

"Revisiting Stigma: The Game of Appearances" por Daniel Linder:

Revisitando el Estigma: El Juego de las Apariencias

Una Perspectiva Sociológica

El trabajo fundamental de Irving Goffman, *Estigma: Notas sobre la Gestión de la Identidad Deteriorada*, iluminó cómo las fuerzas sociales moldean nuestro sentido del yo y nuestras conexiones con los demás. A pesar de su importancia crítica, esta comprensión del estigma ha desaparecido en gran medida del conocimiento central en los campos terapéuticos. Reconocer cómo la sociedad moldea nuestra autopercepción tiene un potencial transformador, permitiéndonos tomar decisiones alineadas con nuestro yo auténtico en lugar de sucumbir al condicionamiento social.

¿Qué es el Estigma?

Un estigma es un atributo visible o conocido que relega a un individuo a una categoría social de menor valor. Cuando alguien es estigmatizado:

- Nuestras percepciones y trato se vuelven sesgados negativamente. La persona es vista desfavorablemente, etiquetada como “defectuosa” y posicionada como un ejemplo de lo que no debe ser.
- Su estatus social disminuye a ojos de otros y, por ende, en su propia autopercepción.
- Sufren un dolor profundo y no expresado que proviene de un sentimiento de insuficiencia fundamental, con vergüenza y alienación permeando su identidad más íntima.

Estigmatización

La estigmatización funciona como una forma de condicionamiento social. Para la adultez, los juicios negativos sobre condiciones estigmatizadas están profundamente arraigados. Las personas con estigmas anticipan el rechazo y a menudo intentan ocultar su condición, especialmente cuando el estigma es invisible, como en la adicción o la orientación sexual, donde el engaño se convierte en táctica de supervivencia. Estigmas visibles, como la obesidad, hacen imposible el ocultamiento.

“Una solución para el individuo que no puede mantener una norma de identidad es alienarse de la comunidad, que sostiene la norma, o abstenerse de desarrollar un apego a la comunidad.”
(Goffman)

La raíz de la estigmatización reside en estructuras sociopolíticas de poder que dictan los estándares de aceptabilidad y normalidad. Quienes están en el poder definen los rasgos “deseables”:

- La deseabilidad se recompensa para quienes aparentan estar “en control,” ser invulnerables y consistentemente agradables.
- La indeseabilidad se castiga para quienes no mantienen esta fachada, imponiendo conformidad.
- Quienes no pueden conformarse son juzgados como débiles, inmorales o indignos.

- La vergüenza se vuelve central a medida que las personas internalizan el juicio social sobre su insuficiencia.

En lugar de reconocer nuestro desprecio, podemos fingir preocupación, motivados por “hacer lo correcto,” que en última instancia se manifiesta como lástima. Sin embargo, la lástima degrada al individuo estigmatizado y perpetúa el juego de las apariencias. Aunque superficialmente parece cuidado, la lástima genera distancia emocional y transmite mensajes como “Qué pena que esto te haya pasado,” o “Qué lástima que seas adicto,” reforzando implícitamente la dinámica de “nosotros contra ellos.”

El Juego de las Apariencias

Los efectos del estigma distorsionan incluso nuestra noción de voluntad y lo que significa ser humano. Por ejemplo, cuando estamos atrapados en una adicción, no reconocemos las limitaciones de nuestra voluntad hasta que nos vemos obligados, hasta que tocamos fondo. Usualmente, no es hasta que ya no podemos negar los problemas crecientes y nuestra vida se desmorona, y podemos ver que estamos fuera de control, que damos la vuelta y buscamos ayuda. No poder controlar o no tener la voluntad necesaria para controlar una adicción, resolver el problema o hacer que el dolor desaparezca, son experiencias a menudo profundamente desilusionantes y llenas de vergüenza.

- Estamos condicionados a presentar una imagen mejor que la realidad.
- Engañamos a otros y a nosotros mismos para mantener las apariencias.
- Desarrollamos expectativas poco realistas de control perfecto, ignorando las limitaciones humanas.
- Tendemos a idealizar en lugar de percibir con realismo.

Nuestras relaciones sufren cuando priorizamos mantener versiones idealizadas de nosotros mismos y los demás. En lugar de vernos con nuestras complejidades y defectos inherentes, exageramos los atributos positivos mientras minimizamos las limitaciones. Este “juego de las apariencias” erige una barrera insuperable para la intimidad genuina.

Rompiendo el Condicionamiento

Tomar conciencia de cómo el condicionamiento social moldea nuestra autopercepción es el primer paso crucial hacia vivir auténticamente. Reconocer la influencia omnipresente del estigma nos empodera para:

- Desafiar los juicios internalizados sobre nosotros mismos y otros.
- Cultivar compasión que trascienda los límites artificiales de la lástima.
- Construir relaciones fundadas en el yo auténtico y no en ideales idealizados.
- Tomar decisiones alineadas con valores personales en lugar de expectativas sociales.

Al examinar el rol del estigma en nuestras vidas, podemos trascender el juego de las apariencias hacia una conexión genuina y un autoconocimiento que beneficia no solo a quienes son etiquetados como “estigmatizados,” sino a todos los enredados en la red del condicionamiento social.

Ejemplo de caso: *Night, Mother*: Estigma y suicidio

Los siguientes extractos de la obra de teatro *Night, Mother* de Marsha Norman ilustran poderosamente cómo el estigma asociado a una enfermedad (epilepsia) impacta profundamente en las relaciones familiares y la comunicación. La obra se centra en los desesperados intentos de una madre por evitar el suicidio de su hija, culminando en el sonido de un disparo en la escena final.

Diálogo y análisis:

Mama (M): Creo que tu papá también tenía convulsiones. Creo que se sentaba en su silla y tenía pequeños ataques. Leí hace mucho tiempo en una revista cómo son esas convulsiones pequeñas, simplemente pequeños apagones donde tal vez ni cierran los ojos y la gente los llama “episodios de pensar”. La revista decía que algunas personas ni siquiera saben que han tenido uno.

Jessie (J): Papá habría sabido si tuviera convulsiones, mamá.

M: Jessie, escucha lo que te estoy diciendo. Esta mujer tenía entre cinco y quinientas convulsiones al día y duraban unos quince segundos cada una, así que en toda su vida, solo perdió dos semanas en total.

J: ¿Quieres hablar de convulsiones, verdad?

Análisis: El intento inicial de mamá de relacionarse con la experiencia de Jessie sugiriendo que su padre también tenía “convulsiones” resalta inmediatamente el lenguaje estigmatizante que rodea a la epilepsia. Al usar el término anticuado y despectivo “convulsiones” y minimizar su impacto como “pequeños apagones” o “episodios de pensar”, mamá perpetúa sin querer el estigma. La respuesta directa y desdeñosa de Jessie, “Papá habría sabido si tuviera convulsiones, mamá”, subraya la desconexión y su conciencia de la verdadera naturaleza de su condición. El intento posterior de mamá por minimizar la importancia de las convulsiones citando un artículo de revista muestra su evasión y la minimización de la realidad de la epilepsia, impulsada por el estigma subyacente.

J: La mayoría del tiempo no sabría que tuve una, excepto cuando me despierto por la mañana con ropa diferente, sintiéndome como si me hubieran atropellado.

M: Puedo saber cuando estás a punto de tener una. ¡Tus ojos se ponen así de grandes!

J: (Tomando control) ¿Cómo se ven las convulsiones?

M: (Reacia) Diferente cada vez, Jess.

J: Está bien. Escoge una entonces. Una buena. Creo que quiero saber ahora.

M: No hay mucho que contar. Simplemente... te desplomas, en un montón, como una marioneta a la que alguien le cortó las cuerdas de golpe, o como el pelotón de fusilamiento en alguna película mexicana, simplemente te deslizas por la pared, ¿sabes? ¿No sabes lo que pasa? ¿Cómo no vas a saber lo que pasa?

J: Estoy ocupada.

M: Eso no es gracioso.

J: No me estoy riendo. Mi cabeza gira y caigo, ¿y luego qué?

M: Bueno, tu pecho se contrae y se expande, y sueñas como si te estuvieras ahogando, inhalando y exhalando aire como si no pudieras respirar.

J: Hazlo por mí. Haz el sonido.

M: No lo haré. Suena horrible.

J: Sí. ¿Qué sigue?

M: Cierras la boca y tengo que sacar tu lengua rápido para que no te muerdas.

J: O a ti. También te muerdo, ¿verdad?

M: Me lo hiciste una vez muy bien. Tuve que ponerme una vacuna contra el tétanos. Y luego empiezas a ponerte azul y comienzan las sacudidas.

J: Espumando como un perro rabioso todo el tiempo.

M: Es burbujeo, Jess, no espuma como si la lavadora se desbordara, o, por Dios, es burbujeo como un bebé que vomita. Voy a buscar un paño húmedo, eso es todo. Y las sacudidas disminuyen, te mojas y se acaba. Dos minutos máximo.

J: ¿Cómo llego a la cama?

M: ¿Cómo crees?

J: Ahora peso demasiado para ti. ¿Cómo lo haces?

M: Llamo a Dawson. Pero te limpio antes de que él llegue y lo hago salir antes de que te levantes.

J: Podrías dejarme en el suelo.

M: Quiero que despiertes en un lugar bonito, ¿de acuerdo?

Análisis: Mientras Jessie insiste en que su madre describa sus convulsiones, las imágenes horribles que mamá revela a regañadientes destacan la naturaleza aterradora de la condición, que contribuye significativamente a su estigma. La reticencia inicial de mamá y sus intentos de suavizar la descripción con símiles (“como una marioneta,” “como el pelotón de fusilamiento”) revelan su incomodidad y quizás un deseo subconsciente de minimizar la gravedad.

Sin embargo, los detalles gráficos que emergen – el ahogo, las mordidas, ponerse azul y la micción involuntaria – pintan un cuadro crudo de la realidad que vive Jessie. La propia descripción de Jessie de sentirse “como si me hubieran atropellado” subraya el profundo desgaste físico. Las acciones de mamá después de una convulsión – limpiar a Jessie y ocultar su condición a Dawson – enfatizan aún más el secreto y la vergüenza que rodean la epilepsia de Jessie. La sugerencia de Jessie de que podrían dejarla en el suelo revela su propio sentido internalizado de ser una carga, una consecuencia directa del estigma.

La insistencia de mamá en que Jessie despierte “en un lugar bonito” puede interpretarse como un intento de compensar la realidad indignante de sus convulsiones, reforzando la idea de que su condición es algo de lo que avergonzarse.

M: ¡Las convulsiones se acabaron!

J: No son las convulsiones, mamá.

M: Entonces soy yo por habértelas dado, ¡pero no lo hice! Tu papá te dio esas convulsiones, Jesse. Te las pasó como tus ojos verdes y tu pelo lacio. ¡No es mi culpa!

J: ¿Y qué si él tuvo convulsiones pequeñas? No es hereditario. Me caí de un caballo. Fue un accidente.

M: El caballo no fue la primera vez, Jesse. Tuviste una convulsión cuando tenías cinco años.

J: No la tuve.

M: Estabas comiendo una paleta y te caíste. Él te la dio. Es su culpa, no mía.

J: Bueno, te tomaste tu tiempo para decírmelo.

M: ¿Cómo le dices eso a una niña de cinco años?

J: ¿Qué dijo el doctor?

M: Dijo que los niños las tienen todo el tiempo. Dijo que no había nada que hacer más que esperar a otra.

J: Pero no tuve otra... ¿Quieres decir que tuve convulsiones todo el tiempo de niña y me dijiste que me caía o algo así, y no fue hasta la convulsión cuando Cecil estaba mirando que alguien se molestó en descubrir qué me pasaba?

M: No fue todo el tiempo, Jesse. Cambiaron cuando empezaste la escuela.

J: ¿Cuántas convulsiones tuve?

M: Nunca te lastimaste. Nunca te dejé fuera de mi vista. Te agarré cada vez.

J: Pero no se lo dices a nadie.

M: No era asunto de nadie.

J: Tenías vergüenza.

M: No quería que nadie lo supiera, menos tú.

J: Menos yo. Oh, claro, eso era para que yo lo supiera, mamá, no tú. ¿Lo sabía papá?

M: Él pensaba... que te caías mucho. Eso pensaba. Que eras descuidada. O quizás pensaba que yo te golpeaba. No sé qué pensaba. No pensaba en eso.

J: Porque no se lo dijiste.

M: Si le contara sobre ti, tendría que contarle sobre él.

J: No me gusta esto. No me gusta nada.

M: No pensé que te gustaría. Por eso no te lo dije.

J: Si él supiera que soy epiléptica, mamá, no habría montado a caballo.

M: ¿Hacer que te sientas un bicho raro? ¿Eso debería haber hecho? Quizás sí te dejé caer, no sabes. Quizás te di la comida equivocada. Quizás tuviste fiebre alguna vez y no me di cuenta a tiempo. Quizás es un castigo.

J: ¿Por qué?

M: No sé. Por cómo me sentía con tu padre. Porque no quería más hijos. Porque fumaba mucho o no comía bien cuando te llevaba dentro. Tenía que ser algo que hice.

J: No lo fue. Es solo una enfermedad, no una maldición. La epilepsia no significa nada. Simplemente es.

Análisis: En este intercambio crucial, los desesperados intentos de mamá por disuadir a Jessie del suicidio refuerzan involuntariamente el devastador impacto del estigma. Su culpa hacia el padre de Jessie por sus “convulsiones” y su larga mentira sobre la causa de la epilepsia (decir que fue una caída de un caballo) revelan la magnitud de su negación y miedo a las implicaciones sociales de la condición.

La revelación de Jessie de que tuvo convulsiones siendo niña, que fueron descartadas como “caídas”, subraya la evasión colectiva de la verdad por parte de la familia. La admisión de mamá de que nunca le contó a nadie, incluido el padre de Jessie (que también tenía epilepsia), porque “no era asunto de nadie” y porque sentía “vergüenza”, expone el estigma profundamente internalizado. Su pregunta, “¿Hacer que te sientas un bicho raro? ¿Eso debería haber hecho?”

revela su errónea creencia de que ocultar la verdad fue un acto de protección, cuando fomentó el secreto y la vergüenza.

La emotiva realización de Jessie de que el ocultamiento de su madre le impidió entender y manejar su condición (“Si él supiera que soy epiléptica, mamá, no habría montado a caballo”) resalta las consecuencias dañinas del estigma en la vida y bienestar de un individuo. Las posteriores expresiones de culpa y auto-reproche de mamá ilustran aún más el juicio social internalizado asociado con la condición. En marcado contraste, la simple pero profunda afirmación de Jessie, “Es solo una enfermedad, no una maldición. La epilepsia no significa nada. Simplemente es,” revela su intento de trascender el estigma, perspectiva trágicamente socavada por las acciones de su madre.

Resumen del caso:

El diálogo de *Night, Mother* ilustra poderosamente cómo el estigma que rodea a la epilepsia crea un clima de secreto, vergüenza y desinformación dentro de una familia. El uso por parte de mamá de un lenguaje despectivo (“convulsiones”, “episodios de pensar”), su renuencia a reconocer la gravedad de las convulsiones de Jessie, su ocultación deliberada de la condición a Jessie y a su propio esposo, y sus expresiones de vergüenza contribuyen a la sensación internalizada de Jessie de ser defectuosa y no digna de amor. A pesar de los mal encaminados intentos de mamá por proteger a Jessie, sus acciones refuerzan las connotaciones sociales negativas de la epilepsia y evitan que Jessie comprenda y maneje su condición. El suicidio eventual de Jessie, aunque no se atribuye exclusivamente al estigma, está indudablemente influenciado por el profundo aislamiento y alienación fomentados por los desesperados intentos de su madre de manejar el “juego de las apariencias.” La obra sirve como un recordatorio trágico de cómo el miedo y la vergüenza asociados con condiciones estigmatizadas pueden tener consecuencias devastadoras en las personas y sus relaciones.