualquier persona o institución que divulgue información. En la comunidad puede ser útil trabajar con personal encargado de farmacias, radios comunitarias, grupos de voluntariado, líderes religiosos y líderes comunitarios.

Inclusión social: la inclusión social es una forma efectiva de reducir el estigma y promover la comprensión. La literatura sobre los beneficios de la inclusión social para las personas con demencia y sus cuidadores puede ser útil. En el manifiesto INTERDEM (Vernooij-Dassen et al., 2021) un equipo de investigadores hace un llamado para que la aproximación biomédica, farmacológica y clínica construya puentes con las aproximaciones psicosociales y de inclusión política de las personas con demencias. Parten de la reconceptualización de lo social como un generador de salud y la necesidad de la inclusión social como parte del proceso necesario en las demencias.

En el documento de la OMS podrá consultar otras herramientas para crear una sociedad más inclusiva con las demencias (World Health Organization, 2021).