



ugr

Universidad
de Granada

FACULTAD DE MEDICINA

DEPARTAMENTO DE MEDICINA LEGAL, TOXICOLOGÍA Y PSIQUIATRÍA

SECCIÓN DEPARTAMENTAL DE PSIQUIATRÍA Y PSICOLOGÍA MÉDICA



RED MARISTÁN

TESIS DOCTORAL

CUIDADOS NO FORMALES EN TRASTORNOS PSICÓTICOS DE LARGA EVOLUCIÓN

CLAUDIO ALBERTO ANTONIOLI



Directores

Jorge A Cervilla Ballesteros
Francisco Torres González

Granada – 2010

Editor: Editorial de la Universidad de Granada
Autor: Claudio Alberto Antonioli
D.L.: GR 792-2011
ISBN: 978-84-694-0177-4

INTRODUCCIÓN.....	4
MARCO TEÓRICO	9
1. APROXIMACIÓN A LA DEFINICIÓN DE CUIDADOS NO-FORMALES	9
1.1. <i>Etimología de la palabra Cuidado</i>	9
1.2. <i>Orígenes y antecedentes de los Cuidados No Formales</i>	27
1.3. <i>Definiciones conceptuales básicas</i>	30
3. CAMBIOS HISTÓRICOS REFLEJADOS EN LAS POLÍTICAS DE SALUD.....	40
3.1. <i>Transformación de la familia en la sociedad contemporánea y sus repercusiones en los Cuidados No Formales</i>	43
4. EL DEBATE CIENTÍFICO	52
5. EL EFECTO DE LAS REFORMAS EN LAS PRÁCTICAS PROFESIONALES Y EN LOS CUIDADOS NO-FORMALES	56
6. PROBLEMÁTICAS DE LOS CUIDADOS NO-FORMALES	58
6.1. <i>Países Desarrollados versus Países en vías de desarrollo</i>	58
6.2. <i>La sobrecarga familiar</i>	59
6.3. <i>Diferencias de Género</i>	62
MATERIAL Y MÉTODO.....	64
1. EL MÉTODO CUALITATIVO	64
1.1. <i>El carácter multicéntrico</i>	67
1.2. <i>La variedad de métodos cualitativos</i>	68
1.3. <i>La técnica cualitativa utilizada</i>	70
1.4. <i>Críticas al método cualitativo y su rigor científico</i>	71
2. POBLACIÓN Y CRITERIOS DE SELECCIÓN	77
2.1. <i>Tipología</i>	80
3. PROCEDIMIENTOS.....	81
3.1. <i>Procedimientos de realización de los grupos focales</i>	81
3.2. <i>Procedimientos para el análisis de los datos</i>	90
3.3. <i>Procedimientos de análisis de los resultados</i>	103
ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS	105
1. INTRODUCCIÓN.....	105
2. DESCRIPCIÓN DEL ANÁLISIS SEMÁNTICO.....	106
2.1. <i>Grupos en Argentina</i>	106
2.2. <i>Grupos en Chile</i>	134
2.3. <i>Grupos en España</i>	172
2.4. <i>Grupos en Inglaterra</i>	209
2.5. <i>Grupos en Brasil</i>	249
2.6. <i>Grupos en Venezuela</i>	295

CONCLUSIONES.....	323
BIBLIOGRAFÍA.....	330

Introducción

Es sabido que el universo de los estudios en salud mental no existe sin disonancias. Los conceptos que se emplean para interpretar la “enfermedad”, por ser históricos y culturales, son muchas veces fluidos y contradictorios.

La esquizofrenia, por caso, es una enfermedad enigmática cuya etiología aún no está precisamente definida aunque, a través de los años y luego de múltiples discusiones científicas, ha sido conceptualizada y ha servido como explicación a diversos desórdenes mentales.

Hoy en día, se designa como esquizofrenia un grupo de enfermedades mentales con síntomas característicos. Estos síntomas motivan una incapacitación determinada, que dependerá de la gravedad de los mismos y también de la personalidad del afectado.

La Asociación Mundial de Psiquiatría coincide con la OMS en que la esquizofrenia constituye un problema grave de salud pública. Las personas que la padecen presentan una discapacidad importante que les provoca malestar, reduce su rendimiento social y laboral, y disminuye su calidad de vida. También coincide en cuanto a que la enfermedad implica una sobrecarga emocional y económica para los familiares de los enfermos. El costo para la sociedad, tanto en términos de gasto directo como de costos indirectos asociados a la productividad perdida, también resulta muy significativo.

Todos estos problemas derivados del trastorno se mezclan y complican con la estigmatización social que se produce a partir de los prejuicios y de la falta de información adecuada por parte de la comunidad, lo que a menudo obstaculiza su detección temprana, la prestación de un tratamiento eficaz y la integración en la sociedad del paciente¹.

¹ Pacheco Hellal, E. (1994). *La salud como Proceso humano, psiquismo, salud mental, Prevención y Terapia Social en Salud Mental*. En: Cuadernos de Post-grado N° 6 "Salud y Sociedad". 1994. Fondo Editorial Tropykos. CEAP, Caracas.

No obstante, si bien se la considera como una de las formas más severas de las enfermedades mentales, es un desorden tratable, siendo más efectivo el tratamiento en el estado inicial.

Lamentablemente, los cuidados formales que en general se prodigaron estas personas, fueron, durante muchos años, cuidados asilares, de reclusión que determinaban generalmente la inhibición del ejercicio de su ciudadanía.

La OMS, por el contrario, incentiva otro tipo de contemplaciones. Estipula que la atención de la salud de las personas afectadas puede mejorar en el ámbito comunitario con actividad familiar y una mejor comprensión y compromiso con la recuperación del enfermo por parte de la comunidad.

En consecuencia, es menester analizar qué respuestas se darán a las personas que necesitan estos tipos de cuidados permanentes, no institucionales ni profesionales.

Una respuesta posible (desde luego, no la única), que será analizada a lo largo de esta tesis, está dada por los Cuidados No-Formales; no en contraposición a los Cuidados Formales (sostenidos por el Estado y las instituciones), sino como una nueva dimensión en el tratamiento de las personas con trastornos psicóticos.

El problema que se plantea puede llevarnos a una indagación acerca de si los Cuidados No-Formales podrían -o deberían, si pudiesen- constituirse en objeto de una nueva disciplina, tal y como sucede como consecuencia de la implementación de las prácticas que se generan por el avance de la tecnología en los campos de las ciencias “duras”.

Para discernir esto, es necesario arribar a alguna idea de “qué son” o “qué se cree que son” los Cuidados No-Formales.

En cuanto a la motivación personal en esta temática, quisiera agregar que la misma aparece a partir de cursar una Maestría en Salud Mental Comunitaria (Universidad Nacional de Lanús –Argentina-, 1997-1999) y el programa del Master y el doctorado en la red Maristán (Universidad de Granada, 2000-2001). A partir de estos recorridos trato de comprender de otra forma lo disciplinario y lo práctico, lo científico y lo político.

Esta investigación, también forma parte de esos procesos. El tipo de problema que intento abordar, quizá no admita respuestas concluyentes. El estudio de Cuidados No-Formales, además de ser un tópico escasamente estudiado, tiene algo que decir sobre el tratamiento, evolución y pronóstico de quienes reconocemos padeciendo un trastorno mental. En efecto, creo que todos los avances que se han conseguido en Salud Mental consistieron en la desnaturalización de los trastornos mentales.

No parto de una hipótesis en la que pueda correlacionar variables y comprobar su concausalidad. Intentaré la descripción del “sentido”, que tengan, para estos actores sociales, los cuidados No-Formales.

No propongo delimitar un objeto, un estado, sino describir un proceso, intentando describir a Los Cuidados No-Formales que desde la visión de los actores implicados.

Creo que es un error pensar a la subjetividad y, provisoriamente, asocio a los Cuidados No-formales con la subjetivación, como externos o “producto de” las condiciones externas.

Las ciencias naturales tratan de ser objetivas manteniendo estas divisiones, intentando eliminar el “efecto observador” o “reactividad” causados por su intervención².

² Bunge, M. (1974). *La ciencia, su método y su filosofía*. Ed. Siglo Veinte, Buenos Aires.

Para evitar ello, estimo de importancia indagar las condiciones sociohistóricas en las que se desarrollan estos procesos, teniendo en cuenta diferentes niveles de análisis, de acuerdo a la perspectiva que adopte circunstancialmente el “observador” que en ningún caso será imparcial u objetivo.

Y esto es así, porque mi intención es remarcar la importancia de evitar los efectos, muchas veces contraproducentes, que tiene la aplicación de la ciencia positiva a los procesos subjetivos.

Va perfilándose evidente el interés que comporta el estudio de los “Cuidados No-Formales”, particularmente, porque la reasignación de cuidados por la comunidad, pueden ser sintónicos a la intencionalidad del Estado actual de desentenderse de sus obligaciones³, exponiendo a amplios colectivos humanos al desamparo.

Es por ello que esta investigación abordará el problema de los Cuidados No-Formales desde el punto de vista de los sujetos, los actores sociales en función del entendimiento y manifestaciones (verbales principalmente) que tengan y hagan de los mismos.

Esta investigación de los Cuidados No-Formales, desde una propuesta interdisciplinaria, desde la perspectiva de los actores y con el interés de describir procesos (no formular hipótesis con miras a describir un estado), tiene el interés de tratar de asociar el modo de comprender los trastornos mentales con su forma de estudiarlos. En otras palabras, los aspectos conceptuales, programáticos y pragmáticos reales y potenciales de la esquizofrenia y en especial de los Cuidados No-Formales asociados a la dinámica terapéutica cotidiana, se abordarán desde los modos suposicionales o lógicas de inducción (en tanto a través de los procedimientos de la investigación se va construyendo un movimiento en espiral con interrelaciones constantes entre la teoría y la empiria),

³ Stolkiner, A. *“Tiempos posmodernos: Ajuste y Salud Mental”* Políticas en Salud Mental, Lugar Editorial, Bs. As. 1994.

de generación de teoría o contexto de descubrimiento (identificación de categorías y proposiciones desde la empiria), de comprensión (el abordaje de estados psicológicos, el marco de referencia del actor y del contexto sus significados), y de subjetividad (en tanto las íntimas relaciones entre el investigador y el investigado hacia la construcción del conocimiento)⁴.

Por eso, en el marco teórico que expongo a continuación, parto de una situación del problema que se contextualiza teórica y sociohistóricamente, ya que, tanto las enfermedades como sus t nunca dejan de ser construcciones intersubjetivas y, en tanto tales, mutables y refutables.

Luego se plantean los objetivos, justificando el porqué de la modalidad cualitativa a partir de mi pertenencia a una red que participa de un proyecto de investigación Multicéntrico sobre Estigma, Necesidades y Cuidados No formales.

El primer tramo de este Estudio, lo constituyen tesis doctorales sobre los tres temas de la Investigación. Ante la escasez de bibliografía y falta de consenso sobre la temática, se avizó la necesidad de definir cada uno de estos conceptos desde las perspectivas de sus usuarios.

El método para las investigaciones, en diferentes países, es el de Grupo Focal. Hemos consensuado su forma de implementación y utilizaremos datos de origen de diferentes compañeros.

⁴ Sirvent, M. T. (2003). *El proceso de la investigación*. Cuadernillos de Cátedra, Seminario de Investigación, UdeMM: Buenos Aires.

Marco teórico

1. Aproximación a la definición de Cuidados No-Formales

1.1. Etimología de la palabra Cuidado

En este apartado se recurre a la etimología, como el estudio del origen de las palabras, la razón de su existencia, su significación y forma, para dar un aporte histórico evolutivo de la palabra *Cuidado* desde sus orígenes griegos hasta la actualidad. Para tal propósito se abordará su derivación del griego en primer instancia, pasando luego por los aportes de la filosofía existencialista de Heidegger, el intento de caracterización de la conciencia de Husserl, el concepto de *habitus* de Pierre Bourdieu, el aspecto moral del cuidado de Kohlberg y el concepto tal y como se utiliza contemporáneamente en la terapéutica. Así, no se expondrá un análisis cronológico y completo de este concepto que implicaría muchas páginas de desarrollo, sino más un aporte desde distintas dimensiones y enfoques: definitorio, filosófico, socio-cultural, ético y pragmático.

Las conceptualizaciones de la noción de Cuidador se desarrollan a la par de la de Cuidado, meramente como los obrantes, los sujetos, los ejecutores de lo que este último implica.

1.1.1. Aproximaciones definitorias

El sustantivo Cuidado proviene del griego *Therapeía* (θεραπεία), que traducido hacia el lenguaje sanitario significa Tratamiento. Cuidado, en este sentido, es equivalente a Tratamiento, y se relaciona con sustantivos como terapeuta, terapéutica, crioterapia, ergoterapia, fisioterapia, psicoterapia, etc.

También pueden encontrarse otros usos emparentados como el de Cura (religión), expresión que se refiere a los sacerdotes, de la palabra en latín “cura” que significa “cuidado, solicitud”, y se encuentra en castellano hacia el año 1330. “Cura”, referido a estas personas, significa: “el que cuida a los otros”.

1.1.2. Aspecto filosófico del Cuidado (Heidegger)

Para arribar a la conceptualización de Cuidado en la filosofía de Heidegger (Cura, Cuidado Existencial), en principio veremos algunos principios conductores que nos llevarán a ella.

Para tal fin se arribará los planteamientos de Ser y Tiempo, en función a los términos “ser-ahí”, “Dasein”, “existenciario”, “Sorge”, “Comprensión”, cosa y cosificar.

El ente es posible gracias al ser, siendo éste el presupuesto de aquel, haciendo que sea. El ser no es cosa a pesar que se cosifique para hablar de ello.

La auto-comprensión del ser es una propiedad inherente al ser humano, en realidad un ente determinado. El ser humano tiene que hacerse, constituirse, hacer su ser. Y es en la medida en que se constituye como ser que es ser humano.

Sin embargo, este proceso constitutivo se desenvuelve dentro del mundo, de lo externo al ser. El mundo forma parte del ser; la existencia humana (Dasein) requiere cierta comprensión del mundo y de las cosas.

El Cuidado entra en juego justo aquí, en la tensión forjada por el Dasein que tiene que alcanzar el ser en el mundo, estando sometido a los entes. Previamente a detallar el Cuidado, se aclarará lo correspondiente al Dasein.

El concepto de ser-ahí toma relevancia como ente privilegiado a quien se le formula la pregunta por el ser, y de quien parte. La analítica existencial es la analítica del ser-ahí, de carácter fenomenológico. Los caracteres esenciales hallados en el objeto ser-ahí, son los *existenciaros*. La Cura o el Cuidado son existenciaros de este ente.

Varios son los productos característicos de la analítica existencial, es decir, los existenciaros, pero finalmente se reducirán a uno solo, el de Cura. La

impropiedad, la angustia y la comprensión son algunos de ellos, que se caracterizarán en resumidas cuentas.

La impropiedad trata de la relación del uno con el mundo; el uno es el Dasein, la existencia humana. Como existenciario del ser-ahí, la impropiedad marca el carácter inmediato del “yo no soy yo”, sino que “soy en relación a los otros, pero a mi manera”. De esta forma se recuerda que la existencia humana es en tanto se constituye con el mundo y las cosas, como ya se ha mencionado.⁵

Esto es fundamental al hablar del uno, ya que la impropiedad es la que me permite constituirme; es en relación a ella que “yo soy” en el mundo y en las cosas; es en relación a este existenciario que me hago ser.

Se trata de “ser sí mismo”, encontrarse a sí mismo, como un producto funcional del Dasein, una modificación del uno como existencial esencial.

Debe aclararse que el mundo exterior con el que el sujeto se relaciona tiene vida independiente respecto del uno, el cual se forja mediante variaciones interactivas con este ente social, y en función de sus leyes, sus reglas y organizaciones.

El uno se encuentra en todas partes; el uno preve juicios y decisiones, apartando a cada Dasein de su responsabilidad. Esto es fundamental para hablar de la constitución del Dasein, en cuya cotidianeidad el uno lo constituye. El uno concede significación a los actos, las cosas y los entes intramundanos, una significación que es correcta y que adviene al Dasein.

Lo público, la publicidad de estos entes intramundanos es el móvil de este proceso del uno que concede su significación y promulga el Dasein.

Y a este respecto:

⁵ Heidegger, M. (1997). *Ser y Tiempo*. Ed. Universitaria.

“La publicidad oscurece todo y entrega lo así encubierto como lo conocido y a todo el mundo accesible”.⁶

Se puede arribar todo el entendimiento mencionado a través de la impropiedad-propiedad. Como se mencionara, la impropiedad es la negación del encontrarse a sí mismo (la negación del ser ahí del Dasein), entonces la propiedad es planteada como la negación de la negación. Esto es fundamental al aplicarlo a la tendencia de huida de las responsabilidades de la impropiedad, ya que la propiedad, y existente mismo como existenciario, brinda sentido a la existencia humana, a través del uno, del mundo externo, de los objetos y entes intramundanos.

Sin embargo, y en función de incluir otros existenciaros, esta significatividad natural encuentra ciertas barreras que aíslan y apartan al uno (y por lo tanto al Dasein) de ella. La angustia y la muerte (sus experiencias) son dos de ellos que apartan de sentido, comprensión y motivación a la existencia humana.

La angustia subyace en la dicotomía del ser y la nada, y siempre que llega al uno no lo hace sin daños colaterales, sino que deja marcas en la impropiedad misma que pueden anularse hasta un nuevo proceso de angustia. Es decir, afecta directamente, el “ser sí mismo” del Dasein. Pero esto es otro rasgo de la interacción del uno con el mundo, con lo externo, que da lugar a la impropiedad y al “yo soy” (en función al “yo no soy”, como se mencionara).

Expresándolo de otra manera: la comprensión de la impropiedad-propiedad del uno, del Dasein, es a través de estas experiencias (límites) de la angustia y la muerte, que dan productos y procesos de conciencia irreversibles, planteando la dicotomía existencial del ser y la nada.⁷ Se trata del rasgo más constitutivo y fundamental del uno y el Dasein, que se constituye en función al

⁶ Heidegger, M. (1977). *Sein und Zeit*. Ed. Niemeyer. Tübingen.

⁷ King, M. (2001). *A Guide to Heidegger's Being and Time*. State University of New York.

ser y la nada, en un proceso continuo de interacción con lo externo, con los entes intramundanos.

Cuando estas experiencias de la nada se dan, lo son cuando el sí mismo se vuelca sobre sí, haciendo conciente estos condicionamientos; y son estas vivencias la que otorgan sentido al Dasein, al ser-ahí, a través de la impropiedad-propiedad, dando la noción y la posibilidad de ser libre.

Pese a que se ha mencionado que el mundo es independiente del uno, no se lo debe entender como un auxiliar real que puede evitar las vivencias de la nada, las experiencias de angustia y muerte, sino como él, los otros, se encuentran unidos a mí en tanto me constituyen; me constituye en función a ellos, “soy” por ellos. Por lo tanto, la soledad es una característica importante del uno, del Dasein. Lo social, la impropiedad está dispuesto a ser tomado, a formar parte del “yo soy”, y el camino hacia el sentido, hacia la propiedad es en soledad.

En la capacidad de desapego de cada Dasein respecto de las experiencias de angustia y muerte, y de la libertad en la propiedad, interviene el existencial del Cuidado (Sorge), en relación a la preocupación por los otros entes y demás Dasein. Es por este existencial que el ser puede hacerse, que el ser-ahí toma participación hacia la constitución de la existencia humana. El Cuidado permite la constitución del ser como función natural hacia el Dasein.⁸

Sin Dasein no hay ser, y el ser es el punto de convergencia entre el uno, los entes intramundanos y los otros Dasein. Esto significa indefectiblemente que el Cuidado (al ser un existencial del Dasein) es el eje fundamental por el cual existe relación entre el uno y el mundo; el Cuidado me permite constituirme como Dasein, como ser humano; me permite ser en función a los otros (entes y Dasein).

La interpretación del Cuidado como existencial del Dasein puede observarse en la siguiente fábula:

⁸ Heidegger, M. (1997). *Ser y Tiempo*. Ed. Universitaria.

“Al atravesar Cura un río, ve un gredoso barro, y cogiéndolo meditabunda lo comenzó a modelar.

Mientras piensa en lo que hiciera, Júpiter se presenta.

Pídele Cura le dé espíritu y fácilmente lo consigue.

Como Cura quisiese darle su propio nombre, niégase Júpiter y exige se le ponga el suyo.

Mientras ellos discuten, interviene también la Tierra pidiendo que su nombre sea dado a quien ella el cuerpo diera.

Tomaron por juez a Saturno, y éste, equitativo, juzga:

“Tú, Júpiter, porque el espíritu le diste, en la muerte el espíritu y tú, Tierra, pues le diste el cuerpo, el cuerpo recibid, reténgalo Cura mientras viva, porque fue la primera en modelarlo. Y en cuanto a la disputa entre vosotros por el nombre, llámesele hombre, ya que del humus ha sido hecho”.

En este relato puede observarse que el Cuidado es el existenciarío con el cual el Dasein se desenvuelve durante toda la vida, y es una clase de interventor que permite al ser constituirse a partir de los otros, del “yo no soy”.⁹

La muerte como posibilidad de “ya no ser más” es el principal motor del Cuidado, ya que es un llamado de conciencia, un llamado a la existencia auténtica. La estructura interna del cuidado es la temporalidad, que hace mención a la concepción vulgar del tiempo.

La temporalidad es el ente que da sentido a la estructura del ser-ahí, y no es entendida bajo la visión metafísica tradicional (una sucesión de instantes homogéneos). La temporalidad parte de la anterior estructura, la cual debe responsabilizarse por un “siempre haber ya sido”, y debe enfrentarse a las experiencias de la muerte. Ambas partes pueden entenderse como pasado y futuro, respectivamente, de los que el ser ahí debe curarse.

⁹ Heidegger, M. op. cit.

Resumiendo lo visto: los existencialistas mencionados en todo el desarrollo convergen en la noción de cuidado (por cierto otro existencialista). Su estructura interna es la temporalidad, y esta involucra el “siempre ya haber sido”, y el proyectar sus posibilidades del ser ahí. Esta temporalidad es la que da lugar al sentido del ser, ya que el proyecto de su desarrollo implica el constituirse en función a los otros, los entes intramundanos y los otros Dasein. La propia cualidad de existencialidad y de facticidad que el “siempre ya haber sido” en el mundo conlleva, entre ellas las experiencias de muerte, causa angustia. Estas vivencias que poseen un tono amenazante para la estructura del ser ahí provocan un vuelco hacia el propio uno e interrogarle por lo que puede llegar a ser, lo cual no es más que el cuidado sobre sí mismo: ante la preocupación y la interacción con otros, surge el Cuidado como un rasgo natural del ser ahí, que lo consolida como ser. *El Cuidado hace al hombre, hace al Dasein, es el fundamento básico del ser.* Sin el Cuidado el hombre no puede constituirse a partir del mundo y las cosas. Y la temporalidad es el rasgo, en parte amenazante, que instauro el Cuidado y concede sentido y significación total al ser ahí, al ser, al Dasein, al hombre.

1.1.3. Caracterización de la conciencia (Husserl)

Al igual que para lo expuesto respecto de Heidegger, aquí también primeramente se tratarán algunas ideas de la filosofía de Husserl, para luego relacionarlo con el concepto de Cuidado.

Husserl, en su abordaje hacia la fenomenología pura y filosofía fenomenológica nos brinda las bases necesarias para lograr la noción de Cuidado que se quiere caracterizar, y para ello se llegará en primera instancia al concepto de conciencia sostenido tratando de evitar las explicaciones exhaustivas que su planteamiento implica.

La tesis fundamental en la teoría fenomenológica es la tesis de la actitud natural, a través de la cual se plantea como tajante la conciencia pura, el *eidōs*. Esto conlleva al sujeto, el “yo soy” dentro de “el mundo es”, lo “objetivo

mundano”, que se refiere a los fenómenos irreales purificados transcendentamente, objetivo primero de su filosofía.¹⁰

Esto es, al intentar explicar los fenómenos mundanos (“el mundo es”) se hace referencia a la experiencia subjetiva (el “yo soy”), mediante la reflexión, la auto-percepción, y las acciones de conciencia. Es decir, las experiencias mundanas se reducen a la experiencia interna, a acciones de reflexión psicológica fenomenológica, o dicho de otra manera, a acciones de conciencia o suceso psíquicos, al *eidós*.

Husserl plantea como evidente que “existo, esta vida existe, vivo: cogito”;¹¹ y esto en relación con lo ya mencionado significa que vivo llevando a cabo actos de conciencia como actitud natural y en relación al mundo, tanto como conciencia de algo, como conciencia de sí.

Dos regiones ontológicas, “la región de ser cosa” y “la región de ser conciencia” se instauran ante la finalidad de explicar la distinción entre mundo y conciencia, en la cual la percepción jugará un papel principal.

La región de ser cosa es el mundo, que se encuentra por fuera del sujeto, y al cual arriba percepción mediante, percepción trascendental. La cosa se da a la percepción a través de matices o recortes y distintas percepciones, no ocurriendo lo mismo con las vivencias, que se dan unilateralmente y de manera total, siendo del sujeto, de su conciencia.

La percepción de cosa y de vivencia, la sustancia y la idea, la región de ser cosa y la región de ser conciencia, refieren a la misma distinción de conceptos. Ambos ámbitos o mundos se encuentran enlazados por la percepción, sin formar parte de ninguno de ellos.

¹⁰ Husserl, E. (1986). *Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica*. Tercera Edición. Fondo de Cultura Económica, México.

¹¹ *Ibidem*.

Husserl descarta la tesis del mundo como objeto de mundo, ya que el sujeto es en tanto se encuentra referido al mundo, y así se la filosofía fenomenológica se funda sobre el fenómeno de conciencia.

Así, resumiendo: la conciencia es conciencia del mundo como fenómeno perceptible, y la actitud natural es la actitud de la conciencia.

Aquello que se ofrece a la conciencia pura, como producto de una conciencia modificada (desconexión de juicio) es el “existo, esta vida existo, vivo: cogito”, “tengo conciencia de algo”, “llevo a cabo un acto de conciencia”.

La cogitatio es un acto de conciencia, una vivencia de conciencia, un acto de cogito.¹² Las vivencias de conciencia surgen de las vivencias singulares, permitiendo todo un repertorio de las primeras a partir de infinitas percepciones, basadas en los múltiples fenómenos.

Se arriba a los conceptos de conciencia explícita e implícita como un repertorio o corriente de vivencias que surgen a partir del estar vuelto hacia el objeto, hacia la cosa, en estado perceptivo actual o inactual, respectivamente.

Ambas modalidades son los modos del cogito como acto de conciencia, es decir, como cogitatio, en los cuales se conserva la propiedad inherente de ser conciencia de algo, en otras palabras, la intencionalidad.¹³

Ese algo, cosa sobre la cual la conciencia está vuelta es el objeto intencional, y la cogitatio puede ser bien una cogitatio de la cogitatio, constituyendo al acto de conciencia mismo, como objeto intencional, como una percepción reflexiva de sí misma.

¹² Husserl, E. (1986). *Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica*. Tercera Edición. Fondo de Cultura Económica, México.

¹³ Cruz Velez, D. (1970). *Filosofía sin Supuestos*. Edit. Sudamericana, Buenos Aires.

La posibilidad de sentido es el ser absoluto de la conciencia. Esto da lugar a que, conexión con el mundo mediante, el sujeto, el yo pueda interactuar con él a través y dándole sentido. La cogitatio es el basamento de esta unidad de sentido, es el fundamento del desenvolvimiento del sujeto en el entorno externo, objetivo. Las vivencias son actos de conciencia a partir de fenómenos mundanos llenos de sentido por acción de la experiencia interna perceptiva: “existo, esta vida existe, vivo: cogito”.

Todo lo visto hasta aquí nos permite ampliar las conceptualizaciones hasta llegar a la noción de Cuidado, que anticipando es una cogitatio de cogitatio a partir de fenómenos mundanos, con la finalidad de otorgar sentido alguno a “el mundo es”.

En base a estas conceptualizaciones teóricas es que se relacionará la noción de Cuidado, a través de los siguientes ítems:

- El Cuidado es una cogitatio, una vivencia de conciencia, un acto de cogito, como acto de conciencia, como tener conciencia de algo. La conciencia se ha planteado desde el comienzo de este apartado como conciencia del mundo, como una actitud natural y permanente. En la modificación de la conciencia (que surge de la desconexión del juicio) de actual a inactual, que es equivalente a estar vuelto hacia un objeto y no estarlo, se percibe el tener conciencia de algo, de una intencionalidad. Así, el Cuidado puede ser una vivencia de conciencia (cogitatio) respecto de un objeto, estar vuelto hacia él y obrar al respecto.
- Luego, el Cuidado puede ser también un producto de la percepción (una cogitatio de una cogitatio), cuando el acto de cogito se vuelve hacia otro o el propio acto de cogito. Es decir, siempre en función hacia la vuelta sobre un objeto, en este caso, la reflexión propia.
- Por último, la posibilidad de sentido, como cogitatio no condicionada y natural, permite conocer el mundo y llenarlo de sentido, y es aquí donde podemos incluir el concepto de Cuidado de manera funcional permitiendo

la interacción con las cosas que darán aquel sentido, del yo para con el mundo.

1.1.4. Aspecto socio-cultural del Cuidado (Bourdieu)

Para arribar a la visión socio-cultural que se pretende del concepto de Cuidado a partir del de *habitus* de Pierre Bourdieu, primero se verá la definición de este último.¹⁴

“Estructura estructurante, que organiza las prácticas y la percepción de las prácticas (...) es también estructura estructurada: el principio del mundo social es a su vez producto de la incorporación de la división de clases sociales (...) Sistema de esquemas generadores de prácticas que expresa de forma sistémica la necesidad y las libertades inherentes a la condición de clase y la diferencia constitutiva de la posición, el habitus aprehende las diferencias de condición, que retiene bajo la forma de diferencias entre unas prácticas enclasadadas y enclasantas (como productos del habitus), según unos principios de diferenciación que, al ser a su vez producto de estas diferencias, son objetivamente atribuidos a éstas y tienden por consiguiente a percibir las como naturales”.

Con esto se quiere decir que el habitus es:

- Estructura estructurante, en tanto funciona como organizante de las prácticas de toda persona, incluso la percepción de ellas. Esto implica un proceso de cambio continuo.
- Estructura estructurada, en tanto las prácticas son en función de condicionantes externos y anteriores, como la división de clases sociales.

¹⁴ Bourdieu, P. (1988). *La distinción*. Taurus: Madrid.

- Sistema organizador de prácticas, en función a la diferenciación por clases sociales, en donde las limitaciones de cada una de ellas (libertades, necesidades, potenciales y posibilidades) son percibidas como cosas naturales.

El habitus permite a la persona enclasada (que forma parte de una clase social determinada) clasificar, percibir, apreciar, desear y sentir todo lo necesario y las condiciones inherentes al sistema social al cual pertenece, es decir, le permite adaptarse (obrando en función y modificando) al medio externo que le circunda.

Así, la capacidad económica y de incorporación cultural no se consideran los condicionantes únicos que dan lugar al enclasamiento de una persona, sino también los conocimientos ya adquiridos y las potenciales prácticas que le permiten el desenvolvimiento social.¹⁵

Esto nos lleva a la interacción subjetivo-objetivo que delimita tanto las prácticas de cada persona, actividades que surgen de una concordancia perceptiva entre estas dos dimensiones, sin la cual el sujeto no podría obrar en el entorno. Se trata de una empresa colectiva, ya que lo social es un condicionamiento objetivo constante. Para Bourdieu, la visión que cada persona tiene de la realidad social se deriva de su posición en este espacio.

Y a este respecto:

“... las regularidades que se pueden observar, gracias a la estadística, son el producto agregado de acciones individualmente orientadas por las mismas restricciones objetivas (las necesidades inscritas en la estructura del juego o parcialmente objetivadas en las reglas) o

¹⁵ Bourdieu, P. (1999). "El espacio para los puntos de vista", *Revista Propositiones*, núm. 29: Historias y relatos de vida. Investigación y práctica en las ciencias sociales, Santiago de Chile, Ediciones Sur, pp. 12-14.

incorporadas (el sentido del juego, él mismo desigualmente distribuido, porque hay en todas partes, en todos los grupos, grados de excelencia)...”¹⁶

Se trata de una asimilación de lo social en función a lo inherente de la persona en una determinada clase, con sus capacidades económicas, sus preferencias culturales (no olvidar que estos condicionamientos serían naturales), sus necesidades, deseos y limitaciones en general.

De manera correlativa con el tema de la interiorización de lo social, debe recordarse que el habitus es estructura estructurante, con lo cual se da un proceso de cambio constante de modelos culturales y valores y capacidades económicas, proceso que se limita a la interacción subjetivo-objetivo antes mencionada. No obstante, los aspectos económicos por un lado y los culturales por otro, no cambiarían al mismo ritmo, sino que se plantean como un sistema individual-colectivo,¹⁷ es decir, se movilizan en función a las limitaciones de ambos ámbitos.

Un ejemplo muy claro que permite aplicar la noción de habitus es la de los inmigrantes. Ellos arriban a un país generalmente con un sistema social (cultural, económico, político y sanitario) distinto al que con anterioridad habían vivido; entonces, ocurren una serie de adaptaciones individuales en función a lo social nuevo, de asimilaciones de esto objetivo en función a lo ya adquirido subjetivo, que permitirían el desenvolvimiento en el nuevo ámbito. La vida de estas personas es lo principal a cuidar y esto requiere desenvolverse dentro del ambiente nuevo; la supervivencia depende de ello. El habitus hace referencia a estas capacidades adaptativas que van de la mano claramente de la clase social a la que pertenecen.

¹⁶ Bourdieu, P. (1988). *La distinción*. Taurus: Madrid.

¹⁷ Bourdieu, P. (1999). "El espacio para los puntos de vista", *Revista Propositiones*, núm. 29: Historias y relatos de vida. Investigación y práctica en las ciencias sociales, Santiago de Chile, Ediciones Sur, pp. 12-14.

Es decir, el *habitus* hace perceptivos los condicionantes externos y las negociaciones constantes que entre lo objetivo y lo subjetivo suceden, en pro del bienestar personal (individual y del grupo social allegado) en el desenvolvimiento social.

De esta manera, el Cuidado son las acciones que cada persona o grupo social lleva a cabo para amortiguar los efectos de las nuevas condiciones culturales, económicas y políticas. El Cuidado permite interiorizar lo social, permite poder vivir lo objetivo en lo subjetivo¹⁸.

El Cuidado queda representado por el *habitus* en tanto (y siguiendo el esquema ya dispuesto):

- El Cuidado son las capacidades inherentes a las personas que permiten las múltiples adaptaciones al medio social dinámico, a lo objetivo que los limita permanentemente y los hace.
- El Cuidado se desenvuelve bajo una estructura estructurada que concede el medio de aquellas capacidades, permitiendo interiorizar o adaptar lo externo a lo interno en un sistema sin lucha.
- El Cuidado también posee una estructura dinámica que sigue construyendo la realidad interior de la persona, a lo largo de sus prácticas constantes y sus representaciones de lo social.

1.1.5. Aspecto ético del Cuidado (Kohlberg)

Los aportes de Kohlberg en la conceptualización de Cuidado se relacionan con el desenvolvimiento de la moral en el ser humano en su sentido ético. Primeramente se expondrán las conceptualizaciones de este autor respecto del desarrollo de la moral para luego asociarlos con la noción de Cuidado. De esta manera, puede pensarse un lado ético del cuidado, desde la moral.

¹⁸ Bourdieu, P. (1988). *La distinción*. Taurus: Madrid.

Este autor, basado en los diferentes estadios de desarrollo cognitivo de Piaget, explica el desarrollo de la moral de forma análoga al anterior, esto es, subdividido en 6 etapas, en los que se dan distintas formas pero evolutivas de reflexión sobre temas morales acerca del bien y el mal.¹⁹

Previamente a describir estos estadios, un aspecto general es que la inteligencia, lo cognitivo es condición necesaria para el desarrollo de la moral, aunque no suficiente, ya que el nivel lógico puede ser mayor al moral en determinado momento del desarrollo de una persona, no ocurriendo la inversa.

Los 6 estadios se agrupan de a pares dando lugar a 3 niveles de desarrollo hacia la conciencia social: el preconvencional, el convencional y posconvencional; es decir, la moral, como reflexión de temas del bien y el mal converge evolutivamente hacia la conformación de un interés por lo social, por el entorno externo que nos influye y al cual influimos, un ámbito del cual asimilamos y acomodamos cosas adaptándonos.

La utilización del término convencional se justifica a merced de esta interacción sujeto-sociedad que es fundamental. Las reglas y convenciones dadas socialmente son las que nos dan lugar a desarrollarnos en este sentido de la conciencia social, sentido que nos permite tomar en cuenta al otro, cuidarlo y dejar que nos cuide, bajo los preceptos morales también convencionales, aceptados.

La caracterización de los 3 niveles y 6 estadios propuestos por Kohlberg son:

- Nivel I: Preconvencional
 - Estadio 1: orientación al castigo y obediencia.

¹⁹ Kohlberg, L. (1976). Moral Stages and Moralization. En Lickona, T. (ed.) (1976): *Moral Development and Behavior: Theory, Research and Social Issues*. Rinehart and Winston, New York.

- Estadio 2: orientación instrumental relativista.
- Nivel II: Convencional
 - Estadio 3: orientación a las relaciones interpersonales.
 - Estadio 4: orientación a la ley y al orden.
- Nivel III: Posconvencional
 - Estadio 5: orientación al contrato social.
 - Estadio 6: orientación a los principios éticos universales.

La caracterización completa de todos estos ítems abarcaría demasiadas páginas que además no hacen a este escrito. Por otro lado, se proseguirá comentando algunos aspectos generales de esta teoría propuesta que es una de las pioneras en esta materia. La misma ha sido reformada y superada en muchos aspectos y por varios autores. Sin embargo, es importante comentar acerca de esta última para enmarcar la noción de cuidado desde el lado ético así como se ha visto desde sus comienzos.

En el nivel preconvencional el sujeto no ha interiorizado reflexivamente las reglas sociales que se imponen desde el exterior. Estas reglas y expectativas al ser algo dado desde fuera del individuo, son cosas no asumidas, sino aprehendidas y reflexionadas, lo cual implica cierto status en el desarrollo cognitivo de la persona.²⁰

En el nivel convencional el individuo asume, reflexiona y comprende ciertas reglas y expectativas sociales, pero las referidas a las autoridades, es decir, generalmente las de su entorno familiar cercano, los padres. El

²⁰ Kohlberg, L. (1976). Moral Stages and Moralization. En Lickona, T. (ed.) (1976): *Moral Development and Behavior: Theory, Research and Social Issues*. Rinehart and Winston, New York.

desenvolvimiento de este sujeto es exclusivamente en función a estas imposiciones.

En el nivel posconvencional el sujeto se atañe a los preceptos morales generales, universales, y cuestiona las imposiciones de los otros valorándolas como correctas o incorrectas, y define sus valores propios, reflexión autónoma mediante. Las convenciones sociales pueden entrar en conflicto con el sujeto, no se acatan, y el resultado dependerá de múltiples variables circunstanciales y subjetivas.

Con las anteriores puntualizaciones se podrá arribar al concepto de cuidado. En este caso, el cuidado es de uno para con los otros y de los otros para con uno mismo. La moral, como una parte constitutiva fundamental de la ética, desde el comienzo nos circunscribe a referirnos al individuo en función de un círculo social.

Lo fundamental en este razonamiento es la existencia de una conciencia social en el sujeto. A través de ella, cada uno comparte con el otro un sistema de reglamentaciones, expectativas y exigencias, impuestas y/o reflexionadas, que dan lugar a la convivencia en grupos.

La moral, como se ha comentado, desarrollada de manera particular en cada individuo, imparte ciertas conceptualizaciones del bien y el mal tanto para consigo mismo como para con los demás.

La conciencia social y la moral actúan funcionalmente en el sujeto determinando ciertas conductas, específicamente, las destinadas al trato con el otro.

El Cuidado así, como la acción referida al otro (y del otro hacia mí) se encuentra guiada benefactora o injuriosamente según el desarrollo moral vivido por cada persona.²¹

No obstante, no se debe excluir la posibilidad de impartir cuidados de la persona hacia ella misma. Las reglamentaciones y expectativas sociales condicionan su establecimiento y formas de ejecución.

Finalmente, el Cuidado es una conducta que cuenta con un desarrollo evolutivo que va de la mano con el desarrollo cognitivo de cierto sujeto. La conciencia social, reglada por la moral, es su principal hacedora, y su presencia favorece o no al sistema social reglado y asumido.

1.1.6. Aspecto contemporáneo del Cuidado

La noción de Cuidado utilizada en la actualidad se remite a las asistencias médicas y sociales (políticas, económicas y culturales) tanto para consigo mismo como para con el otro. Esta será tratada en los siguientes apartados sobre el Cuidado para derivar en los Cuidados no formales y formales, objeto de esta investigación.

No obstante, el Cuidado como el tiempo durante el cual un paciente utiliza un servicio²², es la conceptualización más común en el ámbito de la Salud Pública.

Añadiendo un punto de vista histórico-evolutivo en relación a esta dimensión, la noción de Cuidado se ha considerado en la antigüedad a partir de

²¹ Kohlberg, L. (1976). Moral Stages and Moralization. En Lickona, T. (ed.) (1976): *Moral Development and Behavior: Theory, Research and Social Issues*. Rinehart and Winston, New York.

²² Moreno Küstner, B. (1998). Análisis de patrones de Utilización de Servicios en Pacientes Esquizofrénicos. Universidad de Granada. Tesis Doctoral. Granada, España.

las divisiones de trabajo en las tribus, en las cuales los hombres se dedicaban a cazar y las mujeres a cuidar de niños y ancianos.

Posteriormente, el cuidado y el tratamiento de enfermos serían funciones de curanderos, bajo el supuesto de la existencia de espíritus, demonios, males del alma y conjuros.²³

Posteriormente, esta tarea asistencial quedaría en manos de sacerdotes y médicos seculares, quienes obrarían con conocimientos de cirugía y traumatología.

La medicina y la práctica asistencial continuaron en perenne progreso a fines de lograr una explicación del cuerpo humano, y la investigación de las causas de la muerte. La atención médica ha evolucionado de la mano de los avances en científicos de esta área.

Finalmente, hacia el siglo XIX se sentaron las bases legales que dieron lugar a un sistema sanitario-asistencial similar al conocido en la actualidad, donde la aparición de hospitales (reglados por personal administrativo, médicos, etc.) evolucionaron de acuerdo a los compromisos del estado moderno y la tecnología disponible.

1.2. Orígenes y antecedentes de los Cuidados No Formales

El estudio, la investigación y el interés por los Cuidados No Formales surgen en la década de los 80, en el ámbito de los países industrializados anglosajones, a partir de los avances registrados en lo concerniente a la asistencia médico-sanitaria –fruto del denominado modelo de “estado de bienestar”-, que posibilitaron una mayor sobrevivencia de la población. El concepto se encuentra ligado entonces al cuidado de las personas mayores, a raíz de un abrupto cambio en las condiciones sociodemográficas de estos países, donde

²³ Ander-Egg, E. (1985). *Ideología política y trabajo social*. Humanitas, Buenos Aires.

cada vez hay mayor cantidad de ancianos y menos nacimientos, lo que hace que los habitantes desarrollen enfermedades crónicas, circunstancia que los ubica con frecuencia, en situación de dependencia²⁴.

Tal es así que se está produciendo un incremento de la prevalencia de algunas enfermedades neurodegenerativas, que se relacionan con el fenómeno del envejecimiento, fundamentalmente la enfermedad de Alzheimer, Demencia Senil, Parkinson y el Accidente Cerebro vascular (ACV)²⁵.

El concepto de Cuidado No Formal comenzó a desarrollarse y a ser considerado a nivel gubernamental por las siguientes razones²⁶:

- El incremento en la esperanza de vida de las personas.
- Los cambios ideológicos generados en los países occidentales, producto del declive de las políticas sociales de los años '60, situación que ha generado tendencias hacia la búsqueda de la eficiencia en la gestión y la utilización de los recursos.
- Se ha propiciado una mayor comprensión acerca de los vínculos y modelos de relación familiar, legitimándose desde el sistema de atención sanitario-asistencial la importancia de los Cuidadores No Formales como recurso de salud.
- El reordenamiento de la atención comunitaria, priorizándose la derivación de recursos hacia el mantenimiento de las personas con dependencia y/o limitación.

²⁴ García Calvente, M M. Mateo Rodríguez, I. *El Cuidado de la Salud: ¿Quién hace qué?*. INDEX de enfermería. Verano-otoño 1993; (6):16-19.

²⁵ Bermejo Caja, Carlos y Martínez Marcos, Mercedes. Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. Universidad Europea de Madrid, 2002.

²⁶ Twigg, Julia. Op. Cit. Págs. 35-51.

Al hacer un relevamiento de diversos antecedentes y estudios que han focalizado la importancia y significado de los Cuidados No Formales a personas con algún tipo de trastorno mental, son varios los trabajos valiosos.

De acuerdo con un estudio realizado en Andalucía, España, en base a un cuestionario aplicado a una muestra de 72 cuidadores principales de personas con alguna enfermedad de tipo neurodegenerativo, seleccionados de mil hogares, se determinó que en el 86,1% de los hogares encuestados, los cuidados son brindados por la red informal. Asimismo, en más de la mitad de los hogares sólo aportaba cuidados el cuidador principal, el que en un 87,4% correspondía al sexo femenino, dedicándose primordialmente a labores de la vida diaria, acompañamiento, vigilancia y supervisión de las indicaciones médicas y de enfermería, lo que demuestra la notable importancia de los cuidados de tipo no formal para este colectivo de personas²⁷.

En cuanto al perfil del cuidador, se han realizado diversos estudios orientados a delinearlos. En una investigación desarrollada por la Universidad Autónoma de Madrid²⁸, se elaboró el siguiente perfil: el 83% de los cuidadores son mujeres, de las que un 43% son hijas, un 22% esposas, 7,5% nueras; su edad media es de 52 años y el 20% supera los 65 años. En su gran mayoría son casados (77%); y en un 60%, comparten el domicilio con la persona que cuidan. En el 80% de los casos, el cuidador no posee una actividad remunerada; el 60% no recibe ayuda de otras personas. Un dato a destacar es que la sustitución en las labores de cuidado se da por parte de otro familiar sólo en un 20% de los casos; mientras que una parte considerable de los cuidadores no formales (17%), deben compartir las labores de cuidado con otros familiares, como es el caso de las demandas de los hijos.

²⁷ Mateo Rodríguez, I. Millán Carrasco, A. García Calvente, M. M., Gutiérrez Cuadra, P, et al. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*. Julio – Agosto, 2000; 26 (3): 139-145.

²⁸ Universidad Autónoma de Madrid. Quiénes son los cuidadores de personas mayores dependientes. En: *Cuidar a los que Cuidan*. 2001. En http://www.uam.es/centros/psicologia/paginas/cuidadores/cuidadores_quienes.html#perfil.

En relación con los trastornos mentales de larga evolución -a raíz de las reformas psiquiátricas implementadas en los países desarrollados, basadas en la desinstitucionalización- se hicieron varios estudios para hacer un seguimiento de estas personas. En esta línea, pese a que existen ciertas diferencias en los porcentajes de casos de personas que viven con sus familias, en una investigación donde participaron once centros de siete países europeos (European Research Group On Schizophrenia), sobre una muestra de 500 pacientes en la comunidad en contacto con servicios psiquiátricos, se detectó que los porcentajes de pacientes que viven con sus familiares oscilan entre un 2% (en Groningen) y 89% (Granada), dependiendo de las costumbres, las redes informales y el cuidado formal que se ofrece en cada uno de los casos²⁹.

Ciertamente, los servicios de hospitalización y/o internación psiquiátrica, durante los procesos de externación, debieron coordinar, junto con los servicios comunitarios y los cuidadores familiares, criterios clínicos y de procedimiento, considerando la diversidad en cuanto al entorno que proporciona cuidados a las personas con estos trastornos. Asimismo, se debe tener en cuenta que la percepción e intensidad de los cuidados, varía en relación con la persona que los suministra o recibe³⁰.

1.3. Definiciones conceptuales básicas

Como ya hemos visto, es de suma importancia tener en cuenta la estructura del Estado y el reconocimiento de sus funciones, ya que los cuidados No-Formales se construyen por contraste con los cuidados formales³¹ (tradicionalmente asociados a prácticas regladas por el Estado y/o provistas por él).

²⁹ Torres González, F. Reforma Psiquiátrica y Familia. Papel y opiniones. Granada. España. 2000. (mimeografiado).

³⁰ Berguero, T. Gómez, M. El Cuidador Familiar en las Psicosis: ¿es posible construir un lugar de encuentro entre red sanitaria formal e informal?. En: La Psicosis en la Comunidad. 8-10. Junio 2000. Santiago de Compostela. España.

³¹ Twigg, Julia. Op. Cit. Págs. 35-51.

En principio, resulta relevante definir qué se entiende por “cuidado” en el campo de la salud mental. En este sentido, en el contexto de la atención sanitaria formal un episodio de cuidado se puede definir como un espacio de tiempo durante el cual un paciente utiliza un cierto tipo de servicio³².

Luego de cierto relevamiento de la bibliografía disponible, del contenido de las clases asistidas y a opiniones fundadas en la experiencia profesional de los doctorandos que abordamos el tema Cuidados No-Formales, hemos logrado perfilar algunas de las características de los cuidadores formales, que son las siguientes:

- a) Ser personas calificadas y certificadas para tal fin desde el punto de vista de la educación formal (graduación académica).
- b) Tienen responsabilidad (civil) por sus actos profesionales.
- c) Reciben una remuneración por prodigar cuidados.
- d) De pertenecer al sistema estatal de salud, obedecen a planificación sanitaria.
- e) Generalmente asociados a Colegios, Gremios, Sindicatos, Asociaciones Profesionales.

En adición, es posible plantear que el Cuidado Formal es aquel prodigado por alguna disciplina instituida, legitimada por el reconocimiento social, jurídico y estatal que, además, puede ser prestado por intermediarios (servicios tercerizados).

La literatura disponible aporta algunas descripciones que considero pertinentes consignar aquí. Remarcan las diferencias que perfilan a un cuidado formal en relación con los No-Formales.

³² Moreno Küstner, B. Análisis de patrones de Utilización de Servicios en Pacientes Esquizofrénicos. Universidad de Granada. Tesis Doctoral. Granada, España, 1998.

Gotlieb³³ señala cinco diferencias entre las redes sociales naturales en la salud y el bienestar y los sistemas formales de apoyo. Ellas son:

- a) Su accesibilidad natural;
- b) Su congruencia con las normas locales sobre *cuándo* y en *qué* debe expresarse el apoyo.
- c) Sus bases en relaciones sostenidas entre iguales;
- d) Su variabilidad, comprendiendo desde la provisión de bienes y servicios materiales a la simple compañía, y
- e) Su libertad e independencia de los costes económicos y psicológicos que acontecen cuando se utilizan servicios profesionales.

Otra característica que podría diferenciar a los cuidados formales de los No-Formales es la dependencia Institucional en la cual se inscriben. En consecuencia, las instituciones del Estado, que habilitan, certifican, legitiman prácticas en cualquiera de los sistemas u organizaciones sociales, estarían relacionadas con los cuidados formales.

En cambio, los No-Formales, pueden diferenciarse por la falta o difusa relación jerárquica, orgánica, administrativa, con alguna dependencia institucional formal, jurídica, que las habilite o legitime como prácticas inherentes a una disciplina³⁴.

³³ Citado por Enrique Gracia Fuster, Juan Herrero Olaizola y Gonzalo Musitu Ochoa en *“El apoyo Social”*, Cap. 8 “El apoyo social como estrategia de intervención”. Ed PPU, Barcelona.

³⁴ Colina Ródiz, A. Antonioli, C. *Los Cuidados No Formales en el Contexto de la Salud Mental Comunitaria*. En: Estigma, necesidades y cuidados no formales en personas con trastornos psicóticos de larga evolución. 2001. Segundo Congreso Virtual de Psiquiatría. <http://www.psiquiatria.com/interpsiquis2001/2573>.

Para referirnos al cuidado No-Formal debemos relacionar dos conceptos: El de necesidad (sentida y expresada), el de derechos de ciudadanía y los satisfactores de ambos que se expresan en un concepto más abarcativo, cual es el de Producción de Bienestar.

De modo que, aquellos que satisfacen a las necesidades no cubiertas por el sistema formal de cuidados, podrían ser caracterizados como cuidados No-Formales. Hay dos vertientes para tener dar cuenta de ellos:

- La presencia o ausencia de dependencia orgánica institucional.
- La satisfacción de necesidades no satisfechas, o con respuestas insuficientes, desde el sector formal.

Creemos que es importante remarcar que estos satisfactores están en estrecha relación con el reconocimiento que tipifique la necesidad.

A tal punto son estos términos dependientes que diferentes autores como Thornicrof, Torres González, Rosales Varo, se han referido a ella diciendo: *“En el campo de la psiquiatría, es común hablar de necesidad cuando existe una deficiencia en la salud y, más exactamente, cuando hay un déficit que podría ser cubierto, porque se dispone del remedio apropiado”*³⁵.

Se observa una fuerte dependencia entre la “necesidad” y su “objeto satisfactor”, aunque la descripción hecha por estos autores es discutida.

Lo que parece común a varias conceptualizaciones de la necesidad es que, también ella es una construcción y que obedece a modelos, más o menos instalados en el imaginario colectivo y con una fuerte dependencia de una gradación referenciada de valores.

³⁵ Thornicroft G, 1995; Torres González F, Rosales Varo C., 2000.

Al Cuidado No-Formal también lo han definido como: “aquella prestación de cuidados a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen”³⁶.

En cuanto a las labores específicas que comprende el Cuidado No Formal, pueden abarcar una extensa franja, que oscila desde las múltiples e imponderables actividades cotidianas de atención a un paciente, hasta las labores de supervisión y apoyo de indicaciones de enfermería y toma de medicamentos, entre otras.

Es evidente que los Cuidados No Formales se manifiestan en el contexto y terreno de lo íntimo, por lo cual la familia juega aquí un papel protagónico y, los particulares modos en que se expresa y funciona en diferentes culturas y sociedades, condicionará los múltiples tipos de cuidados que prodigue y formará los ciudadanos “convenientes” o “adaptados” a la concepción ideológica dominante de cada tiempo y lugar. Los cuidados No Formales, por tanto, son cuidados del entorno del hogar, “puertas adentro”, donde se cristaliza un fuerte componente afectivo.

De todas maneras, habrá de reconocerse que, el solo hecho de incluirse dentro de las actividades familiares, no constituye al cuidado en formal o No-Formal, ya que, como he señalado, varios autores destacan la intermediación entre la familia y el Estado. Ella, como lo señala Jacques Donzelot en “La Policía de las Familias”³⁷, actúa como un “brazo” ejecutor de las prescripciones “técnicas” disciplinarias.

Entre las diferencias de Cuidados Formales y No-formales es destacable que, el sector formal, “está reglado por las características clásicas de la autoridad legal-racional: es universalista en su enfoque, efectivamente neutral, gobernado por reglas de procedimiento y de responsabilidad por las que las situaciones se

³⁶ Wright K. “*The economics of informal care of the Elderly*”. York: Centre for health Economics University of York, 1983.

³⁷ Donzelot, J. “*La policía de las Familias*” Ed. Pre-Textos. Valencia, España. 1990.

valoran separadamente del 'estatus' o de las características individuales de los individuos"³⁸.

En contraposición a esto la misma autora sostiene: *"el sector informal, por contraste, es particularista, marcado por un fuerte afecto, a menudo caracterizado por una reciprocidad a largo plazo o por relaciones efectivamente inalienables, y por juicios atributivos del 'estatus'. Su base de conocimientos se arraiga en la experiencia diaria y está, presumiblemente, abierta a todos. Es un conocimiento de las personas y localidades"*³⁹.

Esta concepción de los cuidados No-Formales, destaca su raigambre comunitaria y su estrecha dependencia a las "condiciones" en las que se desarrolla la vida diaria. *"El análisis del sector informal reenfatisa el carácter orgánico de las relaciones: sus orígenes en estructuras sociales concretas (Abrams 1977) y su carácter relativamente fijo. Además, no pueden ser construidas mediante la implantación de políticas, ni están abiertas a la manipulación o movilización hallada en algunos de los cuadros más rosas del trabajo comunitario"*⁴⁰.

Debemos considerar que los servicios formales y los cuidados que prodigan no intervienen desligados de los No-Formales, sino que interaccionan permanentemente con ellos, se forman y reforman mutuamente. Además los cuidados denominados formales cubren apenas el 12% del total de los cuidados que se prodigan, estando el restante 88% en manos de la comunidad⁴¹.

En efecto, algunos autores sostienen que la delimitación entre Cuidado Formal y Cuidado No Formal –esto es, los cuidados prodigados por profesionales y los brindados por familiares o personas íntimas–, en el acontecer vivencial de la

³⁸ Twigg, J., *"Cuidadores de los ancianos, modelos para un análisis"* en Jamiesson, A., Illsley, R., *"Comparación de Políticas Europeas de atención a las personas ancianas"*. Ed. SG Editores S.A.

³⁹ Twigg, J. Op. cit.

⁴⁰ Citado por Julia Twigg. Op. cit.

⁴¹ Duran, M. A. *"El tiempo y la economía Española"*. ICE. 1991:695:9-48.

cotidianeidad, no queda clara y los límites se desdibujan y entremezclan, evidenciándose de esta manera el sincretismo que existe entre ambos, y la continua influencia de uno sobre otro⁴².

García Calvente y Mateo Rodríguez⁴³ sostienen que al haber una estrecha relación mutua en el ejercicio de ambos tipos de Cuidado, se genera una “tercera vía” de cuidados, que denomina Cuidados Cuasi-formales, en los que se da espacio a los colectivos de ayuda mutua, voluntariado, asociaciones de personas que padecen de trastornos mentales y familiares, etc. En principio, este enfoque permitiría incluir una importante cantidad de recursos que actualmente realizan esfuerzos muy importantes en la atención a personas dependientes o necesitadas, como las instituciones mencionadas.

Si se concibe a la salud mental como una capacidad, como potencialidad gestada en el marco de la dinámica entre el psiquismo del ser humano y su estar en el mundo, que básicamente es estar participando en incontables relaciones sociales, objetivas y psicosociales, construyendo libremente un mundo para sí, podría plantearse que los Cuidados No formales están relacionados con las imponderables relaciones humanas que se establecen entre una persona dependiente o necesitada y sus diversas vinculaciones⁴⁴.

Enrique Gracia Fuster y cols. en *“El apoyo Social Como Estrategia de Intervención”* sostienen: *“Con respecto a la ideología profesional y las actitudes hacia la formación, en la medida en que son diferentes ideologías (profesional versus comunidad) con respecto a lo que constituye el cuidado y la ayuda entren*

⁴² Domínguez Alcón, C. *“Cuidado Informal, redes de apoyo y políticas de vejez”*. Index Enfermería. 1998. Año VII (23): 15-21.

⁴³ García Calvente, M M. Mateo Rodríguez, I. Apoyo a Cuidadores Familiares de Personas con Dependencia. En: Relación entre los sistemas: los cuidadores informales y los servicios sanitarios sociales. Capítulo 4. En: Revilla L: Abordajes familiares en pacientes crónicos, inmovilizados y terminales. 2000. Ed.

⁴⁴ Pacheco Hellal, E. La salud como Proceso humano, psiquismo, salud mental, Prevención y Terapia Social en Salud Mental, en: Cuadernos de Post-grado N°6 “Salud y Sociedad”. 1994. Pág 83. Fondo Editorial Tropykos. CEAP, Caracas, Venezuela.

*en conflicto, y se mantenga exclusivamente un marco de referencia profesional para la comprensión de los problemas, será difícil el desarrollo de una relación fructífera entre los sistemas formales e informales de apoyo*⁴⁵.

Es por ello que en este proceso es importantísima la consideración de los actores sociales y su nivel de conciencia. Ella no es un dato o un hecho natural, sino que se encuentra condicionada, mantenida o afectada por el tipo de ofertas que establezcan las instituciones legitimadas a través del reconocimiento del Estado.

Al respecto, Mario Testa en *Pensamiento Estratégico y Lógica de Programación*⁴⁶ dice: “Cada nivel de conciencia sanitaria –biológico, ecológico, social- desencadena una respuesta específica de práctica del trabajo en salud. En el nivel biológico se trata de la asistencia individual –preventiva, curativa- ejemplificada en las diversas instancias de la atención médica. En el nivel ecológico se trata de la búsqueda de un equilibrio entre las personas y el ambiente natural o construido dirigiéndose entonces la atención hacia ambos términos de la relación y sus interacciones. En el nivel social no se presta atención a los problemas individuales sino a los colectivos de salud implicados en algún tipo de relación entre actores sociales, de donde las medidas propuestas van a depender de la forma de interpretar esas relaciones”.

Esta “complejidad” del concepto quizá sea producto de ser un constructo límite entre los sectores de prestación de cuidados formales y los núcleos primarios. Estas complejas interrelaciones, entre Estado e individuos, ciencia y política, representan nuevos desafíos para los profesionales de la Salud Mental.

⁴⁵ Gracia Fuster, E., Herrero Olaizola, J., Musitu Ochoa, G., “El apoyo social como estrategia de intervención” Ed. PPU, Barcelona, 1995.

⁴⁶ Testa, M., “Pensamiento estratégico y lógica de programación (el caso de salud)”. Lugar Editorial. Bs.As. 1989.

2. Cuidado No-Formal: ¿Objeto de nueva disciplina?

Así como las disciplinas establecen su objeto⁴⁷, lo delimitan conceptualmente y se legitiman prácticas sobre ese recorte, es posible que podamos pensar a los Cuidados No-Formales, como aquellos que exceden los cuidados formales previstos por las disciplinas pero se prodigan como indispensables (o de gran relevancia), engarzados a la concepción de derechos del sujeto en cada tiempo y lugar, e indispensables para mantenerlos en esa condición (en la condición previamente definida de lo que es un ciudadano y cuáles son los derechos y obligaciones que le asisten).

Los sistemas sanitarios (o su representación público-estatal) tienen cuatro modelos de relaciones con los cuidadores: Como recursos, como co-trabajadores, como co-clientes y bajo el enfoque de la producción de bienestar. Estas diversas concepciones conllevan distintas formas de relación entre los sistemas Formales e Informales⁴⁸.

Cuando se comienza a desarrollar un proceso de Cuidado No Formal, no se puede soslayar el hecho de que se producirán cambios fundamentales en la vida del cuidador, entre los cuales se destacan⁴⁹:

- a- Cambios en las relaciones familiares, las cuales se pueden tornar conflictivas, producto de los “reacomodos” generados.
- b- Cambios en la situación económica y el entorno laboral.
- c- Cambios en el patrón de legitimar el ocio y el tiempo libre.
- d- Cambios en la salud.
- e- Cambios en el estado de ánimo

⁴⁷ Galende, E. (1998). De un horizonte incierto. *Psicoanálisis y Salud Mental en la sociedad actual*. Editorial Paidós, Buenos Aires.

⁴⁸ Twigg, J.,. “Cuidadores de los ancianos: modelos para un análisis” en Comparación de Políticas Europeas de Atención a las personas ancianas. Anne Jamieson, Raymond Illsley. Jaimeson, A.; Illsley, R., “*Comparación de políticas Europeas de atención a personas ancianas*”, Barcelona, Sg. 1993.

⁴⁹ *Ibidem*.

Anne Jamieson, en su artículo *Atención informal en Europa*⁵⁰, hace una descripción comparativa entre cuatro países europeos (Gran Bretaña, Grecia, Dinamarca y Alemania) destacando los diferentes modos de la conformación política ideológica del Estado, la importancia de tener en cuenta los aspectos culturales idiosincráticos de cada país, no sólo con relación a lo que esperan del estado sino a las actitudes hacia los miembros de su grupo primario.

Lefley⁵¹ sostiene que “*las personas con trastorno psicótico de larga evolución*” constituyen un caso especial por sus particulares necesidades de atención, sumado al impacto que las reformas de la atención psiquiátricas (tendientes a la desinstitucionalización o desmanicomialización) resitúan una gran carga (sobrecarga familiar) en la familia que antes estaban cubiertas por las hospitalizaciones prolongadas.

Como ya he señalado, el auge de la desinstitucionalización es sintónico con las actuales políticas neoliberales de un estado mínimo, cayendo el estado de bienestar (especialmente en los países en vías de desarrollo), sus políticas de restricción del gasto público y economía de mercado abandonan vastos sectores de cobertura universal, accesible e igualitaria que sostenía la solidaridad como eje del estado benefactor⁵².

Estos cambios que observamos y hemos descrito someramente en las funciones del estado, en sus políticas activas, directas o indirectas, en la nueva concepción de la ciudadanía y su ejercicio, van acompañados de intensos conflictos, ya que se están redefiniendo nuevos sujetos, con diferentes roles y obligaciones. Estos, sobre todo en los cuidadores “naturales” y en su relación con las instituciones de bienestar que instrumentaba el Estado para compensar el conflicto entre capital y trabajo.

⁵⁰ Jamieson, A. “*Atención Informal en Europa*”, en *Comparación de Políticas Europeas de Atención a las Personas Ancianas*. Traducción Josep M. Goicoechea. S.G. Editores S.A.

⁵¹ Lefley H.P. “*Ageing parents as caregivers of mentally ill adult children: an emerging social problems*”. *Hosp Comm Psych*. 1987.

⁵²Galende, E., “*Situación de la Salud Mental en la Argentina*”. *Rev. Salud; Problema y Debate*. 1997

Julia Twigg⁵³, en el mismo texto al que hemos hecho referencia anteriormente, sostiene: *“Existe el deseo de apoyar al sector informal, y también miedo a sustituirlo. Hay una mayor sensibilidad hacia las cargas de los cuidadores, pero una ansiedad de que cualquier reconocimiento amplio de los mismos represente abrir la caja de Pandora. En el centro del problema está el ‘status’ ambiguo e incierto de los cuidadores dentro del sistema de atención social. Están en las fronteras de un sistema cuya delimitación está continuamente en disputa”*.

El resultado final de estas políticas y procesos debería estar con la Producción de Bienestar. Ello está en estrecha relación con el concepto calidad de vida, cuya definición y forma de medición no han hallado aún consenso definitivo. Las diferencias entre calidad y nivel de vida, los criterios para la estandarización del mensurado, el acento en la importancia en diverso grado y proporción a la subjetividad o de los factores externos, es un debate actual.

Todo ello está en íntima relación con el concepto de “carga” y sus consecuencias en los cuidadores primarios, tema que se desarrollará en apartados posteriores.

3. Cambios históricos reflejados en las políticas de salud

Desde mediados de la década del '70 se han venido sucediendo, a nivel mundial, modificaciones con relación a la caracterización del estado y su articulación con la sociedad. La crisis petrolera desatada entonces tiene como consecuencia el comienzo de la hegemonía del paradigma neoliberal regido por la lógica de la acumulación y la competitividad.

A partir de la caída del Estado de Bienestar, el Estado fue modificando su rol, fundamentalmente en su relación con el mercado, quedado éste desregulado

⁵³Twigg, J., *“Cuidadores de los ancianos: modelos para un análisis”* en Comparación de Políticas Europeas de Atención a las personas ancianas. Anne Jamieson, Raymond Illsley.

y constituyéndose en el eje por el cual la asignación de recursos y distribución se efectúa de manera automática.

En la década del noventa, muchos países latinoamericanos, entre ellos la Argentina, concretaron un plan de reformas estructurales que determinaron una redefinición del escenario económico, político y social.

En la Argentina las políticas de ajuste privilegiaron la estabilidad macroeconómica, la apertura comercial de corte globalizante y las desregulaciones institucionales. Todas estas reformas generaron un reordenamiento institucional del Estado que desbarató, tanto en sus estructuras como en sus modalidades de acción, al que se venía desplegando desde el primer gobierno peronista. Este Estado, históricamente intervencionista y dirigido por una política de corte integracionista, cedió su lugar de intermediario al mercado, autocercenando, a la vez, su función de articular la totalidad de demandas de los diversos actores sociales y políticos.

Las instituciones, las formas de vida de las poblaciones sufrieron, y aún sufren a consecuencia de ello, modificaciones importantísimas. Entre los cambios más relevantes, se impusieron:

- a) la flexibilización laboral, con diferentes grados de aplicación con arreglo a focos de resistencia sindical y
- b) la privatización de los servicios (funciones) anteriormente públicos.

En concordancia, las nuevas políticas estatales comienzan a tener el carácter de servicios focalizados⁵⁴, a partir de una población foco considerada “en riesgo” o “de riesgo”; en contraposición con la anterior Universalidad de derechos de ciudadanía.

⁵⁴ Iriart, C., Nervi, L., Oliver, B., Testa, M., *“Tecnoburocracia Sanitaria. Ciencia Ideología y profesionalización en la salud pública”* Cap.IV. Lugar Editorial, Arg., 1994.

Del financiamiento de la oferta se pasa al financiamiento de la demanda de los sectores más fragilizados, incrementando las barreras de acceso a los servicios⁵⁵, vía arancelamiento hospitalario. Los nuevos “usuarios” de los servicios de salud, para acceder a prestaciones llamadas básicas (reguladas como canasta básica de servicios, o Plan Médico Obligatorio P.M.O.), deben ahora ostentar certificados de pobreza para recibir el beneficio de la “gratuidad”.

Se abandonan las políticas sociales, intermediarias del conflicto entre el capital y el trabajo -consecuentemente redistributivas del ingreso-. En cambio, se prioriza, por imposición de las entidades de crédito mundial, la reducción del gasto público.

Los grupos más afectados por estas “reducciones presupuestarias” son, principalmente, quienes han quedado por fuera del circuito productivo. Entre ellos, los enfermos mentales. Creo pertinente comprender estos procesos, excediendo lo que antiguamente podría considerarse como marginalidad, en el sentido de participar de algún extremo sino, nuevos modos de reordenamiento social que atraviesan longitudinalmente todas las clases sociales. Nos encontramos ante un sector que no sólo perdió la capacidad de tener un ingreso, sino que, junto con ello, perdió la identidad que le confería su situación laboral y a través de la cual giraba gran parte de su vida social y política. En otras palabras, estos actores que se ven excluidos y aislados económicamente, también se encuentran aislados en el sentido de observarse solos en el mundo, sin un grupo de pertenencia con el cual luchar por objetivos comunes⁵⁶. Se encuentran confinados a su atomización, intentando solucionar sus problemas no ya a partir de demandas sociales sino individuales; demandas que, por otra parte, ya no encuentran los canales de institucionalización que caracterizaron a la etapa anterior.

⁵⁵ Arce, H. *“Tendencias, Escenarios y Fenómenos emergentes en la configuración del Sector Salud en Argentina”*, Serie Financiamiento del Desarrollo No 59, Naciones Unidas. 1996.

⁵⁶ Sobre este tema véase Castel, R., “De la exclusión como estado a la vulnerabilidad como proceso”, en *Archipiélago*, Bs. As., 1995.

El achicamiento estatal es funcional a las modalidades impuestas por el nuevo patrón de acumulación de capital. Estas dan primacía a la necesidad de reducir la participación de la mano de obra en los costos de producción e incorporar nuevas tecnologías, además de reducir los salarios como forma de promover y mejorar la eficiencia y competitividad de la producción obligada a competir en mercados cada vez más sofisticados.

Es en estos procesos en que las modificaciones en las funciones del Estado y de su composición, con el prácticamente abandono de las Políticas de Bienestar⁵⁷ presupone un cambio hacia la atención comunitaria. Ello, es claro, no como un modo de lograr participación social en red, sino como reducción del gasto público en salud. Es así como se percibe, desde la perspectiva del condicionamiento sociohistórico, una “modificación” del cuidado por condiciones ajenas a él.

3.1. Transformación de la familia en la sociedad contemporánea y sus repercusiones en los Cuidados No Formales

La sociología clásica ha pensado a la familia como a una institución social subordinada a la esfera política, económica y social dominante; es decir, para comprender la organización, funciones y estructura de la institución familia en un momento histórico determinado, primero debe estudiarse el contexto político, social y económico que la determina.

Esta afirmación fue planteada en 1871 por Le Pray, quien afirmaba que la familia precapitalista de tipo extensa fue sustituida por la familia nuclear, ya que esta nueva modalidad se adaptaba mejor al sistema de industrialización capitalista. Por su parte, Engels afirmaba algo similar al decir que *“el orden social se halla subordinado a los vínculos familiares cuando menos desarrollados están el trabajo y los medios de producción, no siendo posible por*

⁵⁷ Laurell, A.C.: *“Proyectos Políticos y Opciones en Salud en América Latina: Ideología, discurso y Realidades”* V Congreso Latinoamericano de Medicina social, Caracas.1994.

*lo tanto, entender hoy el orden social a partir de los vínculos familiares sino a través de las relaciones económicas*⁵⁸.

Más contemporáneo, el sociólogo francés Pierre Bourdieu afirma que existe un mandato social de vivir en familia, que implica la construcción de un orden social basado en agirupamientos de familias. Este mandato concibe a la familia *"como una realidad trascendente a sus miembros, un personaje transpersonal dotado de una vida y un espíritu común y una visión particular del mundo"*⁵⁹.

También concibe a la familia como *"un universo separado en donde sus integrantes están comprometidos a respetar y perpetuar las fronteras"* que lo separan de los demás, *"idealizando su interior como sagrado, sanctum, secreto de puertas cerradas sobre su intimidad, separado del exterior por la barrera simbólica del umbral, lugar secreto de asuntos privados"*, privado en tanto propio y oculto a lo público, oculto a la mirada del extraño⁶⁰.

Y finalmente la familia según el mismo autor tiene un significado de morada, de espacio de transmisión de valores y prácticas.

La familia, como espacio de lo privado, se opone al interés: *"Como mandato social, implica una serie de prescripciones normativas relativas a la buena manera de vivir las relaciones domésticas: la familia debe ser el lugar donde están suspendidas las leyes del mundo económico, ya que es el lugar de la confianza y de los regalos (por oposición a mercado e intercambio económico), la familia debe representar la refutación del espíritu de cálculo, del*

39 Anguiano de Campero, Silvia. *"La familia desde la perspectiva de Pierre Bourdieu"*. Kairos. Año 1, N° 1, segundo semestre 1997. Universidad de San Luis. Argentina. Págs 50-52.

⁵⁹ Bourdieu, Pierre (1990), *"Alta costura y alta cultura"*. En *Sociología y cultura*, México, Grijalbo, Pág. 202.

⁶⁰ Bourdieu, Pierre, *"Alta costura y alta cultura"*. En *Sociología y cultura*, México, Grijalbo, 1990. Pág. 127.

*interés económico (que requiere la equivalencia en el intercambio); la familia debe ser el lugar de los afectos y la confianza*⁶¹.

Además, la familia tiene su propio sistema de codificación e interpretación de la realidad social. Adorno y Horkheimer señalan: *"la familia se encuentra sometida a una doble dinámica social. Por una parte, la creciente socialización -la "racionalización" e "integración" de todas las relaciones humanas en la sociedad de intercambio plenamente desarrollada- tiende a comprimir y negar al máximo el elemento, irracional y natural-espontáneo desde el punto de vista de la sociedad, del ordenamiento familiar. Por otro lado, el desequilibrio entre el individuo y las potencias totalitarias de la sociedad se agudizan de tal modo, que a menudo inducen al primero a buscar una especie de refugio, retrayéndose en micro asociaciones, como la familia, cuya persistencia autónoma parece inconciliable con el desarrollo general"*⁶².

Es decir, según estos autores la institución familiar, por un lado cumple una función de socializar y adaptar al individuo, y por otra parte cumple la función de contención y refugio del individuo frente a los avatares sociales.

Por otra parte, Rodríguez Caamaño, Manuel J. y Fernanda (2003) hablan de la articulación entre la familia y las ideologías hegemónicas, una relación tensa donde no siempre se produce una asimilación acrítica de la familia a los mandatos sociales dominantes: *"De esta manera desplegaremos nuestro análisis insistiendo en la dependencia y, a la vez, resistencia que acompañan, justificadamente, a la familia en su creciente dinamicidad impulsada por las transformaciones que tienen lugar en la sociedad en que se encuentra ubicada"*⁶³.

⁶¹ Anguiano de Campero, Silvia. "La familia desde la perspectiva de Pierre Bourdieu". Kairos. Año 1, Núm. 1, segundo semestre 1997. Universidad de San Luis. Argentina 1997Pág. 54.

⁶² Adorno, T.W. y Horkheimer, M. "La sociedad", Proteo, Buenos Aires. 1969. Pág. 39.

⁶³ Rodríguez Caamaño, Fernanda y Manuel J. *Sociología de la familia*. Grijalbo, Barcelona. 2003Pág. 129.

A esta suerte de contradicción en el seno de la dinámica de la familia, los autores la denominan una tensión entre la racionalidad y la irracionalidad, caracterizándose a la racionalidad como a todos aquellos aspectos que hacen al orden social y económico hegemónicos que se pretende inculcar en la familia, y siendo lo irracional todas aquellas instancias donde el sujeto se expresa en términos de deseos, contradicciones y fisuras respecto a su conducta en el espacio de lo público.

Los mismos autores, siguiendo a Max Weber, postulan que una sociología de la familia debe analizar toda acción significativa en las cuales están involucrados los miembros de la familia, ya sean estructuras, funciones, status, actitudes, comportamientos, valores, vínculos afectivos, intimidades, deseos o sentimientos entre otros aspectos. Todo este complicado entramado lleva a la necesidad de un análisis interdisciplinario de la familia, ya que en su estructura confluyen variables económicas, sociológicas, psicológicas, educativas, jurídicas y políticas.

Ahora bien, en los últimos tiempos, las transformaciones económicas y sociales a las que hemos hecho referencia también incidieron en la conformación de la familia como institución social fundamental. En el campo de la salud mental, mientras se desarrollan procesos de destitución institucional que delegan en la familia una parte importante del cuidado de las personas con trastornos mentales, por el otro se observan cambios que tienden a desintegrar y esfumar el concepto de familia tradicional, lo cual es contradictorio y suscita dificultades en instalar estabilidad en los cuidados.

Los cambios propios de la era de la globalización provocaron profundas transformaciones en todos los campos de la acción y el pensamiento humanos y la familia, como institución básica de la sociedad, no escapa a este proceso debiendo asumir las nuevas condiciones para sobrevivir. Las transformaciones paradigmáticas de las últimas décadas, principalmente los avances tecnológicos, produjeron reacomodamientos en los niveles económico, social, político jurídico y afectivo, modificando costumbres y el funcionamiento de las instituciones sociales.

Del mismo modo, la globalización de la economía permitió una difusión más rápida de normas culturales, valores y costumbres. En este contexto, la familia es una institución que subsiste, adaptándose a las nuevas condiciones históricas por sus dos funciones irremplazables: la socialización y la protección psicológica y afectiva de sus miembros, que son parte fundamental de los Cuidados No Formales.

Actualmente hay tres factores que se pueden considerar como elementos que tienen cierta influencia en la constitución y características de la familia, las cuales de alguna manera determinan su adaptabilidad hacia formas organizativas no tradicionales⁶⁴:

-Individualización: es la tendencia por la cual se va imponiendo un estilo y una filosofía de vida hedonista, donde prevalece la comodidad personal sobre la solidaridad, la familia y los proyectos de pareja. Esta tendencia se hace evidente en la fragilidad de los matrimonios actuales, y la subsiguiente recomposición de nuevas estructuras y tipos de relaciones. La imposición de este nuevo criterio hedonista hace que desaparezcan valores o virtudes tradicionalmente apreciados en la sociedad como la paciencia, aceptación, sobriedad, etc, aquellos que aseguraban la continuidad temporal de la familia y los vínculos entre sus miembros⁶⁵.

-Realidad virtual: refiere al desarrollo de la informática y su influencia en todos los campos del conocimiento, la era de los sistemas inteligentes que invaden los espacios públicos y privados. Como consecuencia, los contactos “cara a cara” entre los individuos han disminuido, y se percibe un profundo desinterés en cultivar relaciones humanas. Los contactos virtuales reemplazaron a los sociales en vivo. En el entorno familiar, los miembros de una familia comparten menos tiempo y se reúnen con menos asiduidad,

⁶⁴ Quintero Velásquez, Ángela María. “Nuevas organizaciones familiares para un nuevo milenio” Medellín: Empresa Social del Estado Hospital Mental de Antioquia-. 1998 Pág. 73.

⁶⁵ Galende, E. (1998). De un horizonte incierto. Psicoanálisis y Salud Mental en la sociedad actual. Editorial Paidós, Buenos Aires.

colocando mayor atención en sus acciones y movimientos en el ciberespacio. Obviamente este fenómeno, considerado desde un amplio espectro, se restringe a la parte del mundo que no es excluida por la globalización, los sectores económicamente privilegiados. De todos modos, para la familia cuentan únicamente los efectos negativos de aislamiento que genera la realidad virtual.

-Recesión económica: Procesos de estancamiento en la economía generan desempleo y bajos ingresos, los sectores más empobrecidos deben sobrevivir buscando alternativas a la delincuencia. El hecho de nacer en una familia con un bajo nivel económico, social y educativo limita las oportunidades para acceder a los bienes de consumo. En algunos casos, aún con miembros de la familia empleados en el sector productivo, los bajos salarios no alcanzan para satisfacer las necesidades básicas. Este fenómeno impacta en el funcionamiento de las familias, ya que ahora los hijos permanecen por más tiempo en el hogar paterno -al no contar con la suficiente independencia económica-, con el propósito de reducir costos. Así, la edad promedio para formar una familia o casarse se ha elevado en los últimos años hacia la cuarta década de vida (30-35 es el promedio), si bien se siguen dando casamientos entre o con adolescentes -debido a conflictos familiares, embarazos prematuros, etc.-, siendo más frecuentes a la vez los divorcios y las separaciones.

En conjunción, los factores descriptos han producido un cambio en la relación entre el estado y la sociedad civil, donde los procesos socio-familiares han perdido su carácter íntimo y conductas innovadoras reemplazan los valores tradicionales como la virginidad la fidelidad. Desde una perspectiva demográfica, la pirámide poblacional se encuentra en un proceso de inversión, predominando poblaciones envejecidas, extendiéndose cada vez más la expectativa de vida -por lo menos, en los países desarrollados-.

Esta nueva estructura etaria de la sociedad produce profundas repercusiones en diversos aspectos, entre ellos se encuentra la forma de dirimir pleitos intrafamiliares. Paralelamente, la fecundidad ha disminuido, y por lo tanto la cantidad de hijos por pareja descendió. La cantidad de madres solteras y

abortos ha aumentado en diferentes sectores, en otra tendencia que acompaña las que venimos señalando respecto del nuevo paradigma de la constitución familiar. Asimismo, las enfermedades de transmisión sexual como el SIDA han incidido en el comportamiento sexual de las personas.

En lo que respecta a la relación entre los sexos el período coincide con ciertos avances de la mujer en la sociedad, ocupando posiciones y espacios públicos de mayor relevancia, interviniendo en la toma de decisiones importantes. Su trabajo es más apreciado y muchas han alcanzado independencia económica, dedicándose a su realización personal, a proyectos profesionales con salarios igualitarios. En la actualidad, la relación entre los sexos es más simétrica, aún en lo que respecta a las ocupaciones domésticas. Cuando las mujeres pasan a ser el sustento económico del hogar las cosas cambian, ganan autonomía y autoridad.

Respecto de la recesión económica, las familias emplean ciertos mecanismos para resistir situaciones de crisis. Un ejemplo de estos mecanismos son las redes de solidaridad⁶⁶, mediante las cuales una familia puede generar sus propios recursos, adaptarse y emerger de la crisis con fuerzas insospechadas. Las redes apuntan a brindar apoyo e información a familias organizadas en relación con problemas puntuales y comunes como las enfermedades mentales y afectivas, diabetes, cáncer, asma, tóxicodependencias, SIDA, alcoholismo, marginalidad.

Por otra parte, en los sectores con más altos ingresos los problemas son de índole espiritual, aquellos vinculados con el vacío de la experiencia posmoderna. Asimismo, la mayor movilidad de los sujetos, provoca que los conflictos se internacionalicen con más frecuencia, superando los límites

⁶⁶ Quintero Velásquez, Ángela María. *“Nuevas organizaciones familiares para un nuevo milenio”* Medellín: Empresa Social del Estado Hospital Mental de Antioquia-. 1998 Pág. 76.

marcados por las jurisdicciones, o por las diferencias culturales de los diversos países⁶⁷.

Compartir un techo ya no es requisito para mantener una relación sexual o afectiva. En las ciudades grandes y medianas las parejas de homosexuales son comunes en varios vecindarios, protegidas por nuevas legislaciones que velan por sus derechos civiles, principalmente en Europa y en algunos estados de los Estados Unidos. Los procesos de adopción de hijos aumentaron entre las parejas que superan los cincuenta años, las mujeres y hombres solteros, parejas homosexuales, etc., de modo que la progenie se concreta por vías diferentes de la biológica, lo que conlleva la conformación de familias diferentes a las tradicionales.

En esta serie de transformaciones, en este contexto de cambios constantes, el estudio de la familia exige una mayor amplitud de criterios, pudiéndose utilizar teorías como el constructivismo para tratar sus nuevas y complejas problemáticas, siendo una de ellas la que abordamos en esta investigación: los Cuidados No Formales que se brinda a los que padecen trastornos psicóticos crónicos.

Vemos entonces que la familia actual atraviesa un largo período de cambios profundos y acelerados de tal magnitud que han producido modificaciones que afectan no sólo a sus formas sino a sus elementos estructurales y constitutivos. Desde un enfoque sociológico, hay que hablar menos de *familia*, como modelo único y generalizado y hablar más de *familias*, como expresión que alude a las diversas formas de familias, que han adquirido reconocimiento social. Son las llamadas familias «postnucleares» o «postmodernas»⁶⁸.

⁶⁷ Villagrasa Alcalde, Carlos y Vall Rius, Ana M. “*La mediación familiar: una nueva vía para gestionar los conflictos familiares*”. La Ley, NÚM. 5.049. Mayo-2000, Barcelona. Págs. 9-10.

⁶⁸ Meil, G. “*Postmodernización de la familia española*” Acento. Madrid. 1999. Pág. 99.

Desde el constructivismo se sostiene la premisa de que el conocimiento se construye a través de la acción, y se aplica en este caso a partir de la contemplación del funcionamiento interno de la familia y su capacidad para crear una estructura dinámica en constante evolución, caracterizada por su autonomía pero reconociendo su unicidad dentro de la comunidad o sociedad. Bajo estas nuevas condiciones, el amor y el afecto son fuentes de cambio, actitudes que deben manifestarse para asegurar la continuidad y el apoyo familiar⁶⁹.

Los nuevos desafíos para la familia como institución básica de la sociedad requieren un abordaje interdisciplinario, una combinación de acciones ejercidas por el Estado y sectores privados, para construir una sociedad donde prevalezca el respeto por el prójimo, y donde cada núcleo pueda decidir acerca de su propio crecimiento y desarrollo. Bajo la dimensión global que imponen los tiempos presentes deben adaptarse a los procesos complejos que se dan a nivel individual, social y comunitario. Esencialmente se trata de convivir con una nueva visión general de la vida, compleja y ecosistémica. En definitiva, una estructura familiar en funcionamiento resulta vital para mejorar tanto la salud individual como la de la sociedad en su conjunto.

En síntesis, se advierte que la característica más relevante de las familias en el nuevo milenio es la pluralidad de las formas familiares y de convivencia. Entendemos que las políticas sociales y sanitarias deben tener en cuenta las nuevas situaciones que se van generando. Resulta conveniente también profundizar en algunas de las consecuencias generadas por los nuevos condicionamientos de la sociedad globalizada, y ver cómo se puede procurar el bienestar de los ancianos y las personas que padecen trastornos mentales.

⁶⁹ Isla P. El cuidado familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Cultura de los cuidados* 2000; 7-8: 187-194.

4. El debate científico

El nacimiento del espacio público de salud, construcción del Estado moderno, fue producto de varios acontecimientos científicos y políticos de gran envergadura.

La aparición del Estado Moderno, como constructor y garante del ejercicio de la ciudadanía, fue producto de dos acontecimientos importantísimos que han configurado la modernidad en los siglos XIX y XX: La Revolución Industrial Inglesa y la Revolución Francesa. De ellas se desprenden modos de organización social y económica de enorme peso hasta nuestros días y, la aparición de una idea nueva: la del pueblo soberano que instala el concepto y el ejercicio de la ciudadanía y del tratamiento igualitario frente a la ley que conlleva. Ciudadanía entendida como: "...el resultado de un proceso que va conformando una red de compromisos y responsabilidades en torno a las condiciones de vida y de trabajo"⁷⁰.

La Declaración Universal de los Derechos del Hombre y del Ciudadano inaugura una etapa de la humanidad en la que todos los hombres son sujetos de derechos. El derecho a la vida y a la salud es uno de los más relevantes, quedando el Estado como garante de asegurarlo. Nace el espacio impensable de la Salud Pública, con su resultante: el Hospital Público General⁷¹.

Las sucesivas transformaciones de la Salud Pública (en sus diferentes denominaciones) estuvieron afectadas directamente por los adelantos científicos y tecnológicos que se hicieron en la clínica.

⁷⁰ Testa, M., *"Hacia una epidemiología de la identidad"* Material de cátedra.

⁷¹ Ignacio Lewkowicz. *"Una dificultad en Salud Mental, la eficacia de un pasado silencioso"*. Presentado en las Jornadas de Atención Primaria de la Salud y Medicina Social. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires. Julio 1993.

La predominancia del positivismo es innegable y, con ello, la casi sistemática ablación del sujeto del campo de prácticas, en nombre de la asepsia científica, de la objetividad.

Los procesos de reforma del subsector Salud Mental en los países de América Latina estuvieron ligados a ellos y a procesos de construcción de la ciudadanía. No resulta pertinente hacer aquí un estudio pormenorizado de las reformas del subsector Salud Mental en América Latina. Sin embargo, resulta de utilidad enunciar el marco general político sanitario en el que se desarrollan y algunas de sus consecuencias.

Aunque reconocen antecedentes, las reformas más significativas se inician a partir de los años 50 con el comienzo del uso clínico de la clorpromazina, y parecen acelerarse con la reciente aparición de los neurolépticos de nueva generación.

Emiliano Galende, en *“Nuevos Perfiles y enfoques en los Cuidados Comunitarios a Personas con enfermedad Psicótica”* menciona tres factores de importancia que posibilitaron los avances de las reformas:

- El uso de los neurolépticos de nueva generación, que posibilitaron un control eficaz y relativamente rápido de los síntomas agudos de la enfermedad.
- La transformación progresiva de la ideología del Estado para el tratamiento de la marginalidad.
- La democratización en todo Occidente, que propició políticas sociales de integración y participación de los individuos, comprendiendo también a los pacientes psicóticos.

En América Latina, un punto de consenso respecto de la necesidad de reformar los servicios de Salud Mental lo constituye la Conferencia Regional

promovida por la OPS (Organización Panamericana de la Salud) en 1990⁷² y llevada a cabo en Caracas, Venezuela.

De ella emergió la llamada Declaración de Caracas, que resume la intención de los firmantes (organizaciones, asociaciones, autoridades de salud, profesionales de salud mental, legisladores y juristas) representantes gubernamentales de sus países, con relación a promover la reestructuración de la atención psiquiátrica.

Allí, proponían ligarla a la Atención Primaria (APS), en el marco del desarrollo de los sistemas locales de salud. El objetivo era salvaguardar la dignidad y los derechos humanos de los pacientes, basados en criterios de racionalidad, técnicamente adecuados y que promuevan la permanencia de las personas con trastornos mentales en su medio comunitario.

Si bien la Declaración de Caracas es un punto de inflexión en el quehacer de la psiquiatría y la Salud Mental en la región, ésta ya contaba con antecedentes de salud comunitaria que, aunque aislados, venían desarrollándose desde hacía ya algunas décadas.

Entre ellas destacan las experiencias de atención de pacientes psiquiátricos en hospitales generales llevadas a cabo en Perú, Argentina, Brasil y Colombia y la participación de los promotores de la salud en el control de alcoholismo y otros trastornos mentales.

Al inicio de la década de los 90, la adopción de nuevos modelos de atención psiquiátrica en América Latina encuentra fundamentos:

- En los cambios epidemiológicos que comienzan a evidenciarse a partir de estudios de prevalencia comunitaria⁷³;

⁷² Organización Panamericana de la Salud. *“Conferencia Regional reestructuración psiquiátrica en América Latina.”*. Washington D.C. OPS 1990. Documento básico de trabajo.

- En los cambios socio-políticos ocurridos a partir de la década de los 80 (con la democratización de varios países del Cono Sur), que trajeron consigo un aumento de las demandas sociales a favor de los grupos más desposeídos, entre ellos los problemas de accesibilidad, cobertura, equidad, participación social y eficiencia de los servicios, incentivan estrategias como los Sistemas Locales de Salud (proyecto SiLoS)
- En los cambios en las políticas más globales de salud que, acorde a los planteamientos de OPS/OMS, centran su acción en superar formación del recurso humano, la movilización conjunta de profesionales y comunidad, la implicación de los usuarios y sus familias y la actualización de la legislación.

En respuesta a estas coyunturas las estrategias han sido variadas y complementarias. Teniendo como base fundamental el mejoramiento de la atención psiquiátrica, también apuntan a la promoción y monitoreo de los derechos humanos de los pacientes mentales y sus familias, a la adecuación de los programas de formación del recurso humano, la movilización conjunta de profesionales y comunidad, la implicación de los usuarios y sus familias y la actualización de la legislación.

A pesar de todo ello, durante la última década los procesos latinoamericanos de desinstitutionalización no parecen haber alcanzado un grado de desarrollo que proyecte, desde los servicios públicos de salud, una reestructuración acabada, de nivel nacional, que beneficie al conjunto de usuarios del sistema. Las respuestas siguen siendo inconexas, parciales, con una gran dosis de aislamiento y voluntarismo.

⁷³ Vicente, B., Vielma, M., Uribe, M., Boggiano, G., Torres, S., "Prevalencia de vida de algunos trastornos psiquiátricos en la Provincia de Concepción" Revista de Psiquiatría 1992. Chile. Almeida Filho, N., "The Brazilian multicentric study of psychiatric morbidity: methodological features and prevalence estimates" en el congreso Mundial de Psiquiatría en Río de Janeiro. 1996. Vicente B., Cohen, H., Saldivia, s., Natella, G., y otros "Programa de Salud Mental de la Provincia de Río Negro" Argentina. Rev. Asociación Española de Neuropsiquiatría, 1997

5. El efecto de las reformas en las prácticas profesionales y en los cuidados No-Formales

Las modificaciones del subsector Salud Mental, impactan sobre el personal sanitario y redefinen sus competencias y actividades. Consecuentemente, se producen efectos de la nueva acomodación de roles y estatus. Destacables son:

- Los que causan la relación directa, evidente, causal, de sus actos profesionales como técnicos.
- El tipo de vínculo que establecen con su “objeto de trabajo”.
- Los efectos sociales de las teorías explicativas de la enfermedad y sus soluciones (sean estas manicomiales, comunitarias, biologicistas etc.).

En cada uno de ellos hay en juego cierta relación de poder y de saberes indisociablemente unidos a la comprensión (reconocida o no) del sentido de sus actos.

Mario Testa, en *Pensamiento Estratégico y Lógica de Programación*, dice: “Este segundo tipo de saber no se adquiere mediante un adiestramiento profesional como el primero, sino que se trata de un aprendizaje social, de una socialización que se realiza a través y por la forma misma de la práctica. Esta práctica que construye su significado adquiere entonces el sentido de una ideología, o, como dice Ernesto Laclau, la ideología es una práctica constructora de sujetos. El sujeto que se construye es el profesional que realiza la práctica, lo construido es el saber sobre el sujeto sometido a su cuidado⁷⁴.”

⁷⁴ Testa, M., *“Pensamiento Estratégico y Lógica de Programación-El caso de Salud”*. OPS. Lugar Editorial.Bs.As. 1989.

Es evidente que las modificaciones sufridas en los últimos años en el ámbito socioeconómico conciernen a los trabajadores en su conjunto y, especialmente a los trabajadores de salud mental, ya que observan la modificación de sus prácticas por imposiciones de carácter administrativo, donde la eficacia y rapidez esperadas del método tienden a una psiquiatrización cada vez mayor de los cuidados⁷⁵.

En “La función de curar y sus avatares en la época actual” Valentín Barenblit y Emiliano Galende sostienen: “Igualmente la administración fija criterios de tiempo para los tratamientos y de frecuencia de las sesiones, respondiendo a las necesidades de organización (...) que contrarían los tiempos del paciente con sus síntomas y de los métodos de los profesionales”⁷⁶.

Se visualiza la interrelación (o el conflicto) entre las diferentes lógicas de eficacia, eficiencia y efectividad. El orden administrativo, racional del gasto y los ideales terapéuticos de escucha y espera. En este contexto, cabría reflexionar sobre la viabilidad de una propuesta alternativa, en la que desde el sistema de atención formal se trabaje conjuntamente con el cuidador no formal y las personas que presentan necesidades de cuidados, bajo una relación sinérgica. En ella no sólo se le deberá participar al cuidador en la toma de decisiones acerca del tratamiento, sino que también las personas que presentan necesidades como protagonistas no exclusivamente dependientes⁷⁷. En tal sentido, resulta imprescindible legitimar tanto a los cuidadores como a las personas con necesidades de cuidados, como los principales (co) gestores del proceso de cuidado.

⁷⁵ Barenblit, V. y Galende, E. “*La función de curar y sus avatares en la época actual*” Equipos e Instituciones de Salud (Mental) Salud (Mental) de Equipos e Instituciones. Asociación Española de Neuropsiquiatría.

⁷⁶ Idem.

⁷⁷ Habermas, J. Teoría de la acción comunicativa. Racionalidad de la acción y racionalización social, Vol. I. Madrid: Taurus Ediciones, 1987.

6. Problemáticas de los Cuidados No-Formales

6.1. Países Desarrollados versus Países en vías de desarrollo

Por estudios realizados en diferentes momentos⁷⁸, se sostiene que en los países occidentales en vías de desarrollo el pronóstico de las esquizofrenias es más favorable que en los países con gran expansión en servicios y cuidados formales.

Similar resultado obtuvo el programa de investigación transcultural sobre la esquizofrenia realizado por encargo de la Organización Mundial de la Salud (OMS). En el mismo se hace un intento de resolver, aparentemente en forma exitosa, la comparabilidad de las muestras, instrumentos, predictores y pronósticos de enfermedad en diferentes culturas. Las cifras son significativas, en los países industrializados, el 40% de los pacientes presentó en el trastorno, un patrón evolutivo denominado "severo" (más de un episodio y remisiones incompletas) comparado con sólo el 24% en países en desarrollo.

El Estudio Piloto Internacional de la Esquizofrenia efectuado, como el anterior, por encargo de la OMS en 1973 consistió en el seguimiento a 1202 pacientes durante dos años en nueve países. Arribaron a la misma conclusión anterior. La evolución y el pronóstico del trastorno es más favorable en países subdesarrollados que en países desarrollados.

Es sumamente difícil aventurar una hipótesis explicativa uni o pluricausal sobre estos hechos.

⁷⁸ Jablensky, A., Sartorius, N. y otros. "*Schizophrenia: manifestations, incidence and course in different cultures*". World Health Organization. Ten Country Study 1992. Leff, J., Sartorius, N., Jablensky, A., Korten, A., and Ernberg, G., "*The International Pilot Study of Schizophrenia: five-year follow-up findings*" Psychological Medicine, 1992. Viedma, M., Saldivia, S., Vicente, B., Rioseco, P., y Grandón, P., "*Patología psiquiátrica en familiares de pacientes esquizofrénicos*". Revista de Psiquiatría. 1996. Chile.

Seguramente podremos encontrar particularidades culturales, diferencias significativas en la provisión de servicios, en la constitución familiar, en los roles y status esperables y adjudicados a los sujetos y, evidentemente, diferentes modos de discriminación, segregación e integración social.

Entre tantas desigualdades, una relevante podría ser, el tipo de Cuidados No-Formales que desarrollan para la integración familiar y comunitaria de estas personas.

Esta situación debe ser considerada como una compleja trama en la que se desenvuelven procesos, cambios en las políticas estatales, el imaginario social, la representación subjetiva de los hechos, los nuevos roles y status que desempeñan o adquieren los ciudadanos en estas transformaciones. Las familias, inmersas en estas modificaciones tienen, a pesar de las diferencias socioculturales en las que viven, impactos comunes.

Frente a este nuevo desafío, se encuentran “sujetas a un nuevo conjunto de circunstancias para las cuales no estaban preparadas, generalmente con escasa información acerca del trastorno por el que atraviesa el familiar, con frecuentes dificultades en la comunicación con los profesionales y frecuentemente sin acceso a estructuras adecuadas a sus necesidades, [por lo que] termina sintiéndose sobrecargada con la responsabilidad de constituirse, en definitiva, en el único lugar disponible para el paciente con responsabilidades cada vez mayores”⁷⁹.

6.2. La sobrecarga familiar

Más allá de la vocación y capacidad de resistencia de cada cuidador, desde diversas disciplinas se ha abordado el problema de la sobrecarga que sienten los cuidadores familiares. En efecto, en un estudio donde se entrevista a

⁷⁹ Domínguez Alcón. “Cuidado Informal, redes de apoyo y políticas de vejez” En *Index Enfermería*. 1998. Año VII (23): 15-21.

cuidadores de personas con trastorno psicótico, una de las conductas más percibidas por los cuidadores se vincula con la pasividad y muy escasa participación en las actividades o tareas de autocuidado. Ello recarga de responsabilidad y peso al Cuidador. De igual modo, se mencionan otros sentimientos y actitudes del enfermo percibidos por sus cuidadores, tales como estrés, apatía, dificultades de la comunicación y escasa higiene personal⁸⁰.

A estos inconvenientes, intrínsecos de la relación intersubjetiva que se establece entre el cuidador familiar y la persona a su cargo, se debe añadir la tensión que generan los cuidados relacionados con el tratamiento médico, particularmente en el caso de aplicar la medicación.

Existen varios estudios de la sobrecarga familiar que concluyen en que existe cierta correlación positiva entre las actividades de cuidado prodigadas por familiares y el surgimiento en estos de síntomas depresivos con el correr del tiempo. Esto aparece mencionado en el caso de la esquizofrenia en particular (Li Ning, J; Rondón, M; Mina, R L; Ballón, R, 2003), pero también para otro tipo de enfermedades o discapacidades (físicas o mentales) y, más aun, para la idea de cuidados en general (por ejemplo de niños) que no estén asociados necesariamente a alguna patología. (Cannuscio, C.C, Colditz, G. A, Rimm, E. B; Berkman, L. F; Jones, C. P; Kawachi, I, 2004).

En el artículo "*Familias con personas discapacitadas, características y fórmulas de intervención*" José Navarro Góngora aborda el tema de carga familiar y destaca la figura del cuidador primario familiar apuntando a la necesidad de los cuidados que deberían prodigarse al cuidador⁸¹. También destaca el aislamiento social de la familia como una de las características más particulares de los cuidadores de personas con trastornos mentales.

⁸⁰ Gopinath, P.S. y Chaturvedi, S.K. "Distressing behavior of schizophrenics at home". Acta Psychiatr. Scand. 1992, 86, pp. 185-188.

⁸¹ Navarro Góngora, J, "*Familias con personas discapacitadas características y formulas de intervención*". Junta de Castilla y León, Consejería de Sanidad y Bienestar Social.

J. A. Martínez Larrea, V. Madoz Jáuregui y el grupo Psicost⁸², en su análisis de la carga familiar también relacionan a los Cuidados No-Formales con la carga familiar. Esta tiene la particularidad de ser producto de una actividad no remunerada ni esperada de acuerdo al rango intrafamiliar entre cuidador y persona objeto de cuidado. Desde el punto de vista de la teoría de los roles “*las tareas no cumplidas por el paciente pasan a los familiares, y al tratarse de tareas que normalmente les corresponderían, se convierten en una carga*”⁸³.

En cuanto a su origen y repercusiones, pueden distinguirse dos tipos básicos de sobrecarga, a saber⁸⁴:

- *Sobrecarga Objetiva*: en la que subyacen aspectos vinculados al soporte global que afronta el cuidador, traducido a través de las alteraciones que se producen en su vida. Por ejemplo: las vinculaciones a la vida social, laboral, ocio y tiempo libre, finanzas y actividades cotidianas del hogar.
- *Sobrecarga Subjetiva*: que valora aspectos ligados a la sensación de soporte, que en términos de obligación, es percibida por el cuidador, ante las tareas que tiene que asumir debido a la discapacidad de su familiar.

Algunos autores se han dedicado a estudiar los factores relacionados con el estrés que se genera en la familia, producto de la discapacidad que sufre su pariente, denominando esta situación como Teoría del Estrés, en la que subyacen factores como el “comportamiento” de las personas que padecen la enfermedad, producto de las discapacidades originadas por su sintomatología. A su vez, se describen factores mediadores en los que destacan aspectos vinculados con la personalidad del cuidador, como su capacidad de afrontar la situación y el soporte o contención que brinda. En este sentido, los expertos han

⁸² Martínez Larrea, J., Madoz Jáuregui, V. y grupo Psicost, “*Sobrecarga familiar de la esquizofrenia*”, Aula Médica Psiquiatría. N° 4. 2000.

⁸³ Idem anterior.

⁸⁴ Martínez Larrea, J.A. y Madoz Jáuregui, V. GRUPO PSICOST. *Sobrecarga Familiar de la Esquizofrenia*. Aula Médica Psiquiátrica. 2000, 4, pp. 219-234.

desarrollado una escala sobre la base del paradigma de Estrés-afrontamiento (stress-coping)⁸⁵.

Gubman⁸⁶ con similar criterio dice: *“el cuidador asume una obligación no retribuida ni esperada respecto a la persona cuidada, el paciente que padece una enfermedad, que por su propia naturaleza es incapacitante y crónica, sin que exista tratamiento curativo de la misma. El paciente no puede cumplir plenamente las obligaciones recíprocas de las relaciones normales entre adultos, y además por sus problemas requiere una ayuda superior a la esperada”*.

En síntesis, varios autores han descrito las necesidades de los cuidadores, dentro de las cuales destacan las siguientes: necesidad de relacionarse con personas que presentan la misma problemática o similares; necesidad de ayuda y comprensión en cuanto a la sintomatología y manejo de sus parientes, y la necesidad de servicios o dispositivos alternativos como residencias y programas de respiro y/o apoyo⁸⁷

6.3. Diferencias de Género

Ya se ha descrito y analizado el perfil del cuidador, planteándose que hay una primacía de las mujeres en este terreno. Ahora bien, es importante también indagar y conocer el perfil del paciente, sus características socio-demográficas básicas, que pueden variar notablemente de una sociedad a otra. Siendo la persona que padece esquizofrenia tan protagonista del proceso de Cuidado No Formal como su cuidador, y revisando los antecedentes y estudios realizados sobre esquizofrénicos en función del género, hallamos que en un estudio realizado en Granada se delineó el siguiente perfil: La gran mayoría de los enfermos corresponde al sexo masculino, en una relación de casi 4 a 1, con

⁸⁵ *Ibidem*.

⁸⁶ Gubman, G., Tessler, R., Willis, G., *“Living with the mentally ill: factor affecting household complaints”* Schizophrenia Bulletin 13 1987.

⁸⁷ Hatfield, A. *“The National Alliance for the Mentally Ill: a decade later”*. Community Mental Health Journal. 1991, 27, pp. 95-103.

una edad promedio de 36 años, solteros, con un bajo nivel de instrucción e incapacitados para trabajar⁸⁸.

Entre las causas que explican esta desproporción, al menos en el caso de Granada, se destaca el hecho, de acuerdo con la autora del precitado estudio, de que los varones presentan una mayor conducta “marginal”, lo cual podría suscitar una reacción de menor tolerancia por parte de la sociedad -o cuando menos de sus instituciones de contención-. Por ende, cuando un hombre padece esquizofrenia se generan relaciones familiares y sociales críticas, que requieren una mayor demanda e intervención de los servicios sanitario-asistenciales.

Por otra parte, se ha argumentado que la mayor cantidad de varones con esquizofrenia podría deberse a que las mujeres tienden a ser más protegidas por sus familiares -mayormente en los ámbitos rurales-, y son más contenidas en el hogar. Este hallazgo en lo referente a género, parece ser reforzado por otro estudio efectuado también en los dispositivos sanitarios correspondientes al Área de Salud Mental de Granada, donde al realizar la estimación de costos de la esquizofrenia, se determinó que en el sexo masculino existe una tendencia a requerir mayores recursos y atención en los servicios sanitario-asistenciales⁸⁹.

⁸⁸ Rosales Varo, C. *“Estudio Geográfico de una Población de Esquizofrénicos y de sus Necesidades en un área de Granada”*. 1999. Universidad de Granada. Tesis Doctoral. Granada.

⁸⁹ *Ibíd.*

Material y método

1. El método cualitativo

El presente trabajo, aunque justificado con una metodología cualitativa y los paradigmas inherentes a ellas (el fenomenológico o el constructivista), conlleva estrategias cuali-cuantitativa, ya que las características propias de su diseño incluyen análisis estadístico, además de la descripción fenomenológica de los aportes de las personas entrevistadas, y asume un enfoque gnoseológico lógicamente lineal.

La investigación en ciencias sociales tiene, a priori, dos perspectivas teóricas principales de las cuales derivan todas las demás desarrolladas en las últimas décadas. Una es la perspectiva positivista, representada por el pensamiento de Durkheim entre otros y la otra es la fenomenológica, desarrollada en base a las ideas de modelo social de Max Weber.⁹⁰

Para Durkheim, los hechos o fenómenos sociales deben ser considerados como “cosas” u objetos que ejercen influencia externa sobre las personas y, por lo tanto, los métodos de investigación utilizados son aquellos que producen datos susceptibles de análisis estadísticos, como cuestionarios, inventarios y otros.⁹¹

Los fenomenólogos, apoyados en la idea de Weber de que lo social se estudia comprendiendo el sentido que los propios actores dan a su conducta y a lo que pasa en sus vidas, prefieren los métodos utilizados en la investigación

⁹⁰ Sanmartí, R. (2003). *“Observar, escuchar, comparar, escribir: La práctica de la investigación cualitativa”*. Editorial Ariel S.A. Barcelona.

⁹¹ *Ibídem*.

cualitativa, como la observación, la entrevista en profundidad y otros que generen datos descriptivos de la realidad.⁹²

En la versión tradicional de las ciencias sociales cuantitativas, el investigador previamente al inicio del estudio, construye un modelo de la realidad supuesta partiendo de los conocimientos teóricos recogidos en las publicaciones científicas anteriores, formula sus hipótesis y las somete a pruebas frente a las condiciones empíricas.⁹³

La fenomenología, o la teoría fundamentada, prioriza los datos y el contexto de estudio. Los supuestos teóricos en lugar de ser aplicados sobre lo que se estudia, deben ser descubiertos y formulados en el transcurso de la investigación. Por lo tanto, hay una circularidad entre las partes del proceso, que constituye su mayor ventaja, ya que obliga al investigador a repasar constantemente los pasos dados y el proceso empezado. Por otro lado, este enfoque establece una gran dificultad cuando la investigación trata de proponer un proyecto para la solicitud de una beca o para una tesis doctoral. La dificultad proviene del hecho de que en estos dos casos, normalmente, para evaluar la investigación se utiliza el modelo lineal general de investigación: teoría, hipótesis, operacionalización, muestreo, recogida e interpretación de los datos y su validación.⁹⁴

De ahí se desprenden las primeras limitaciones de este estudio, pues aunque haya sido planteado con una metodología cualitativa, el modelo subyacente ha sido siempre el lineal y la perspectiva teórica fue de orientación positivista. Este hecho parece estar plenamente justificado por el carácter multicéntrico del estudio, primero en función de la necesidad de protocolizar con mucha claridad las operacionalizaciones del trabajo de campo, visto que estas

⁹² Taylor y Bogdan. (1984). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Ed. Paidós. Barcelona y Sanmartí, R. (2003). *Observar, escuchar, comparar, escribir: La práctica de la investigación cualitativa*. Editorial Ariel S.A. Barcelona.

⁹³ Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Ediciones Morata, Madrid.

⁹⁴ *Ibíd.*

deberían ser llevadas a cabo por varias personas con diferente formación profesional. Segundo, por la distancia física entre los diferentes centros, que generó la necesidad de optimizar las comunicaciones y establecer, a priori, una serie de detalles del protocolo.

Se justifica la elección de la metodología cualitativa en esta tesis, primeramente en función de que los datos producidos, además de ser analizados según los objetivos de la misma, deben ser capaces de aportar la información necesaria para llevar a cabo la segunda fase Estudio Multicéntrico de la Red Maristán, que es la construcción de un instrumento para comparar los cuidados no formales y las necesidades y el estigma de pacientes esquizofrénicos en diferentes culturas.

Existen muy pocos instrumentos (y los existentes meramente desarrollados) para tal finalidad. Hay instrumentos que miden las actitudes del público hacia las enfermedades mentales, pero hay realmente pocos para medir las percepciones de los propios pacientes.

La carencia de instrumentos que hayan sido construidos a partir de datos recogidos desde la perspectiva de las personas afectadas y de sus cuidadores es una crítica recurrente en la literatura actual. Los instrumentos existentes fueron construidos desde la visión de expertos y/o profesionales de la Salud Mental, y son ellos mismos quienes se plantean la validez de tales herramientas, dado que ellas exploran el problema desde la óptica de los servicios sociales y de salud mental disponibles, generando un sesgo de observación que se amplifica si se considera además la gran distancia social existente entre profesionales y usuarios. De esta manera, se plantea la posibilidad de que las formas de cuidados no formales identificadas por estos instrumentos no sean exactamente los que sufren las personas afectadas por trastornos psicóticos.

También se ha elegido esta metodología porque resulta especialmente adecuada cuando lo que se pretende es la comprensión en profundidad del fenómeno que se desea investigar, desde el punto de vista de los propios

sujetos implicados. Por otro lado, la utilización de técnicas cualitativas suele ser muy útil cuando existe una gran carga de significados, estereotipos y prejuicios asociados al objeto temático investigado, como ocurre frecuentemente con las enfermedades mentales.⁹⁵

Así, se ha considerado que esta metodología era la más apropiada para alcanzar los objetivos de describir y comparar qué piensan respecto a los Cuidados No Formales, Necesidades y Estigmas y cómo lo viven las personas que sufren trastornos mentales de larga evolución, sus cuidadores y los profesionales implicados en su atención.

1.1. El carácter multicéntrico

Hay un aspecto específico de este estudio que requiere ser enfatizado y es que, tanto la estrategia metodológica elegida, como los procedimientos llevados a cabo, están enmarcados por su carácter multicéntrico.

En función de la pluralidad de temas del estudio multicéntrico de la Red Maristán (Cuidados No Formales, Necesidades, Estigma y aspectos asistenciales en general), los investigadores responsables en cada centro, asesorados por un experto en metodología cualitativa, construyeron un protocolo de investigación compartido por todos. Este protocolo básico ha posibilitado que el trabajo de campo fuese realizado de forma muy reglada en todos los países, lo que ha contribuido a su eficacia en la obtención de los datos y cumplimiento de los plazos.

Además, el hecho de que se acordara realizar rigurosamente los mismos procedimientos en los seis centros participantes, ha hecho que varios puntos metodológicos de esta tesis sean exactamente los mismos descritos en el protocolo de la primera fase del estudio Multicéntrico de la Red Maristán. Entre

⁹⁵ March-Cerdá, J.C.; Prieto-Rodríguez, M.A.; Hernán-García, M.; Solas-Gaspar, O. (1999). *Técnicas cualitativas para la investigación en salud pública y gestión de servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas*. Gaceta Sanitaria; 13(4):312-319.

ellos, la elección de la tipología de los grupos, los criterios de selección de las fuentes de identificación, el protocolo de realización de los grupos y, muy importante, la construcción de los guiones temáticos; que deberían posibilitar la discusión de los tres temas del Estudio Multicéntrico a la vez.

El más relevante de los aspectos fue la posibilidad de construir una base de datos amplia y única; homogénea desde el punto de vista metodológico, pero también heterogénea si se tiene en cuenta la variedad cultural aportada.

En el apartado de Procedimientos se hacen continuas referencias a este carácter multicéntrico del estudio con la intención de aclarar, lo mejor posible, cómo se ha llevado a cabo cada etapa para que fuesen respetados tanto los objetivos específicos de esta tesis, como los objetivos más amplios del estudio general de la Red Maristán.

1.2. La variedad de métodos cualitativos

Las técnicas cualitativas utilizadas en la investigación científica van desde las más estructuradas, como pueden ser la propia entrevista estructurada o las técnicas para obtener consenso (Técnica Delphi, Técnica de Grupo Nominal -TGN- y las Conferencias de Consenso -CDC-), a las menos estructuradas como la entrevista en profundidad, la historia de vida, la observación y el Grupo de Discusión o más conocido como Grupo Focal.⁹⁶

Las técnicas de consenso tienen como objetivo principal alcanzar algún tipo de acuerdo, dentro de un grupo de expertos o de personas implicadas en un problema, sobre temas controvertidos y asumen que el consenso logrado puede ser suficiente y útil para la toma de decisiones.⁹⁷

⁹⁶ March-Cerdá, J.C.; Prieto-Rodríguez, M.A.; Hernán-García, M.; Solas-Gaspar, O. (1999). *Técnicas cualitativas para la investigación en salud pública y gestión de servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas*. Gaceta Sanitaria; 13(4):312-319.

⁹⁷ Peiró, S. y Portella, E. (1994). *El grupo nominal en el entorno sanitario*. Quaderns de salut pública i administració de serveis de salut, 1: 5-27.

Las técnicas de entrevista cualitativa individual son básicamente de tres tipos:⁹⁸

1. Estructurada: consiste en preguntas estandarizadas con respuestas de elección fija.
2. Semi-estructurada: consiste en cuestiones de final abierto que definen el área o tema que será explorado y, a partir de las cuales, el entrevistador puede ir conduciendo las siguientes preguntas con la finalidad de profundizar con más detalle.
3. Entrevistas en profundidad: son mucho menos estructuradas y pueden cubrir sólo una o dos cuestiones pero con mucho más detalle. Pueden empezar con una cuestión bastante amplia y las demás preguntas dependen de lo que diga el entrevistado.

Las técnicas de observación se refieren a la investigación sistemática de la conducta y las expresiones verbales en su ambiente natural. Se puede hacer con diferentes grados de implicación. La investigación-acción, por ejemplo, propone cambios en el sujeto o ambiente durante el desarrollo de la investigación.⁹⁹

Las Historias de Vida o Procedimientos Narrativos son técnicas documentales que utilizan relatos biográficos de personas clave y combinan observación, entrevistas y análisis de datos secundarios. Los estudios de caso (incluso clínicos) son un tipo dentro de esta clasificación.¹⁰⁰

Las técnicas de entrevistas, además de las de tipo individual vistas anteriormente, también pueden ser de carácter grupal, como es el caso de las

⁹⁸ Britten, N. (1995). *Qualitative interviews in medical research*. British Medical Journal, 22(311):251-3.

⁹⁹ Munárriz-Ferrandis, M. y Sanjuán, F. (2001). *Investigación cualitativa y psiquiatría*. Archivos de Psiquiatría; 64(1): 7-20.

¹⁰⁰ *Ibíd.*

técnicas de consenso que fueron descritas primeramente y también los Grupos Focales.

1.3. La técnica cualitativa utilizada

La técnica cualitativa considerada como la más adecuada para alcanzar los objetivos de esta investigación fue la de los Grupos Focales por las siguientes razones:

1. Los Grupos Focales (focus group), se caracterizan por ser una conversación de un grupo pequeño y homogéneo, un mínimo de 6 y un máximo de 10 personas, cuidadosamente planeado y orientado por un guión de preguntas que van desde lo general hasta lo más específico, diseñado meticulosamente para obtener informaciones de un área definida de interés. Debe desarrollarse de forma no directiva posibilitando que los participantes expresen sus puntos de vista de la manera más libre posible.¹⁰¹
2. Porque es capaz de producir el “discurso libre de un grupo”, lo cual se entiende por una producción que incluye la diversidad de ideas, experiencias y afectos de todos, no en el sentido de una simple suma de discursos individuales, sino en un cruce de opiniones que pueden ser tanto convergentes como divergentes.¹⁰²
3. Otra ventaja ofrecida por esta técnica es que el tipo de datos producidos no está limitado por concepciones previas del investigador, como ocurre con los cuestionarios o entrevistas estructuradas.¹⁰³

¹⁰¹ March-Cerdá, J.C.; Prieto-Rodríguez, M.A.; Hernán-García, M.; Solas-Gaspar, O. (1999). *Técnicas cualitativas para la investigación en salud pública y gestión de servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas*. Gaceta Sanitaria; 13(4):312-319.

¹⁰² Buzzaqui-Echeverrieta, A.; Uris-Sellés, J. (1997). *El grupo de discusión. Una herramienta para la investigación en atención primaria*. Formación Médica Continuada en Atención Primaria, 4(5): 421- 433.

¹⁰³ Gil-Flores, J. (1992). La Metodología de Investigación mediante grupos de discusión. En: *Enseñanza: Anuario interuniversitario de didáctica*; núm. 10. Ediciones Universidad de Salamanca.

La entrevista en grupo, además, ofrece oportunidades de conocimiento y análisis que otras técnicas no proporcionan, pues el grupo muchas veces amplía las posibilidades de autoanálisis por parte de los participantes, y crea condiciones para que se multipliquen las reacciones individuales y el intercambio de puntos de vista, que facilita y estimula en los participantes sus capacidades de describir y analizar sus ideas, sus actitudes y comportamientos. El grupo también facilita la aparición de contenidos latentes.

Otras dos ventajas de las entrevistas en grupo son, una en relación a la validez de los datos producidos, pues crea un contexto en que las afirmaciones adquieren más credibilidad y realidad, en la medida en que más de un sujeto es responsable de la producción de las ideas centrales del discurso. La segunda es la oportunidad de entrevistar a más personas en menos tiempo.

1.4. Críticas al método cualitativo y su rigor científico

Durante mucho tiempo, la metodología cualitativa fue clasificada como poco precisa o no científica, aunque rica en la profundidad del análisis. Las críticas más comunes fueron que los datos producidos son fruto de opiniones personales y que las conclusiones son imposibles de reproducir y de generalizar.

En realidad los enfoques cualitativos y cuantitativos son fundamentalmente diferentes a la hora de asegurar la validez y fiabilidad de los hallazgos.¹⁰⁴

Contra poniéndose a estas críticas están los argumentos de que existen varias estrategias en la investigación cualitativa que permiten aumentar el rigor científico de los hallazgos. La estrategia más básica para garantizar el rigor

¹⁰⁴ Mays, N. y Pope, C. (1995). *Rigour and qualitative research*. British Medical Journal; 311: 109-12.

científico de cualquier investigación, ya sea cuantitativa o cualitativa, es un diseño de investigación sistemático y cercano al problema.

Otro punto considerado vital para determinar el rigor de una investigación es el muestreo. La metodología cualitativa permite una elección no aleatoria de los participantes, pues no busca muestras representativas en el sentido estadístico, sino que lo que pretende es investigar las opiniones de gente distinta que sea representativa de un determinado segmento de la población, y que permita conocer, interpretar y analizar diferentes perspectivas.¹⁰⁵

Hay autores que plantean dos tipos distintos de muestreo: el teórico, donde los criterios de selección son siempre de este mismo orden, como por ejemplo seleccionar expertos que a través de su participación pudieran generar conceptos y teorías sobre determinado tema; pero éste no es uno de los objetivos de esta tesis y tampoco del estudio multicéntrico, por ello se optó por el segundo tipo de muestreo, el opiniático.¹⁰⁶

El tipo de muestreo llamado opiniático, se caracteriza por el hecho de que los criterios de selección de los participantes son formulados explícitamente según determinados intereses propios de la investigación en cuestión, como por ejemplo elegir a las personas con trastorno psicótico para hablar de la percepción de los cuidados no formales recibidos, sus necesidades y los aspectos asistenciales generales.¹⁰⁷

Otra forma importante de garantizar el rigor del análisis es a través de la forma de producción y sistematización de los datos. En muchos tipos de investigación cualitativa los datos iniciales son recopilados mediante

¹⁰⁵ March-Cerdá, J.C.; Prieto-Rodríguez, M.A.; Hernán-García, M.; Solas-Gaspar, O. (1999). *Técnicas cualitativas para la investigación en salud pública y gestión de servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas*. Gaceta Sanitaria; 13(4):312-319.

¹⁰⁶ Pla, M. (1999). *El rigor en la investigación cualitativa*. Atención Primaria, 24(5):295-300.

¹⁰⁷ *Ibíd.*

grabaciones de audio con la posterior transcripción de las conversaciones. La propia sistemática de mantener los registros por medio de grabación de las discusiones es una medida que incrementa la fiabilidad del análisis.¹⁰⁸

Además, es necesario mantener un registro meticuloso de las observaciones realizadas tanto por el coordinador como por el observador presente durante los grupos, al igual que documentación detallada de todo el proceso de realización de las entrevistas y de la producción de los datos.¹⁰⁹

La evaluación de la fiabilidad de un procedimiento de análisis consiste en verificar qué partes de los resultados se deben a errores aleatorios, circunstancias transitorias que influenciarían o el azar, y cuáles no. Los resultados obtenidos deben ser independientes del acontecimiento en sí mismo, de los instrumentos utilizados y del propio investigador.¹¹⁰

La validez de los resultados puede ser interna, entendiéndola como el grado en que los resultados reflejan realmente los fenómenos del estudio¹¹¹ y se refiere a la existencia de una relación lógica entre indicadores, categorías y resultados del análisis. Existe también una validez externa, que puede ser determinada empíricamente.

Sin embargo, los conceptos de fiabilidad y validez utilizados en la metodología cuantitativa no son los más adecuados para las investigaciones

¹⁰⁸ March-Cerdá, J.C.; Prieto-Rodríguez, M.A.; Hernán-García, M.; Solas-Gaspar, O. (1999). *Técnicas cualitativas para la investigación en salud pública y gestión de servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas*. Gaceta Sanitaria; 13(4):312-319.

¹⁰⁹ Mays, N. y Pope, C. (1995). *Rigour and qualitative research*. British Medical Journal; 311: 109-12.

¹¹⁰ López-Aranguren, E. (1986). El Análisis de Contenido. En: *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*, págs: 365-395. Compilación de Manuel García Ferrando, Jesús Ibáñez y Francisco Alvira. Alianza Editorial. Madrid.

¹¹¹ Britten, N. (1995). *Qualitative interviews in medical research*. British Medical Journal, 22(311):251-3.

cualitativas, aunque existan aquellos que creen que sí y que los utilicen en sus trabajos.

Hay una corriente epistémico metodológica que defiende criterios distintos de los ya mencionados para asegurar el rigor científico de la investigación cualitativa. Guba y Lincoln desarrollaron el concepto de Confiabilidad (trustworthiness) que se basa en la Credibilidad, Transferibilidad, Dependencia o Consistencia y Confirmabilidad.¹¹²

Estos conceptos en cierta medida abarcan algunas de las ideas ya explicitadas en este apartado, pero se pretende explicarlos integralmente a continuación.

1) Credibilidad

Es el valor de verdad de la investigación, en términos en que sea creíble. No se plantea desde la objetividad positivista y sí desde el consenso comunicativo entre los agentes implicados.

Procedimientos para alcanzarla:

- Explicitar las formas de recogida de datos.
- Documentar e ilustrar los datos con ejemplos específicos.
- Realizar observaciones extensas e intensivas.
- Triangular datos, métodos e investigadores.
- Obtener retroalimentación de los informantes.
- Reconocer el rol o los sesgos del investigador.
- Interpretación y sistematización de los datos.

2) Transferibilidad

¹¹² Sanmartí, R. (2003). *Observar, escuchar, comparar, escribir: La práctica de la investigación cualitativa*. Editorial Ariel S.A. Barcelona.

Es el grado en que los resultados encontrados pueden ser aplicados a otros sujetos o contextos.

Procedimientos para alcanzarla:

- Controlar y explicitar el tipo de muestreo.
- Descripción exhaustiva de los perfiles elegidos y los contextos en los cuales estos perfiles están insertados.

3) Dependencia:

En lugar de la fiabilidad, mira la consistencia de los datos. Es la estabilidad o replicabilidad de los datos. Es el criterio de mayor controversia, pues cuando se estudian contextos reales es prácticamente imposible repetirlos, pero los procedimientos pueden asegurar una “menor inestabilidad” de los datos.

Procedimientos para alcanzarla:

- Identificar el estatus y el rol del investigador.
- Delimitar el contexto físico, social e interpersonal.
- Realizar descripciones minuciosas de los participantes.
- Describir las técnicas de análisis y de recogida de datos.
- Triangular situaciones, personas y técnicas de recogida de información.
- Especificar la toma de decisiones para controles posteriores.

4) Confirmabilidad:

Es la neutralidad del investigador, no de valores, sino desde la ética intentando dejar claro sus posibles sesgos en todo el proceso.

Procedimientos para alcanzarla:

- Producir registros concretos, transcripciones textuales, citas directas.
- Comprobar los supuestos con los participantes.
- Recoger la información de forma mecánica y electrónica (grabaciones en audio o en video, anotaciones del observador).
- Explicar el posicionamiento del investigador frente al tema de la investigación.

Otro criterio que influye en la Confiabilidad es el de la triangulación.

5) Triangulación:

La definición más habitual es la aplicación simultánea de distintos métodos que ayuden a reflejar la realidad de diferentes perspectivas y por tanto describirla de modo más rico y completo.

Algunos autores¹¹³ se refieren a distintas formas de triangulación:

- a) De tiempo;
- b) De espacio, utilizada en estudios transculturales donde se intenta comparar varias culturas;
- c) Teórica, que utiliza diferentes perspectivas teóricas;
- d) De investigadores, donde se consideran explícitamente las diferentes perspectivas de varios investigadores;
- e) De métodos, o bien se utilizan diferentes métodos o bien se utiliza el mismo en distintas ocasiones.

La saturación de la información es otro concepto importante que debe ser definido ya que atañe al rigor científico de esta investigación.

¹¹³ Pla, M. (1999). *El rigor en la investigación cualitativa*. Atención Primaria, 24(5): 295-300.

Hay autores¹¹⁴ que, basados en los conceptos de fiabilidad y validez, afirman que “la saturación de la información garantiza la fiabilidad de la técnica utilizada y la validez de los hallazgos”.

El “punto de saturación” se obtiene cuando, contrastando los resultados obtenidos en un grupo con los obtenidos en otro realizado dentro del mismo segmento, se comprueba que la información comienza a ser redundante.

En este estudio se consideró que el “punto de saturación” de la información se alcanzaría en función del número total de grupos a ser realizados por cada segmento de población.

2. Población y criterios de selección

La población del estudio fue definida por tres perfiles distintos, cada cual con sus propios criterios de inclusión y exclusión, los cuales fueron cumplidos estrictamente en todos los centros asociados al momento de seleccionar los participantes.

Perfil 1: Personas con Diagnóstico de Trastornos Esquizofrénicos y afines (CIE-10)

De esta población fueron seleccionados sujetos:

- De ambos sexos;
- Mayores de 18 años;
- Con evolución del trastorno de un mínimo de 3 y un máximo igual o inferior a 18 años;
- Que al menos el 60% del tiempo no hayan estado hospitalizadas en los

¹¹⁴ March-Cerdá, J.C.; Prieto-Rodríguez, M.A.; Hernán-García, M.; Solas-Gaspar, O. (1999). *Técnicas cualitativas para la investigación en salud pública y gestión de servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas*. Gaceta Sanitaria; 13(4):312-319.

- últimos 3 años por motivos de salud mental;
- Que no hayan estado hospitalizadas en el último año, más de 3 meses seguidos, por motivos de salud mental;
 - Con capacidad de expresión verbal.

La población del perfil nº 1 fue elegida para cumplir con el objetivo de describir qué es lo que piensan las propias personas con trastornos esquizofrénicos respecto de los Cuidados No Formales brindados.

De esta población se han elegido personas de ambos sexos para que se puedan obtener opiniones igualmente de hombres y mujeres, evitando así el sesgo de confundir formas de estigmatización derivadas de la discriminación por género de alguna cultura de las diferentes sociedades que participaron en el estudio.

También se ha optado por incluir solamente a personas adultas, para evitar incluir trastornos específicos de la niñez o la adolescencia.

Otro criterio de inclusión utilizado fue el tiempo de evolución de la enfermedad. Aquí, lo que se intentó evitar fue mezclar la población foco del estudio: a) aquellas que pudieran presentar demencias seniles y problemas geriátricos en general; y b) asegurar un mínimo de evolución de la enfermedad, excluyendo los casos de primer brote.

Además, se han excluido del estudio a aquellas personas que han recibido la mayor parte de la atención de salud mental en un hospital, pues el objetivo del estudio es investigar las personas que viven en la comunidad.

El último criterio fue considerado fundamental en este perfil de población, teniendo en cuenta que sería imposible realizar debates en grupo si los participantes no estuviesen en condiciones de expresarse convenientemente.

Perfil 2: Cuidadores Formales

- Profesionales y técnicos de la salud mental, que trabajasen en el cuidado formal de las personas con trastornos esquizofrénicos de larga evolución.
- Tener un mínimo de tres años de trabajo formal en el cuidado directo de personas con trastornos esquizofrénicos de larga evolución.
- Encontrarse en funciones en dicho trabajo durante la realización de los grupos.

Se han elegido a los profesionales de los servicios de salud mental como población del estudio para cumplir con el objetivo de conocer la opinión de los cuidadores de las personas con trastornos esquizofrénicos sobre los cuidados No Formales.

De este grupo se ha optado por aquellos profesionales que poseyeran una experiencia de trabajo superior a los 3 años, como forma de asegurar que la opinión reflejada en el estudio fuera de los cuidadores que conocieran en profundidad y extensión la realidad diaria y cercana de las personas afectadas.

Además se ha preferido aquellos profesionales que durante el estudio estuvieran activos en sus funciones para que las opiniones fueran actuales en relación con la realidad del estudio.

Perfil 3: Cuidadores No Formales

- Personas adultas de ambos sexos.
- Ser reconocido por el propio enfermo como el cuidador principal.
- Identificarse a sí mismo como cuidador principal.
- No tener vinculación administrativa contractual con entidades formales de cuidado a personas con trastorno esquizofrénico.
- Prestar al enfermo aquellos cuidados que no son suministrados por el sistema formal.

Los criterios de inclusión de la población del perfil nº 3 fueron utilizados con vistas a excluir cuidadores que no fueran efectivamente los cuidadores principales de las personas del perfil nº 1.

Con estos criterios también se quiso obtener la seguridad de que tanto la persona cuidadora asumiera claramente esta condición, como que su estatus de cuidador fuera validado por las propias personas que reciben estos cuidados.

Finalmente se ha querido evitar que en este perfil se mezclaran personas que de alguna forma pudieran ser consideradas cuidadores formales, o sea, pertenecientes al perfil nº 2.

2.1. Tipología

La tipología de los grupos se refiere a la diferenciación de estos según el tipo de perfil de los participantes de cada grupo. Los perfiles fueron construidos con base en los criterios de inclusión y exclusión de cada población del estudio.

Tabla 1. Perfiles de los Grupos y Criterios de Inclusión:

<i>Tipología de los grupos</i>	<i>Criterios de inclusión</i>
Grupos 1 y 2 Perfil Usuarios Masculinos*	Hombres mayores de 15 años que cumplan todos los criterios de exclusión e inclusión.
Grupos 3 y 4 Perfil Usuarios Femeninos*	Mujeres mayores de 15 años que cumplan todos los criterios de exclusión e inclusión.
Grupos 5 y 6 Perfil Cuidadores Formales	Profesionales que trabajan en los servicios sociales y de salud, prestando atención especializada a las personas con trastornos esquizofrénicos.
Grupos 7 y 8 Perfil Cuidadores No Formales	Cuidadores (familiares, amigos y otros) que presten cuidados que no son ofrecidos por los servicios sociales y de salud a las personas con trastornos esquizofrénicos.

*El perfil nº 1 fue separado en grupos diferentes en cuanto al género en función de los objetivos específicos de uno de los centros participantes.

3. Procedimientos

3.1. Procedimientos de realización de los grupos focales

Según se ha comentado anteriormente, la realización de los grupos focales requiere una planificación previa y un diseño cuidadoso para asegurar tanto el rigor de la investigación como para que en su ejecución los objetivos puedan ser plenamente alcanzados. Por lo tanto, es necesario seguir un protocolo específico en su realización, que se detalla a continuación.

3.1.1. Fuentes de localización de los participantes

Previamente a los primeros contactos con los participantes de los grupos focales se determinaron las fuentes de localización de los mismos, con la intención de que éstas nos auxiliaran en la tarea de establecer un listado de posibles participantes. Por otro lado, también se pretendió (y logró) que estas instituciones fuentes de localización, avalaran nuestro contacto, sobre todo con la población de personas afectadas por esquizofrenia.

Las fuentes de localización de los participantes para cada uno de los segmentos del estudio fueron diferentes en cada país; sin embargo, debían cumplir con los requisitos básicos de estar insertadas en la red comunitaria de salud mental del país, así como poder indicar los participantes adecuados y facilitar el contacto con los mismos.

En Argentina, el centro participante fue el Hospital Dr. Alejandro Korn de La Plata (Provincia de Buenos Aires) y las fuentes de localización utilizadas fueron:

- Perfil 1 – El Centro de Salud Mental Comunitaria (CSMC) “Casa de Pre

Alta”, más precisamente los dispositivos de Casa de Pre Alta, Talleres de Producción y Artísticos y Sistema Residencial (Casa de Convivencia, Familias Sustitutas y Pensiones).

- Perfil 2 – Ídem Perfil 1.
- Perfil 3 – Ídem Perfil 1 pero con mayor participación desde el dispositivo de Sistema Residencial (Familias Sustitutas).

En Inglaterra, el estudio se realizó en el norte de Londres en el *Camden and Islington Mental Health and Social Care Trust*. La mayoría de los pacientes estaban siendo tratados en la comunidad por equipos de salud mental comunitaria, por ejemplo, en Camden hay aproximadamente 6 equipos. Cada equipo se compone de un psiquiatra experto (consultant), un psiquiatra en formación, un psicólogo, enfermeros y trabajadores sociales. Hay tres unidades de psiquiatría (hospitales) en la zona con más o menos 100 - 120 camas entre ellas y dos hospitales de día para pacientes ambulatorios. Todos los entrevistados son usuarios del *National Health Service (NHS)*. Los participantes de los grupos comparecieron contactados por estos equipos especializados para los tres perfiles.

En Venezuela uno de los dos grupos de hombres y uno de mujeres ha sido realizado con miembros de una asociación de auto ayuda, denominada “VENCIMOS”, creada con la subvención de un laboratorio farmacéutico. También algunos de los cuidadores formales que participaron en los grupos eran familiares de personas que formaban la Asociación VENCIMOS.

3.1.2. Contacto inicial con los participantes

a) Presentación:

Primeramente se estableció contacto con las personas responsables de las diferentes instituciones consideradas como fuentes de localización, enviando una carta de presentación del estudio y de los investigadores responsables, con

la descripción sumaria del proyecto y solicitando la colaboración de dicha institución.

b) Identificación de las personas:

En un segundo momento, a través de contacto telefónico, se solicitó que la institución propiciara un informante clave. Junto a estos informantes claves de cada institución se hizo la selección de los participantes de los grupos y se organizó un listado con los nombres, direcciones y números de teléfono de cada uno de los seleccionados.

c) Carta a los participantes:

Después de la fase de identificación, se solicitó al equipo responsable de la institución que nos indicaran una fecha y hora posibles para la realización de los grupos, ya que son usuarios de ese servicio. Tanto el equipo como las personas seleccionadas fueron informadas sobre los datos generales del estudio y sobre la institución que realiza la investigación, así como el dato referente a fechas, horario y lugar de realización de las reuniones.

d) Primer contacto:

Al cabo de dos semanas, los participantes seleccionados fueron contactados por teléfono o personalmente para confirmar si habían recibido la carta y si tenían interés en participar en los grupos. Se ha prestado toda la información adicional solicitada por los participantes, tratando siempre de dejar claro que se trataba de un trabajo de investigación.

e) Confirmación de la participación:

Tres días antes del encuentro se volvió a contactar con todos los participantes (por teléfono o personalmente), para confirmar la hora, lugar y asistencia.

f) Consentimiento informado:

Todos los participantes antes de empezar la reunión del grupo, tuvieron que leer y firmar la hoja otorgando así su expreso consentimiento en participar y aportar la información solicitada.

3.1.3. *Las reuniones*

a) Recepción de los participantes:

Se estableció que el coordinador y el observador de la reunión siempre llegarían al lugar de la reunión antes de la hora de la convocatoria, para comprobar el adecuado funcionamiento de los medios técnicos y evitar cualquier contingencia que hiciese retrasar o suspender la reunión. También deberían preocuparse de tener materiales de repuesto como grabadoras, casete, pilas y etc.

Por cortesía, siempre se ha esperado un máximo de 20 minutos a que los participantes llegasen, y sólo después se ha dado lugar al comienzo cada uno de los respectivos grupos. Una vez que el grupo focal comenzase, no se permitía la incorporación de nuevos participantes.

b) Realización de la reunión:

- Lugar

El lugar de realización de los grupos en cada uno de los seis centros participantes fue elegido cumpliendo con los criterios adecuados, tales como el hecho de que las reuniones deben ser realizadas en salas cómodas, poco ruidosas, capaces de facilitar la comunicación entre los sujetos participantes y ubicados en locales asequibles a los mismos.

En Argentina, la localización elegida fue el despacho de la Directora de la Casa de Pre Alta dependiente del Hospital Dr. Alejandro Korn de La Plata, Provincia de Buenos Aires.

- Tiempo

En general los expertos en metodología cualitativa acuerdan que una hora y media es el tiempo de duración ideal para una reunión, porque posibilita la estructuración misma del discurso a ser producido; aunque si la propia investigación lo requiere, este tiempo puede superar, pero no mucho, el tiempo ideal.¹¹⁵

En función de la pluralidad de temas a discutir en cada grupo, y pretendiendo que todos los participantes pudiesen manifestarse, se estipuló que el tiempo mínimo de duración de cada grupo fuese de 1 hora y el máximo de 2 horas.

c) Técnicas de recogida de la información:

Los datos producidos consisten en un discurso oral, que se registró por medio de grabadoras de audio, cuyas cintas fueron posteriormente transcritas utilizando un procesador de textos informático.

El proceso de transcripción de las cintas de audio requiere tiempo y dedicación; de manera que lo que quede reflejado en el escrito sea lo más fiel posible a lo que pasó realmente en la reunión del grupo.

Previamente a la realización de los grupos, fue acordado por los investigadores participantes en el estudio que cada uno se haría responsable personalmente de la transcripción de los grupos realizados en su centro.

¹¹⁵ Buzzaqui-Echeverrieta, A.; Uris-Sellés, J. (1997). *El grupo de discusión. Una herramienta para la investigación en atención primaria*. Formación Médica Continuada en Atención Primaria, 4(5): 421- 433.

Esta decisión fue tomada en función tanto de aspectos metodológicos, como la posibilidad de un primer contacto con los discursos producidos y consecuente definición de las unidades de muestreo (explicadas más adelante), o la posibilidad de tener ya una primera aproximación hacia el futuro análisis de los datos haciendo la categorización inicial, pero también por cuestiones de logística, ya que cada hora de una entrevista puede significar seis o siete horas de trabajo de transcripción.

El centro del Reino Unido se incorporó después de que el estudio hubiera empezado y en función del poco tiempo disponible, el investigador responsable de este centro optó por recurrir a un profesional que hiciera el trabajo de transcripción.

d) Informe de las reuniones:

Durante la realización de cada grupo, el observador anotó además de las incidencias, toda forma de comunicación no verbal que pudo captar.

De estas anotaciones del observador, pero también de las observaciones del coordinador fueron hechos informes por escrito que posteriormente sirvieron para agregar información valiosa y pertinente al análisis de los datos y que pudiera ser intercambiada dentro del grupo de investigadores, utilizando de esta forma una de las estrategias previstas para dar más fiabilidad al estudio.

3.1.4. Coordinación y observación

a) Coordinador de la técnica:

Los coordinadores de los grupos fueron los propios investigadores del estudio en los diferentes centros y tuvieron por función plantear el tema, provocar el deseo de discutirlo y catalizar la producción del discurso.

Rol y funciones del coordinador:

- Realizar el proceso de formación de los grupos, selección y captación de los participantes;
- Controlar y dirigir la dinámica del grupo;
- Orientar el grupo hacia la tarea, centrando la discusión en el tema y siguiendo el guión temático (con flexibilidad);
- Controlar el tiempo de la reunión;
- Realizar el análisis de triangulación de resultados (entre todos los grupos realizados);
- Elaborar el informe preliminar del país;
- Demostrar capacidad de análisis y síntesis de información cualitativa.

b) Observador de la técnica:

Esta técnica exige que el coordinador sea siempre auxiliado por un observador, quien tiene la función de escrutar a los sujetos para obtener datos adicionales, registrar discursos hablados y gestuales, además de manejar los aparatos de registro y al final colaborar en el análisis del discurso.

Rol y funciones del observador:

- Participar en la gestión de las listas de preselección;
- Recibir los participantes del grupo;
- Garantizar el registro grabado de la sesión, proveyendo doble aparato de grabador, cintas suficientes, baterías, etc. y que estos funcionen adecuadamente;
- Debe sentarse en un lugar en que le resulte fácil ver a los participantes. Irá registrando las observaciones del proceso grupal que le parezcan más significativas en su diario de observación;
- Realizar, al final, un informe de observación que deberá ser comentado con el coordinador.

3.1.5. Guión temático

El guión es el conjunto de cuestiones o puntos de interés que se considera que deban aparecer explícitamente en la discusión.

Los Guiones Temáticos pueden ser de diferentes características según la necesidad del investigador o del estudio en cuestión.

Pueden adoptar un carácter muy poco directivo, donde el coordinador prácticamente no interfiere ni hace preguntas. En este caso el discurso producido por el grupo no sufre ningún tipo de influencia “externa” y discurre sobre los temas que elijan los participantes libremente, pero no se garantiza que sean abordadas las cuestiones de más interés para la investigación.

Otra forma de plantear el guión es asumiendo una posición mucho más directiva, construyendo un listado de preguntas o frases conductoras de las discusiones y que sigan un determinado orden. En este caso los guiones se acercarían más a una entrevista semi-estructurada.¹¹⁶

Dada la exigencia del estudio general de la Red Maristán de que se deberían discutir puntualmente los temas de la cualidad de los cuidados no formales y de las necesidades de los participantes al mismo tiempo, se hizo necesario construir unos guiones que sirvieran para el apoyo al trabajo del coordinador, pero que no discreparan de los objetivos principales del estudio que eran conocer el punto de vista de las personas implicadas con la esquizofrenia.

Para ello, el grupo de investigadores discutió largamente sobre el carácter que deberían asumir los guiones. Se pusieron de acuerdo en que estos no deberían ser excesivamente extensos para que no se transformasen en un

¹¹⁶ Buzzaqui-Echeverrieta, A.; Uris-Sellés, J. (1997). *El grupo de discusión. Una herramienta para la investigación en atención primaria*. Formación Médica Continuada en Atención Primaria, 4(5): 421- 433.

cuestionario, pero que tampoco dejaran de incluir frases importantes para la orientación de la discusión.

Los guiones, a pesar de proponer un cierto orden lógico en las cuestiones, deberían ser interpretados con flexibilidad para respetar el orden natural de la discusión del grupo. Deberían ser entendidos como un soporte en el cual se apoyaría el coordinador para no olvidarse de tocar determinados temas considerados como esenciales para el estudio.

Se habla siempre de “Los guiones temáticos” porque el grupo de investigadores concluyó que serían necesarios dos tipos distintos de guión, uno para los grupos realizados con las personas con trastornos esquizofrénicos y otro para los grupos de cuidadores formales y no formales.

Estos fueron construidos a través de un proceso que llevó varias etapas de discusión. En primer lugar, los investigadores se dividieron en parejas según el tema de la investigación general que fuera de su mayor interés y formación. Cada pareja trató de diseñar un borrador del guión sobre el tema de su elección y este fue presentado y discutido subsiguientemente entre todos los investigadores.

Posteriormente los temas fueron reunidos en un único guión que los mezclaba de forma armoniosa, concisa y coherente con los objetivos de la investigación.

3.1.6. Grupos realizados

En los países España, Chile, Venezuela y Brasil se han realizado 2 grupos para cada población tipificada, totalizando 8 grupos. En Argentina, se cumplió el mismo criterio salvo en los grupos de Cuidadores Formales y de Usuarios Masculinos, en los cuales sólo se contó con 1 grupo, debido a la falta conjunta de recursos y participación (es decir, en total 6 grupos). En Reino Unido, se formaron 2 grupos de Usuarios (Masculinos y Femeninos juntos), dada la dinámica asistencial vigente en ese país (es decir, en total 6 grupos).

Así, se obtienen los siguientes datos de la muestra:

Tabla 2. Grupos realizados y número de participantes.

<i>País</i>	<i>Usuarios participantes</i>	<i>Cuidadores participantes</i>	<i>Total por país</i>
Argentina	20	15	35
Chile	26	25	51
Brasil	25	32	57
Venezuela	26	25	51
España	25	23	48
Reino Unido	20	27	47
Total por perfil	142	147	
Total	289 participantes		

3.2. Procedimientos para el análisis de los datos

3.2.1. Estrategias de análisis

El Análisis Cualitativo de Contenido es el procedimiento más clásico utilizado cuando se trata de material textual. Inicialmente fue definido por Berelson (1952) como una técnica de investigación que sirve para la descripción objetiva y sistemática de los contenidos manifiestos de la comunicación.¹¹⁷

La definición de Holsti (1969) amplió el concepto pues no cita el requisito “cuantitativo” ni el atributo “manifiesto”, indicando con esto dos nuevas posibilidades: una de que el análisis pueda ser cualitativo, y la segunda de que se pueda analizar también el contenido no manifiesto, o sea latente, de un discurso.¹¹⁸

¹¹⁷ López-Aranguren, E. (1986). El Análisis de Contenido. En: *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*, págs: 365-395. Compilación de Manuel García Ferrando, Jesús Ibáñez y Francisco Alvira. Alianza Editorial. Madrid.

¹¹⁸ López-Aranguren, E. (1986). El Análisis de Contenido. En: *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*, págs: 365-395. Compilación de Manuel García Ferrando, Jesús Ibáñez y Francisco Alvira. Alianza Editorial. Madrid.

Actualmente se acepta que además de la simple descripción, este tipo de análisis también permite “realizar inferencias reproducibles y válidas de los datos al contexto de los mismos”. Según Krippendorff (1980) es un conjunto de métodos y procedimientos de análisis de documentos que busca esclarecer el sentido del texto.¹¹⁹ La lectura e interpretación deben realizarse de manera sistemática, objetiva, replicable y confiable.¹²⁰

Sin embargo, esta lectura científica y el análisis como un todo, pueden ser llevados a cabo tanto dentro del marco cuantitativo como cualitativo. Tradicionalmente el Análisis de Contenido ha seguido la línea cuantitativa, utilizando los datos codificados de un discurso para realizar cálculos estadísticos que confirman o no las hipótesis o teorías sobre el tema investigado, entretanto estos procedimientos la han conducido a un camino peligroso y tentador para algunos investigadores de quedarse en un recuento sin sentido de palabras y párrafos.¹²¹

El enfoque narrativo de la metodología cualitativa considera la interpretación del discurso como más importante que el recuento o la asociación estadística de los elementos del lenguaje, pero hay autores que defienden la utilización combinada de los dos métodos como forma de incrementar la calidad del análisis de contenido.¹²²

Esta técnica de análisis es considerada también la estrategia más recomendable cuando se trata de reducir grandes masas de texto y dispone de la ventaja de producir un esquema uniforme de categorías a través de la formalización del procedimiento, que facilita la comparación de los casos, lo que se adecua muy bien a los objetivos de esta tesis. Además, este método se

¹¹⁹ Amezcua, M. y Gálvez-Toro, A. (2002). *Los modos de Análisis en Investigación Cualitativa en Salud: Perspectiva crítica y reflexiones en voz alta*. Rev. Española de Salud Pública, 76:423-436.

¹²⁰ Sanmartí, R. (2003). *Observar, escuchar, comparar, escribir: La práctica de la investigación cualitativa*. Editorial Ariel S.A. Barcelona.

¹²¹ *Ibidem*.

¹²² Sanmartí, R. (2003). *Observar, escuchar, comparar, escribir: La práctica de la investigación cualitativa*. Editorial Ariel S.A. Barcelona.

utiliza sobre todo para analizar puntos de vista subjetivos recogidos a través de entrevistas, que también es una meta de este trabajo.¹²³

Su característica más importante es el uso de categorías que se derivan de modelos teóricos, las cuales se aplican al material empírico y no necesariamente son desarrolladas a partir de ellos, pero deben ser evaluadas repetidamente y de forma circular frente a los datos y pueden ser modificadas siempre que sea necesario.¹²⁴

El principal objetivo del Análisis de Contenido contrariamente a otros enfoques, es reducir o resumir el material encontrado en los textos. Por lo tanto, utiliza procedimientos y técnicas que constituyen un conjunto de reglas, las cuales suelen ser consideradas como más precisas, más claras y con menos ambigüedades que otras estrategias pertinentes a la investigación cualitativa.¹²⁵

Poco lograría el Análisis de Contenido sino profundizara la interpretación en el sentido de buscar los significados subjetivos y característicos de los autores, así como demostrar el cómo ellos entienden su realidad y el problema en cuestión.¹²⁶

Así, el enfoque básico utilizado en esta tesis para analizar los datos va orientado más a la descripción en profundidad de los contextos y de las formas de pensar de las personas que participaron, que a la construcción o comprobación de alguna teoría sobre los Cuidados No Formales y su percepción.

El análisis de los datos fue hecho en base al modelo social de Weber, pues no se ha tomado la sociedad como un objeto de estudio unificado y

¹²³ Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Ediciones Morata, Madrid.

¹²⁴ *Ibíd.*

¹²⁵ *Ibíd.*

¹²⁶ Sanmartí, R. (2003). *Observar, escuchar, comparar, escribir: La práctica de la investigación cualitativa*. Editorial Ariel S.A. Barcelona.

aislable, sino que se entiende que hay un constante construir de esta realidad (en éste caso, los Cuidados No Formales), en los que interactúan diferentes actores que imprimen conceptos o formas de entender la esquizofrenia, y que a su vez son percibidos e interpretados por los sujetos involucrados (receptores de cuidados).

Los sistemas o grupos dominantes son generalmente conservadores y perpetúan el modo de pensar y de interpretar la realidad dentro de los cánones conocidos y ya controlados por ellos. Los sujetos, las minorías, los afectados, tienden a ser más creativos y a huir de los estereotipos y convencionalismos, buscando nuevas explicaciones que sean más respetuosas con su condición. Sin embargo, no pueden ponerse totalmente a salvo del pensamiento general predominante y así como afirmó Goffman (1964), terminan por asumir en parte los conceptos existentes en la sociedad. Pero, por otro lado, también pueden influir y hacer presión para que estas ideas cambien hacia un sentido más favorable y positivo.

El esquema a seguir intenta mostrar esta idea de que los individuos y sus interpretaciones de la realidad son los que conforman esta misma realidad. Los individuos de una sociedad tanto sufren la influencia de diferentes segmentos de esta, como pueden ser quienes ejercer presión sobre estos.

3.2.2. Pasos del análisis

a) Las Unidades de Análisis:

Las Unidades de Análisis son los elementos de la comunicación en los cuales se centra el análisis, en este estudio se consideraron como unidades de análisis los textos producidos por las transcripciones de los discursos elaborados en los grupos focales.

Dentro de las unidades de análisis se encuentran las *unidades de muestreo*, definidas como aspectos de la comunicación que pueden formar una muestra de elementos que a continuación son sometidos al análisis para la

construcción del sistema de categorías. En este estudio se utilizaron como unidades de muestreo las primeras transcripciones de los grupos focales, que sirvieron para construir el sistema de categorías que explicaremos más adelante.

Las llamadas *unidades de contexto* también conocidas como *Unidades Textuales* (UTs) que son la porción mínima a la que se puede asignar un contenido y que pueden ser analizadas separadamente.

Es necesario tener en cuenta que se trabaja con “discursos” y que las formas que asumen los mismos son heterogéneas. En algunos discursos aparece claramente que la unidad textual son los párrafos, mientras que en otras, la unidad de sentido son oraciones de tipo más extensas y los párrafos tienden a albergar múltiples contenidos.

En este estudio, se acordó entre los investigadores, que la segmentación de los textos en UTs seguiría la idea de que una UT sería una oración, o sea, la menor porción de texto que tiene sentido, pudiendo ser una frase completa, o partes de ella e incluso un párrafo entero.

b) Segmentación:

Definidas las UTs se empezó el proceso de segmentación de los discursos, proceso este que consiste en separar físicamente las UTs en cada discurso transcrito.

La separación de las UTs fue hecha mediante el cambio en el formato original de los párrafos, de forma que en el nuevo modelo cada párrafo fuera una UT por separado.

c) Categorización:

El proceso de categorización de los discursos, como elemento fundamental de la infraestructura del análisis de contenido, debe ser realizado de manera juiciosa y respetando el carácter multicéntrico del estudio.

Pasar de los datos brutos a la categorización inicial, o a la creación de un mapa preliminar de categorías, consiste en comparar la información obtenida (por ejemplo, las transcripciones de los grupos), tratando de dar una denominación común, un código abstracto y conceptual, a un conjunto variado de fragmentos que compartan una misma idea.¹²⁷

Por ejemplo, la comparación de variados discursos ha resaltado la manifestación de formas de Cuidado No Formal específicamente orientado al desenvolvimiento doméstico del paciente, lo cual se ha categorizado como Cuidados Instrumentales.

Así, el grupo de investigadores asesorados por un experto en metodología cualitativa, después de analizar atentamente las primeras transcripciones hechas, ha construido un mapa de categorías lo suficientemente amplias para alcanzar una mayor eficacia en el proceso posterior de codificación de los textos, buscando que éstas se ajustasen lo mejor posible al contexto y al contenido de los discursos.

Las categorías pueden ser explicadas como las “cajitas” donde se van distribuyendo las Unidades Textuales de cada uno de los discursos producidos para su posterior análisis.

El mapa de categorías inicial utilizado en la codificación del tema Cuidados No Formales fue el que viene a continuación:

¹²⁷ Valles-Martínez, M.S. (1986). La grounded theory y el análisis cualitativo asistido por ordenador, págs: 575-603. En: *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. Compilación de Manuel García Ferrando, Jesús Ibáñez y Francisco Alvira. Alianza Editorial. Madrid.

Figura 1. Mapa de categorías.



Sin embargo, para los fines del estudio multicéntrico cada uno de los investigadores debería ser capaz de codificar los textos producidos por los grupos de su país también en las demás categorías del estudio, así que cada una de ellas tuvo que ser definida de la manera más clara posible.

Esto tenía la desventaja de que todos deberían asumir la responsabilidad de codificar categorías en las que no tenían entonces suficiente conocimiento. Sin embargo, de esta forma se garantiza la fiabilidad del proceso, y se mantiene el carácter multicéntrico del estudio.

Además, presentaba una ventaja en cuanto a la eficacia de realización del trabajo de codificación, pues así se disminuía el tiempo empleado en esta fase porque se reducía de 44 grupos a los ocho realizados en cada centro (8 y 6 en los de Argentina y Reino Unido).

Con la finalidad de reducir la desventaja que tenía esta estrategia, o sea, la falta de conocimiento sobre las categorías específicas de otros temas, el grupo acordó dos puntos:

- 1) definir de la mejor manera posible cada categoría a ser utilizada;
- 2) realizar ejercicios previos de codificación para afianzar la mejor calidad en el proceso.

d) Definición de las categorías:

Las categorías de Cuidados No Formales recibieron las siguientes definiciones:

Cuidados Personales:

Se refiere a las acciones llevadas cabo en relación al mantenimiento corporal (limpieza, vestido, alimentación, desenvolvimiento de rutina) y sentimental en general (apoyo, motivación, cariño, confianza).

Cuidados Instrumentales:

Consisten en las acciones llevadas cabo en relación a las tareas y obligaciones domésticas, mandados, manipulación y organización del dinero, aspectos generales de tareas laborales, y la necesidad, restricción, etc. de todas ellas.

Cuidados de la Salud:

Refieren a las acciones llevadas a cabo en relación al tratamiento vigente y pasado de la enfermedad, el estado y condiciones de sanidad, autonomía del paciente, autoestima, integración social (necesidades, reclamos, etc.), aspectos burocráticos y sentimentales en la utilización de servicios sanitarios, características generales de la terapia en sí (cómo se llega, elige, desenvuelve, etc.).

Como se ha mencionado anteriormente, esta categorización fue provisoria desde un principio, ya que, como se había estipulado, la relectura de los discursos ha dado lugar al surgimiento de 2 categorías más, con acuerdo del grupo investigador.

Este surgimiento ha tenido cabida por una discriminación más rigurosa sobre la categoría Cuidados de la Salud ya propuesta.

Todos los participantes manifestaron, análisis de contenido de los discursos mediante, una preocupación particular por un lado por los cuidados Cuasiformales, aquellos que remiten a la convergencia de los No Formales y los formales; y por otro, a los cuidados de la red social, es decir, la asistencia por parte de aquellas personas que no siendo reconocidas como cuidadores no formales o formales, ejercen cierta influencia sobre su estado de recuperación.

Por lo tanto, 2 nuevas categorías se desglosan a partir de la relectura de los discursos obtenidos en la investigación, cuyas definiciones son las siguientes:

Cuidados Cuasiformales:

Hace referencia a la participación de cuidadores profesionales y no profesionales (no formales) en la terapéutica del paciente tratado, en tanto necesidad, existencia, planeamiento, etc., de ello¹²⁸.

Cuidados de la Red Social:

En esta categoría se hace referencia a ciertas características relativas al ámbito circundante de los cuidadores y Cuidados No fFormales en sí, como tamaño, densidad, distribución y composición del grupo social con que estos últimos se relacionan; así como las funciones de la red, como compañía social, apoyo emocional, regulación social y otros. Asimismo, se incluye el cambio esperado, de ser necesario, en este ámbito.

Así, el mapa de categorías inicial fue transformado en el que se puede ver a continuación:

Figura 2. Mapa de categorías final.

¹²⁸ García Calvente, M.M. y Mateo Rodríguez, I. (2000). *Apoyo a Cuidadores Familiares de Personas con Dependencia*. En: Relación entre los sistemas: los cuidadores informales y los servicios sanitarios sociales. Capítulo 4. En: Revilla L: Abordajes familiares en pacientes crónicos, inmovilizados y terminales. 2000. Ed. (en prensa).



e) *Definición de los códigos:*

El código informa de dónde se ha recogido la palabra o la UT que está siendo analizada. Se ha acordado que todos los países utilizarían el mismo sistema de abreviaturas para formar el código de identificación de los textos.

El consenso de abreviaturas acordado por el grupo de investigadores está representado en la tabla que se ve a continuación:

Tabla 3. Consenso de abreviaturas.

<i>País</i>	<i>Abreviatura</i>	<i>Perfil</i>	<i>Abreviatura</i>	<i>Nº del grupo</i>	<i>Abreviatura</i>
Argentina(AR)	AR	Usuarios Masculinos	USMA	Primer Grupo	(1)
Chile	CL	Usuarios Femeninos	USFE	Segundo Grupo	(2)
Brasil	BR	Cuidadores Formales	PR		
Venezuela	VE	Cuidadores No Formales	FA		
España	ES				
Reino Unido	UK				

Así, cuando en el capítulo de resultados o en las discusiones se lea un segmento de texto finalizado por [PR1ES] se podrá saber que este proviene del primero grupo de profesionales realizado en España. En el caso de Inglaterra, con 2 grupos de usuarios integrados tanto por individuos femeninos como masculinos, la nomenclatura o abreviatura ejemplo para el primer grupo de ellos

es [US1UK]; es decir, se anularon las siglas que identifican la diferenciación por género.

Otra decisión que se ha tomado en la fase de análisis de los resultados fue la de agrupar los datos recogidos en los grupos de profesionales y en los de familiares para crear un nuevo perfil, el de “Cuidadores”, que reflejara las opiniones de todos aquellos que están involucrados en los cuidados de las personas con trastorno esquizofrénico.

Se pensó que para fines del análisis valía la pena intentar encontrar un punto de vista que fuera común a los dos perfiles (Cuidadores Formales y Cuidadores No Formales) y analizar el discurso de los “cuidadores” como un todo, aunque fuera previsible la aparición de algunas dificultades para reunir las visiones de los dos perfiles en uno solo, debido a divergencias puntuales en la opinión de unos sobre otros.

En realidad, a pesar de las diferencias aparentes entre las percepciones de los familiares sobre los profesionales y viceversa, en lugar de considerarlas como un obstáculo, se entendió que el análisis saldría enriquecido por la heterogeneidad de los discursos de unos y otros. Se concluyó que este procedimiento posibilitó que se respetase la variedad de perspectivas y dejó claro que esta pluralidad de opiniones terminó siempre convergiendo en opiniones semejantes sobre el problema y de cómo éste afecta a la vida de los usuarios.

f) Ejercicios de fiabilidad:

Aunque el proceso de definición y estructuración de las categorías de análisis haya sido acordado entre todos, se pensó que sería importante realizar algunos ejercicios de codificación previos al proceso propiamente dicho, con la intención no sólo de entrenar al equipo en este proceso, sino también de alcanzar mayor fiabilidad inter-rater. Además, los ejercicios de codificación sirvieron como método de tanteo (trial and error method) para una serie de ajustes en el mapa de las categorías.

Teniendo en cuenta las distancias entre los investigadores participantes del estudio, la realización de estos ejercicios se hizo a través de Internet.

El grupo decidió que se realizarían cinco ejercicios. Se eligieron cinco partes distintas de diferentes discursos, observando que queden reflejadas en estos segmentos las diferentes categorías del mapa creado anteriormente.

Los ejercicios fueron realizados uno a uno de la siguiente forma: en primer lugar los investigadores recibían por e-mail el trozo de discurso en formato MS Word a ser segmentado y codificado. Este trozo de texto era debidamente identificado en las categorías de país y perfil.

Después, cada uno realizaba la segmentación en UTs y, debajo de cada una de ellas, escribía las categorías que le parecía adecuadas a este segmento.

Posteriormente los ejercicios individuales eran reenviados al centro coordinador donde se reunían todos en un sólo documento y se comparaba el número de concordancias alcanzado, tanto en relación a la segmentación, como en la codificación.

Después de cada ejercicio realizado, el documento comparando las segmentaciones y las codificaciones era reenviado a cada uno de los investigadores para que lo revisasen, con la intención de que cada uno fuera ajustando su manera de codificar a la de los demás. Algunas veces, cuando el centro coordinador percibía una discrepancia muy clara en la forma de codificar de algún investigador, apuntaba el hecho en el documento de corrección antes de reenviarlo, añadiendo algún comentario pertinente para que el más discrepante revisara mejor su forma de codificar. También fueron organizados varios chats para discutir las dudas que habían surgido y acordar nuevas decisiones para el próximo ejercicio.

A partir del 2º ejercicio de codificación, se observó que las segmentaciones iban siendo realizadas de forma bastante homogénea y que, con los documentos de corrección se podía intentar construir una tasa de coincidencias que mostrara de forma más clara la evolución en la concordancia de las codificaciones. Lo esperado era que este feedback de cada ejercicio, compuesto por los documentos de corrección, los comentarios añadidos a estos, los chats y ahora también los gráficos, fuesen progresivamente aumentando la fiabilidad de la codificación.

Esta tasa de coincidencias se ha calculado teniendo en cuenta los siguientes puntos:

1. Se ha considerado el número total de categorías presente en un determinado ejercicio como el cien por cien.
2. Se ha contado el número de veces en que por lo menos 3 de los participantes han coincidido en las categorías asignadas a las UTs.
3. Basado en estos números se ha calculado el porcentaje de coincidencias para cada uno de los ejercicios de codificación realizados.
4. Se ha calculado el porcentaje de coincidencias en dos fases: la primera teniendo en cuenta todas las categorías codificadas por todos los investigadores y la segunda disminuyendo la influencia de los más discrepantes del grupo.
5. La disminución de influencia se ha hecho descontando del número total de categorías, todas las veces en que el mismo investigador, considerado el más discrepante, había codificado él sólo a una categoría que los demás no habían codificado.
6. Se ha llamado “más discrepante” a los investigadores que en un ejercicio u otro han utilizado muchas categorías que todos los demás no han apreciado.

De esta manera, precisamente se ha corroborado lo anteriormente expuesto. El porcentaje representativo de la tasa de coincidencias fue, a través de los cinco ejercicios, de 21%, 24%, 29%, 27% y 40%. De esta manera, la fiabilidad de la metodología de investigación se ha visto garantizada por el

desenvolvimiento de los investigadores, entrenamiento mediante.

3.3. Procedimientos de análisis de los resultados

Los procedimientos de análisis de los datos en la metodología cualitativa no están tan bien definidos y consensuados como en la metodología cuantitativa, de forma que se hace especialmente difícil describirlos. Así, lo más prudente y honesto es explicar los pasos que se han dado en el análisis de los datos de cada estudio en particular, con la intención de dejar claro exactamente cómo se ha hecho todo el proceso y dar fiabilidad al estudio.¹²⁹

Primeramente se ha hecho una lectura en profundidad de las transcripciones de todos los grupos realizados en los 6 países del estudio, con la intención de tomar un primer contacto con la forma de hablar de los participantes, apuntar dudas de vocabulario y de expresiones típicas de cada cultura, ya que no es lo mismo el castellano hablado en Argentina que el de Venezuela, por ejemplo.

A continuación se procedió a las búsquedas de las UTs codificadas para cada categoría de cuidados no formales, según el perfil y según el país. Se constituyeron entonces nuevos documentos, unos con las UTs de los usuarios y otros de los cuidadores de determinado país respecto a cada una de las categorías previamente establecidas, y así sucesivamente para cada país, un documento de usuarios y otro de cuidadores, con los segmentos referentes a cada categoría.

Se realizó una primera lectura de cada documento del perfil Usuarios y se resumieron las ideas principales de cada categoría. Luego se efectuó el mismo procedimiento para los documentos del Perfil Cuidadores. La lectura de las ideas contenidas en cada categoría dio una primera impresión de que el discurso estaba muy fragmentado y difícil de analizar, pero con estos resúmenes

¹²⁹ Munárriz-Ferrandis, M. y Sanjuán, F. (2001). *Investigación cualitativa y psiquiatría*. Archivos de Psiquiatría; 64(1): 7-20.

se obtuvo una visión general de las percepciones de los dos perfiles, se comenzó a apuntar pequeñas diferencias entre ellos y se hizo un primer borrador de lo que se pensó ser una estructura interna del discurso de los usuarios.

A continuación se llevó a cabo una descripción por países, donde se intentó resumir las ideas principales, primero según la percepción de los usuarios y después según la opinión de sus cuidadores respecto a las necesidades asistenciales respecto de los Cuidados No Formales y sus relaciones con la práctica profesional.

El capítulo de Análisis de los resultados incluye gráficos que demuestran las frecuencias de UTs utilizadas para el tema de Cuidados No Formales en cada país y en cada perfil, así como los gráficos de frecuencias de UTs utilizadas para cada categoría de análisis, también según los dos perfiles dentro de cada centro.

A medida que se iban describiendo los grupos, los servicios y las ideas de los participantes en cada país, se observó la necesidad de comentar y discutir, con la literatura científica leída, precisamente en el momento en que las percepciones reveladas en los discurso así lo sugerían. Por lo tanto, no se siguió estrictamente el camino lineal de un capítulo específico para los resultados y otro donde se dieron las discusiones, sino que se hizo un capítulo único donde los resultados fueron inmediatamente discutidos.

Terminada esta etapa, se cumplieron los objetivos de descripción de lo que piensan tanto los usuarios como los cuidadores en los diferentes países. Sin embargo, los objetivos de comparación entre países y entre perfiles, no se estaban explícitamente contemplados. Así, se decidió perfeccionar el borrador del esquema hecho sobre la estructura interna del discurso de los usuarios y describirlo comparándolo después con el discurso de los cuidadores.

A continuación, se hizo una nueva lectura de este capítulo de descripciones por países. De esta lectura se obtuvo un resumen de toda la información necesaria entre todos los países y con estos datos se compararon

las diferencias y similitudes entre los países del estudio, aglutinando las ideas de los usuarios y de los cuidadores en el único perfil de participantes.

Análisis de los resultados

1. Introducción

El análisis semántico de las entrevistas se dispone subdividido en los perfiles generales “Cuidadores” (tanto profesionales como familiares) y “Usuarios” (tanto femeninos como masculinos). La razón de ello es poder aunar y comparar las conclusiones parciales que los cuidadores por una parte, y usuarios por otra, generan acerca de los Cuidados No Formales brindados a personas que sufren esquizofrenia. Se cree más provechosa esta discriminación dado que en la actualidad los cuidados formales y No Formales forman un sistema cada vez más organizado y recíprocamente dependiente, con propiedades que afectan a cualquier clase de usuarios.

Al final del apartado se brinda una descripción de los resultados en tanto las distintas categorías de Cuidados No Formales planteadas y estudiadas, para ofrecer un conocimiento más integral de los mismos.

2. Descripción del análisis semántico

2.1. Grupos en Argentina

2.1.1. Cuidadores

Los primeros y principales comentarios y reclamos que tanto profesionales del cuidado como familiares de usuarios plantearon fueron los referidos a la necesidad de un sistema integral más organizado y eficiente del que las respuestas estatales han podido generar en estos últimos tiempos.

“...Referencias asistenciales por ejemplo, alguien que pueda llamar al equipo. Cuestiones básicas de la vida cotidiana... me parece central, promover espacios de socialización, pero que no sean desprotegidos por mas dificultosos que sean de construir”.
[PR1AR: 7-7]

“Yo pienso que faltan programas del Estado. Si les pasa algo los encierran”.
[FA1AR: 15-15]

A este respecto, el abandono de las políticas de bienestar y las exigencias del sistema capitalista a nivel mundial, han provocado modificaciones sustanciales en todos los subsistemas sociales, entre ellos, el sanitario-asistencial. Se pasó de un Estado de bienestar y universalidad de derechos de ciudadanía a servicios focalizados, privatizados y arancelados (Iriart, 1994). Esto llevó a un surgimiento prácticamente obligatorio del servicio comunitario dentro del sistema de cuidados de las personas con esquizofrenia en general. De ahí que surjan nuevas necesidades en el cuidado de personas que sufren esquizofrenia por ejemplo, necesidades que se satisfacen tanto desde el plano formal como del No Formal.

Los cuidadores plantean una sobrecarga emocional, económica y social que condiciona de modo permanente su desenvolvimiento, dado este surgimiento espontáneo no organizado, tanto antes como actualmente, que lleva a cambios en las relaciones familiares (los Cuidadores No Formales). Estos cuidadores ven perturbados sus estados de ánimo, salud y ocio (Twigg, 1993). La sobrecarga familiar se hace patente en la falta de información de la patología en sí y de los protocolos terapéuticos.

“Claro como que yo, al quedar sola porque falleció mi marido y es como que me volqué por entero y... Por ejemplo por ahí no quiere dormir de noche porque durmió a la tarde y yo le insisto. Es como yo, que es como que le manejo todos los tiempos”. [FA1AR: 5-5]

“Vos crees que vas a tener un hijo que a una determinada edad va a ser un individuo independiente... me encuentro con una persona, infantil, que te necesita para las cosas más mínimas en principio... Como comer, vestirse... todo lo que hace a su cuidado”. [FA2AR: 12-12]

Tanto profesionales como familiares manifestaron la necesidad de aunar esfuerzos hacia la producción de bienestar en los pacientes. Así, de estos procesos de desinstitucionalización y desmanicomialización de los cuidados se ha dado lugar a un sistema asistencial llamado Cuasiformal, que es emergente de la asociación sistémica de cuidados formales y No Formales (García Calvente, 2000).

“... tampoco incursionemos en hacer un elogio romántico de los cuidados No-Formales porque justamente si no hay un equipo que acompañe esa red que se forma, también es muy posible que el circuito de puertas giratorias vuelva a funcionar”. [PR: 3-3]

“... no todos los antipsicóticos... ni todas las dosis le hacen el mismo efecto incluso, hay infinidad de combinaciones que requiere, puntualmente a cada uno su dosis individual”. [FA2AR: 6-6]

Siguiendo con la línea de pensamiento acerca de los efectos que la descentralización de los tratamientos a personas con esquizofrenia ha causado sobre los Cuidadores No Formales familiares, cabe destacar el hecho de que tanto ellos como los profesionales remarcan la necesidad de un trabajo en

conjunto que aminore las consecuencias indeseables de los cambios esporádicos y el sistema sanitario-asistencial desorganizado. Específicamente se habla de solventar las faltas y las vicisitudes que las sobrecargas de cuidados producen en ambas partes. Los Cuidadores No Formales necesitan de terapias de apoyo, información de la patología y de los tratamientos existentes; los formales plantean el requerimiento de mejorar el ámbito comunitario pero no de forma aislada, sino integrada a los programas terapéuticos medicamentosos ya dispuestos. Ambas partes serían complementariamente necesarias.

“Tal vez una terapia o una ayuda, porque el familiar que está al lado del enfermo tiene que ser como una fortaleza, es muy importante la ayuda médica y también lo exterior, para que no decaiga porque es todo una conjunción, el médico y la familia”.
[FA1AR: 8-8]

“Igualmente digamos, si no se avanza en una política social específica de recursos para estos sectores, la asistencia amplia mejora en lo comunitario pero se tiene que establecer un referente fuerte con algún espacio asistencial...” [PR1AR: 3-4]

Además, los cuidadores no formales necesitan relacionarse con otras personas que se encuentren en las mismas condiciones (Hatfield, 1991). A este respecto, se encuentra que algunos familiares han creado una asociación que atiende las preocupaciones comunitarias en cuanto a información y terapéutica tanto sobre la patología como del caso individual del paciente.

“Nosotros formamos (...). en la sala de los hospitales. En realidad cuando se originó nos encontrábamos con gente, con la misma gente yiran¹³⁰do por los hospitales... Depende de cómo uno lo aborde... estos medicamentos pusieron a los pacientes en la calle con compensación, ahí se terminó la discusión ideológica”. [FA2AR: 10-11]

Este tipo de asociaciones humanas prodigan la necesidad absoluta de un tratamiento integral de cuidados formales y No Formales (cuasi formales) exitoso; tanto la experiencia propia (en el cuidado de su familiar) como la experiencia profesional lo justifican.

“Lo que sí sabemos y de eso estamos convencidos, es que lo que produce es daño real con el tiempo en la capacidad de relacionarse de los enfermos y eso para nosotros, el tema de los cuidados No-Formales, es central en el proceso de un tratamiento exitoso...” [FA2AR: 7-7]

y el cuidado de los lazos de amor entre familiares y miembros de la red social que circunda al paciente, que corren un elevado riesgo de romperse o debilitarse.

“Si uno tiene varios hijos se dedica al hijo enfermo, la tarea es la reconstrucción de los lazos de amor, ñp que hace posible que también se

¹³⁰ Yírar: palabra del lunfardo argentino que significa Andar.

establezcan nuevos lazos con los hijos sanos que son los primeros que pierden...” [FA2AR: 8-8]

La información que estas asociaciones brindan hacia familiares y cuidadores No Formales en general es necesaria en la sociedad entera. Los pacientes tienen infinidad de limitaciones inherentes a la enfermedad misma que se detallan en los diagnósticos (OPS, 2003), pero también deben tomarse en cuenta las reacciones psicológicas que las personas tienen ante aquellos. La estigmatización de la patología es una gran barrera para un tratamiento eficaz y para la reintegración social del afectado (Asociación Mundial de Psiquiatría, 1997).

Los cuidadores en general (y también los usuarios, como se verá más adelante) dan cuenta de la falta y necesidad de un programa informativo que desgaste las dificultades inmanentes a la estigmatización y la discriminación social.

“... las políticas que se han llevado a cabo nivel comunicacional, a nivel educativo y todo lo que se viene trabajando, ha generado un cierto apoyo para que baje el racismo antiloco. Igualmente, el trabajo de educación popular respecto de la locura no ha avanzado como ha avanzado en otros temas de la salud”.
[PR1AR: 12-13]

“Ustedes creen que son los adolescentes de la familia los que no entienden o es la sociedad en general la que no entiende? La sociedad en general”. [FA1AR: 8-8]

“... toda reconstrucción con cualquier tipo de enfermos, es discriminante. Y es discriminante porque se pierde la posibilidad de establecer lazos amorosos...” [FA2AR: 8-8]

Es destacable enfatizar en los comentarios que los cuidadores familiares hacen con frecuencia acerca de los aspectos cualitativos de los cuidados en sí. Puede mencionarse: los familiares son perceptivos en lo referido a las necesidades emocionales de sus allegados enfermos, dada la gran susceptibilidad emocional manifiesta;

“...yo lo que veo es que lo que más involucrado está es la parte emocional cuando hay una enfermedad del tipo de la salud mental. Y por ahí, cuando hay una enfermedad de otro tipo, puede aparecer o no. Se complica más”. [FA1AR: 2-2]

los cuidados no formales por parte de los familiares son particularistas y se definen en cuanto a las personas interventoras y localidades (Twigg, 1993), es decir, son subjetivistas, dependen de la relación establecida entre cuidador-cuidado, dependen del caso por caso;

“Es mucho más grave que otras enfermedades, la enfermedad mental. Más grave porque el enfermo no colabora en nada, ni para él mismo. Es triste...” [FA1AR: 3-3]

“...Yo tengo el mío que hace como dos semanas que no se me baña. No se me

quiere cambiar. Yo lo vigilo día y noche”. [FA1AR: 4-4]

el nivel de conciencia sanitaria del cuidador no formal influye directamente sobre el aspecto cualitativo del cuidado en sí y sobre las manifestaciones afectivas que recaen en la persona dependiente, como ser la confianza, el grado de protección y vigilancia y otros (Testa, 1989);

“Lo que pasa es que uno cree que no son capaces... A la tarde queda solo porque yo trabajo y bueno él ahí dispone, se hace su leche, se baña, en cambio yo le estoy encima con el vení, abrigate, ponete... Me falta la confianza de que puede...” [FA1AR: 5-5]

los Cuidados No Formales tienden a depender de los formales (y viceversa), conformando un largo y complejo proceso entre las relaciones familiar-médico-paciente; las complicaciones y mejoras por lo general se manifiestan en las actividades rutinarias vía educación y aprendizaje de todas las partes; así, estas conductas de desinstitucionalización y desmanicomialización pueden generar una sobrecarga funcional familiar, llevando a cuidados que pueden variar desde intolerantes hasta productores de bienestar, según las circunstancias (Duran, 1991; Lefley, 1987);

“... que internarlo porque no comía, porque no se levantaba de la cama, no bebía... él sacaba un pie y me decía; Má, ¿me ponés una media? Para mí era una alegría tan grande, tan grande... Y yo digo, mirá la diferencia de actitud hacia lo mismo, era hacia lo mismo...” [FA2AR: 13-14]

el cuidado sobreprotector muchas veces es complaciente para los mismos cuidadores No Formales, al observar y sentir que sus parientes o allegados están alejados de los riesgos de la vida cotidiana.

“... ¡que alegría! Entonces eso para mí graficaría esto que te digo, que vuelve a tener un cuidado más de niño pero a mí me produce igual alegría ¿no? Pero, tengo que volverlo a cuidar así, tengo que tener paciencia, educación”.
[FA2AR: 13-14]

el diálogo paciente-familiar debe ser medido y ajustado en relación al diálogo paciente-profesional tratante. Se erige como medio para afrontar la sobrecarga asistencial consecuente;

“... como que se guarda muchas cosas o por ahí me cuenta muchas cosas a mí que todavía no se las contó al psicólogo. Pienso que sería mejor para ella y su terapia que se las contara al psicólogo...” [FA1AR: 3-3]

Otro tema manifiesto en las entrevistas, es la concientización tanto en profesionales como en familiares de la gran responsabilidad que poseen sobre el curso de la integración social del paciente. Los cuidadores formales se encuentran con las limitaciones del nuevo modelo socio-económico, en el cual las personas con esquizofrenia se hallan excluidos y aislados del régimen productivo, debiendo satisfacer demandas individuales antes que sociales (Castel, 1995). Las principales medidas que solventan esta falta son la externación precoz, las casas de prealta y la formación de grupos de actividades en talleres.

“... de todos modos lo que trabajamos como posibilidad es por ejemplo, en una comunidad formar un grupo, por ejemplo los desocupados... Les das otra referencia social a ellos que, en estos momentos la han perdido como un modo de compartir esto, que a ellos también les posibilita un espacio donde empezar a resolver esos lazos que perdieron y de ese modo acompañar, es como un ida y vuelta”. [PR1AR: 5-5]

“Nosotros trabajamos más con organizaciones con posibilidades de taller, como una posibilidad de referencia como acompañamiento. Trabajamos sin dejar de ver es que la línea tiene que ver con hacer un servicio de salud con acompañamiento...” [PR1AR: 5-5]

Como se ha mencionado, la familia cuidadora se desenvuelve en el terreno de lo íntimo con el paciente, es particularista y subjetivista en sus actos de cuidado. De esta manera, intervendrá en la integración social de manera multifactorial desde puntos distintos a los de los profesionales, con las suposiciones de conocimiento (de la enfermedad y la terapéutica), los afectos, los cuidados sobreprotectores y obsesivos, la desinformación, etc.

“...Y el mismo, a veces le dicen que los vienen a buscar y cuando llegan, me dice que no tiene ganas de ir... Hay veces que le insisto en que vaya y después viene bien. Pero le cuesta.

Entonces, yo dudo. A veces me siento que insisto demasiado”. [FA1AR: 16-16]

“... es algo que estemos muy estructurados y con muchas experiencias y con muchos años, siempre cuesta y a pesar de que lo trabajamos mucho en la asociación cuesta enormemente que uno pierda la ansiedad de que va a aparecer algo que va a curar”. [FA2AR: 18-18]

Una parte de esta regulación de participación social, es la inserción o reinserción laboral del paciente. Tratar de controlar la discriminación y la estigmatización de los empleadores, los aspectos burocráticos que un trabajo implica, y el apoyo emocional en pro de la actividad son los principales objetivos.

“Bueno, una de las necesidades importantísimas que yo veo, es la de insertarlos cuando están compensados en algo laboral... las personas que están con ellos tienen que estar informadas o tienen que saber cómo, este tratarlos... eso les da una sensación de pertenecer al resto de la sociedad...” [FA2AR: 3-4]

“...Tienen que tener cuidados especiales, como por ejemplo evitar las presiones, tanto con los horarios, como con otro tipo de cosas. Como por ejemplo, encontrar que puede hacer cada uno de ellos”. [FA2AR: 4-4]

Pareció importante remarcar uno de los recursos que los familiares llevan a cabo para intentar sostener la sobrecarga familiar. Se trata de la modulación en el tono de la expresión de la emoción. A consecuencia de ello, nuevamente se menciona la necesidad de crear lugares de apoyo para los cuidadores No Formales, en los cuales puedan manifestar las preocupaciones y las vicisitudes vividas.

“... esto de la emoción expresada baja es para nosotros. Porque somos nosotros los que tenemos frente a las dificultades que se nos presentan, manifestarnos en ese límite, no exagerar, no subir el tono de voz y, lo de la mirada que escuché recién también es cierto...” [FA2AR: 16-16]

Por último, vale remarcar ciertos aspectos que la red social tiene sobre los Cuidados No Formales de pacientes esquizofrénicos. La red social entendida como un sistema de relaciones sociales que interfiere indirectamente sobre el enfermo y sobre los Cuidadores No Formales (Hernández, 2004), cumple diversas funciones y posee distintas características o dimensiones que le permiten ser analizada. Así, encontramos: la estructuración general (social, económica, política, cultural y sanitaria) de la red puede afectar el nivel de estigma y discriminación a sufrir por el paciente y sus cuidadores, afectando su integración social, entre otros;

“Las formas de expulsión y estigmatización varían de acuerdo digamos por la historia familiar, si hay pobreza estructural. Porque en la pobreza estructural a veces, hay sistemas solidarios más fuertes que cuando aparece una noción de

ciudadanía más fuerte en la familia y pone los límites...” [PR1AR: 3-3]

en particular, su condición económica y laboral puede afectar la orientación del tratamiento recibido y la cualidad de sociabilización;

“... el desempleo digamos jugaba en esa familia fuerte en la ruptura del orden laboral y también en la ruptura de lo sociofamiliar...” [PR1AR: 11-11]

la composición, distribución, tamaño, densidad de la red social determinan rotundamente las características de los cuidados no formales (Sluzki, 1993);

“Yo tengo cinco hijos, y chocan las otras. Le chocan a él, pobrecito. Yo trato de sacarlo, con paciencia, todos los días”. [FA1AR: 7-7]

“Aparte pienso que por más que los familiares o los hijos, aun cuando haya habido una estructura de sentimientos de cosas importantes de diálogos, pienso que siempre va a haber un referente... A no ser que los problemas vengan porque hay familias fragmentadas...” [FA1AR: 14-15]

todos los Cuidadores No Formales e integrantes de la red social participan en el sentido que tomará el programa terapéutico y en la generación de bienestar en el paciente;

“Yo creo que los familiares debemos pelear para ayudar, todos nos uniríamos”. [FA1AR: 12-12]

la enfermedad puede afectar la estructura de lazos de amor en la red social que le circunda, afectando así la calidad de los cuidados no formales;

“... el brote, esto afecta a toda la familia y la familia tiene miedo y no logra recomponer los lazos de amor. Y lo primero que se destruyen son los lazos de amor. Y los lazos de amor se destruyen por el dolor, se destruyen por el desconocimiento y se destruye porque la pared la tiene uno enfrente...”
[FA2AR: 8-8]

2.1.2. Usuarios

El análisis general de los fragmentos extraídos a partir de las entrevistas realizadas en los grupos focales de usuarios femeninos y usuarios masculinos brindó, en su mayoría, conclusiones temáticamente similares a los del perfil cuidadores; sin embargo, creemos provechoso volver a tratarlos para conocer el punto de vista de estas personas respecto de parámetros de los Cuidados No Formales. Por otro lado, las necesidades, reclamos y exigencias que las personas que sufren esquizofrenia realizan en los cuidados quedan manifiestos.

Un primer tema a tratar es el de la convivencia de los pacientes durante el tratamiento de la enfermedad. La mayoría de ellos han manifestado vivir en pensiones y casas de prealta (casas de convivencia). Los compañeros por lo general son individuos del mismo sexo y con las mismas condiciones de salud. Cabe resaltar a este respecto que aquí los Cuidados No Formales son llevados a cabo principalmente por algún compañero y/o amigo de confianza y respeto, más que por los familiares u otros cuidadores informales. Las tareas y la vida rutinaria

se forjan en función de estas relaciones no familiares pero funcionales en cuanto a los cuidados mutuos. Por lo general existe cooperación y comprensión, y sentimientos de seguridad en los usuarios por los usuarios.

“Yo un día normal, tomo el desayuno, venir acá a ver si puedo hacer algo. Ver, comentar con mis amigos que puedo hacer más adelante. Una cosa normal”. [USMA1AR: 3-3]

*“Por ejemplo nosotros, yo vivo con Miguel, Sergio y Mauricio. A la mañana se va él porque esta estudiando, haciendo albañilería en el hospital Romero. Nos levantamos a la mañana y nos venimos para acá. Comemos acá. Nos quedamos hasta la tarde a hacer limpieza hasta eso de las cinco más o menos. Y después nos vamos...”
[USMA1AR: 2-2]*

A pesar de esta relativa autonomía en el desenvolvimiento de los pacientes, existe una coordinación asistencial entre cuidadores formales, familiares y usuarios. Estos procedimientos de externación involucran este programa integral de cuidados ya en su formulación (Berguero, 2000). La participación de los profesionales en estas funciones incluyen la educación de los usuarios en tanto la gestión del dinero y el manejo de las relaciones interpersonales, entre otros.

“En la casa de Tolosa habían muchas terapistas ocupacionales ayudando a enseñar a uno a manejar la plata... hay que aprender a gastar la plata. Uno no puede ganar sesenta y gastar

doscientos, ponele. No sirve. No sé lo que les pasará a las otras chicas”.
[USFE2AR: 11-12]

“Cuando yo ingresé al hospital me sentía muy mal y decía que me iba a morir de tristeza y no quería comer, no quería nada, después me trató un psicólogo que era buenísimo..., y la doctora y la psicóloga y hacía manualidades y todo eso, yo decía que yo voy a salir por mis hijos voy a salir...”
[USFE2AR: 22-22]

“... Es una casa de convivencia pero estamos afuera por el programa prealta, igual hay diferencia con otras chicas que alquilan casa. A nosotras el hospital nos provee la casa. Nos paga los servicios y la comida, por intermedio de una familia sustituta que es Lucía...”
[USFE2AR: 2-2]

Muchos usuarios han manifestado un elevado grado de insuficiencia de satisfacción sentimental, de apoyo emocional, comprensión y protección. Muchas veces esas necesidades son satisfechas por los compañeros de convivencia y/o cuidadores formales, pudiendo generarse sentimientos de felicidad, complacencia y seguridad en los pacientes. Es decir, las demandas sentimentales son satisfechas por personas externas al vínculo familiar.

“Mi familia en realidad, ¿cuál sería?, porque no se puede suplantar a la familia, pero en este momento mi familia son mis doctores y mi psicóloga.

¿Qué otra persona? Al margen de mi hija”. [USFE2AR: 19-19]

“Yo soy feliz viviendo acá, porque todos los doctores nos atienden bien y nos dan la medicación. Yo creo que nos respetan. Soy feliz por eso, por estar acá”. [USFE2AR: 33-33]

La necesidad de una familia como punto de apoyo o, más precisamente, de un grupo social que satisfaga las demandas de cariño, apoyo emocional y económico queda muy patente entre los comentarios de los usuarios.

“Yo creo que era muy lindo tener una familia que te apoye. Me apoyaron siete años después dijeron no es mucha, mucha plata... O sea, pasar por una casa como esta, de tener el privilegio...” [USMA1AR: 15-15]

“... me siento bien cuando vengo acá y me pregunta bien la doctora y me dice cosas que bah me pregunta yo es como me siento aliviado, como que uno necesita de otra persona como para que complemente lo de la vida. O sea, una amistad como la que tengo”. [USMA1AR: 13-13]

Los comentarios referidos al grupo familiar del paciente, estuvieron focalizados en dos puntos principales: en el aspecto cualitativo afectivo de los cuidados no formales brindados y en la discriminación brindada por aquellos.

Son muy frecuentes las actitudes de rechazo y discriminación por parte de los propios miembros del grupo familiar del paciente esquizofrénico. Es más, suelen ser las primeras reacciones de esa índole sufridas por la persona afectada. Las causas subyacentes quizás recaigan en el no saber sobrellevar (por parte de los cuidadores) las sobrecargas objetiva y subjetiva que los cuidados implican (Martínez Larrea, 2000).

“Y yo para mi familia de origen, para mi papá y mis hermanos, yo soy la loca. Me tratan así... como enferma. Ellos dicen cuando hablan conmigo, dicen que no me pueden decir nada porque "vos estas enferma"...” [USFE1AR: 14-14]

“Es lo que me pasa a mí, con mis hermanos... Yo tengo dos hermanos también, de parte de mi mamá y mi padrastro y ellos no sé... ni hablan conmigo. Prácticamente, a veces cuando están con sus amigos, no quieren que me vean a mí...” [USFE1AR: 13-13]

“Yo cocino, pero no van a comer de lo que yo cocino, mi comida. Puede ser que mi mamá coma pero mis hermanos y mi padrastro no. Les da un poco de asco, no sé...” [USFE1AR: 16-16]

Esto genera falta de reconocimientos que deberán satisfacerse por algún medio y que, como hemos comentado, cuidadores formales y compañeros de convivencia son potenciales sustitutos; la concientización de los pacientes al respecto se ha hecho bastante manifiesta.

“Viene por la falta de cariño que tengo por la parte de mis padres... mis conflictos con mis padres. Mis padres son separados. Pero yo siempre tengo la ilusión de que algún día me van a reconocer como hija...” [USFE1AR: 13-13]

Sin embargo, esta concientización de discriminación no atañe solamente a los miembros del grupo familiar, abarcando la red social y la sociedad entera. Por parte de la primera, se denota por la falta de compañía, apoyo emocional y guía cognitiva (Sluzki, 1993).

“... siempre me iban a visitar. Mis tías... tengo una tía que vive aquí cerquita, hermana de papá, mis primas... todas me venían a visitar... pero no son demostrativos... a mí me gustaría que me prestaran más atención”. [USFE1AR: 13-13]

“... una persona que tiene ciertas anomalías se vuelve inaguantable insoportable... se apartan pero no es lo mismo que el trato que tenemos ahora en el momento actual en que me siento bien... casi no tengo medicación... mis hijos que estaban en plena juventud, me ayudaron mucho...” [USFE2AR: 19-20]

Por parte de la sociedad, la discriminación laboral, los tratos repulsivos, y la estigmatización en general son los factores predominantes (Asociación Mundial de Psiquiatría, 1997).

“No porque ahí son todos ladrones. Si a uno le dan trabajo es el último. Yo trabajaba en la cocina del Romero. Era el último, pelaba diez bolsas de papas por día y no nos pagaban. No porque ahí son todos ladrones...” [USMA1AR: 9-9]

“Lo que pasa es que la gente. El que toma una pastilla o es así psiquiátrico, es como que lo toman como que es una enfermedad muy rara. Muchos no la conocen, o sea, si yo tengo que se yo, tengo esquizofrenia, dicen ¿qué es eso? No saben que es”. [USMA1AR: 3-4]

“... para la sociedad somos marginados. La sociedad esta muy enferma”. [USFE1AR: 7-7]

La estigmatización social es conocida y sentida por los usuarios; juega un papel muy importante en la inserción de los mismos en grupos sociales (pequeños y grandes) y en el desenvolvimiento del tratamiento en general. La desinformación sería el parámetro de origen principal de ello.

“... de los problemas psiquiátricos no saben nada. También es un poco por los medios profesionales, el cine la televisión. Eso tiene mucho que ver. Que al presentar una persona en una película como el asesino, un violador ¿viste?... Eso produce rechazo...” [USMA1AR: 3-3]

“En este país estos son los puros y estos son los locos”. [USMA1AR: 9-9]

El tema de la concientización del enfermo de todo lo que le rodea y afecta, ya lo hemos tratado anteriormente; no obstante, se agrega que se ha notado que muchos de los usuarios entrevistados habían recuperado el sentido de realidad. Esto significaría que ellos se encontraban en estado de compensación o en la fase previa de ello; que sentían y hasta vivían las exigencias y responsabilidades de una persona sana.

“Bueno yo ahora estoy pasando por un proceso un poco complicado porque es como que estoy retornando a la realidad. Una realidad que uno a veces no quiere ver por mucho dolor y cuando uno la ve, se desploma. Pero es mejor verla para darle para adelante”. [USFE1AR: 2-2]

Y el hecho de reinsertarse socialmente y de necesitar dinero para desenvolverse, ha sido frecuentemente comentado.

“...Yo quiero ser libre. Para independiente me falta plata”. [USFE1AR: 16-16]

“Yo necesito trabajar porque por ejemplo, ahora estoy sin ropa, esto es lo único que tengo. Tengo poca ropa y a veces se me ensucia casi toda y como esta nublado a veces no lavo y a veces me falta jabón y todo eso...” [USFE1AR: 10-11]

“La terapeuta es como que nos ayuda a hacer las compras a mantener las cuentas que por ejemplo nos prestamos plata y cosas así y todo queda anotado todo llevamos un control bastante estricto. La gente que está acá nos brinda apoyo porque sabe que los necesitamos así que... están ellos para ayudarnos”. [USMA1AR: 12-12]

Como punto final, abordaremos algunos aspectos de índole cualitativa acerca de la percepción, faltas y necesidades de los usuarios en cuanto a los cuidados no formales recibidos.

Lo más relevante de estas entrevistas ha sido el reclamo de los pacientes esquizofrénicos de tratos más comprensivos, tanto de parte de los cuidadores formales:

“Yo personalmente le pediría que no sea tan calculadora con la plata. Que estuviera mas presente en un montón de cosas que no son los aspectos económicos sino otros aspectos. Creo que más contención de mi parte...” [USFE2AR: 18-18]

“Que traten bien a las chicas y que no las lleven afuera en invierno porque se enferman peor. Que las pongan adentro y que les den bien de comer, porque les tiraban el plato así...” [USFE2AR: 30-30]

Como de los no formales, la red social y la sociedad entera:

“Es decir, no nos dan libertad para ser nosotros mismos. Y nos castigan por eso. Necesitamos libertad y comprensión”. [USFE1AR: 15-15]

“Que me apoyen mas, que me den mas aliento... Ahora cuando yo le dije a mi hermana que mañana iba a ir a computación y se puso contenta. A mí me gusta que me den una palabra de aliento... Así yo tengo más animo...” [USFE1AR: 20-20]

Estas acciones de soporte crean en el individuo afectado voluntad por mejorarse y realizar cosas, preocupación por la salud de uno mismo y de los que le rodean, interés por lo que sucede a su alrededor, en la sociedad, etc.

El sistema de cuidados integrales (formales y no formales) también incluye a los usuarios en las conductas de autocuidado y de reacción a los anteriores. Es decir, en todo trato se da una situación de reciprocidad entre las relaciones inalienables usuario-familiar y/o circunstanciales usuario-profesional (Twigg, 1993), o en la simetría funcional asistencial mismo con la red social (Sluzki, 1993).

“En mi caso, es algo que tiene que darse vuelta. Es algo que se tiene que dar vuelta, porque yo necesito ayudarme para yo poder ayudarlos a ellos. No puede ser que ellos estén vigilándome a mí. Y no encuentro la manera, porque yo trato pero...” [USFE1AR: 15-15]

2.1.3. Datos cuantitativos

Para brindar algún dato de carácter cuantitativo se ha analizado la frecuencia de las unidades textuales (UTs) de los cuidados no formales, a fin de valorar el grado de percepción de éstos en todos sus aspectos y matices. A este respecto, se ha confeccionado las siguientes tablas de valores.

Tabla 4. Cantidad de UTs de CNF y total de oraciones por grupo focal en Argentina.

<i>Grupo focal</i>	<i>Cantidad de UTs de CNF</i>	<i>Cantidad total de oraciones</i>
PR1AR	93	177
FA1AR	98	195
FA2AR	95	264
USMA1AR	46	190
USFE1AR	62	175
USFE2AR	104	273

O expresada por perfiles,

Tabla 5. Cantidad de UTs de CNF y total de oraciones por perfil en Argentina.

<i>Perfil</i>	<i>Cantidad de UTs de CNF</i>	<i>Cantidad total de oraciones</i>
Cuidadores	286	636
Usuarios	212	638

Y la cantidad de UTs discriminada por categorías de cuidados no formales,

Tabla 6. Cantidad de UTs por categoría de cuidados no formales y por grupo focal en Argentina.

<i>Grupo focal</i>	<i>UTs por categorías de cuidados no formales</i>					<i>Total</i>
	<i>Cuidados personales</i>	<i>Cuidados instrumentales</i>	<i>Cuidados de la salud</i>	<i>Cuidados cuasiformales</i>	<i>Cuidados de la red social</i>	
PR1AR	3	1	54	33	2	93
FA1AR	15	9	41	27	6	98
FA2AR	18	0	52	16	9	95
USMA1AR	7	5	29	2	3	46

USFE1AR	10	2	29	3	18	62
USFE2AR	10	19	44	9	22	104

O expresada por perfiles,

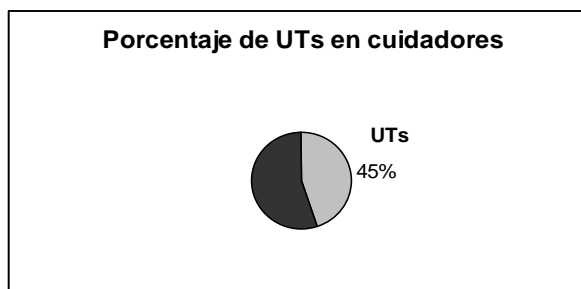
Tabla 7. Cantidad de UTs por categoría de cuidados no formales y por perfil en Argentina.

Perfil	UTs por categorías de cuidados no formales					Total
	Cuidados personales	Cuidados instrumentales	Cuidados de la salud	Cuidados cuasiformales	Cuidados de la red social	
Cuidadores	36	10	147	76	17	286
Usuarios	27	26	102	14	43	212

Mediante estos datos, podemos inferir varias conclusiones. Entre ellas:

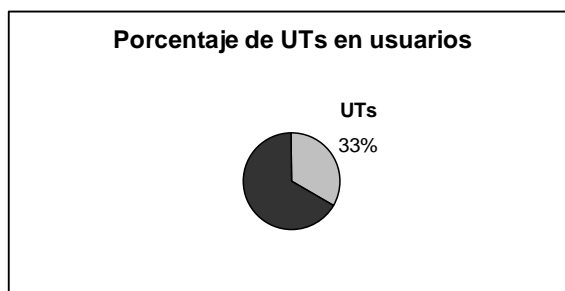
- La percepción de los Cuidados No Formales, tanto en cuidadores como en usuarios, es relativamente baja, siendo un 12% más elevada en los primeros que en los segundos. Ambos resultados quedan representados por los siguientes gráficos.

Gráfico 1. Porcentuales de UTs de CNF en el perfil de cuidadores en Argentina.



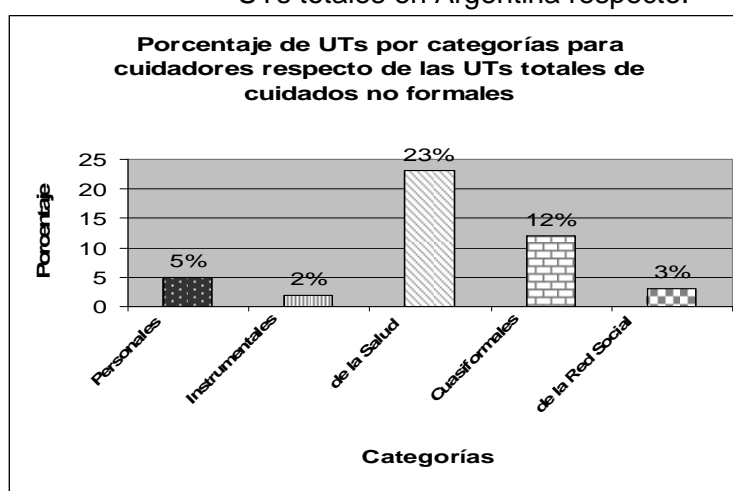
Y en usuarios,

Gráfico 2. Porcentuales de UTs de CNF en el perfil de usuarios en Argentina.



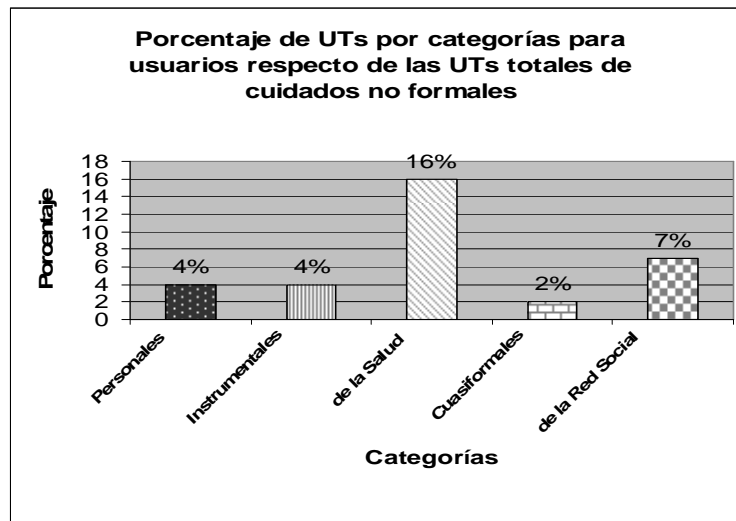
- El grupo focal FA2AR no produjo resultados en la categoría Cuidados instrumentales, y se dedicó principalmente a la estigmatización social de la esquizofrenia, a la necesidad de terapias integrales (cuidados formales y No Formales), y a falta de información de la sociedad en general. Ello puede deberse al considerable grado de preocupación manifestado y observado referente a la necesidad de apoyo asistencial y emocional y la formulación e implementación de medidas de intervención inmediatas.
- La discriminación de UTs por categorías de cuidados formales ha aportado valores porcentuales muy heterogéneos incluidos en el total de UTs (45%) para cuidadores: la categoría Cuidados de la salud es la seleccionada con mayor frecuencia, los cuidadores se han referido reiteradamente a ella para comentar las deficiencias, necesidades y capacidades del sistema sanitario;

Gráfico 3. Porcentaje de UTs de CNF por categoría en cuidadores de las UTs totales en Argentina respecto.



y respecto de los usuarios los valores también fueron muy heterogéneos (con un total de 33% de UTs), en donde los Cuidados de la salud fueron referidos por mucho por las mismas causas.

Gráfico 4. Porcentaje de UTs de CNF por categoría en usuarios respecto de las UTs totales en Argentina.



- Basándonos en los últimos gráficos se ve claramente que las entrevistas en ambos perfiles arrojaron comentarios mucho más frecuentes de Cuidados de la salud respecto de las otras categorías, y que existe una diferencia considerable entre los aportes de los cuidados cuasiformales. Esto permite inferir que tanto cuidadores como usuarios manifiestan la necesidad de una reestructuración o una reformulación en el sistema sanitario-asistencial argentino, en tanto se percibe que el mismo no cumplimenta con las exigencias y necesidades de ambas partes. Estas percepciones son cruciales para conocer las necesidades de los sujetos-destino de aquel sistema, a partir de las cuales se pueden estipular los puntos deficientes a reformar (Stolkiner, 1994).

2.1.4. Resumen del apartado

- En Argentina, la ley de salud mental establece: la salud mental es consustancial a la salud integral; debe abordarse desde la intersectorialidad y la interdisciplinariedad; la asistencia sanitaria debe orientarse a la promoción, prevención, asistencia, rehabilitación, reinserción social y comunitaria; el abordaje terapéutico debe tomar en cuenta la articulación operativa con las instituciones, las organizaciones no gubernamentales, la familia y otros recursos existentes en la

comunidad, a fin de multiplicar las acciones de salud y facilitar la resolución de los problemas en el ámbito comunitario; la internación como modalidad asistencial cuando no sean posibles los abordajes ambulatorios. Asimismo, el Estado debe obrar como garante y responsable del derecho a la salud mental individual, familiar, grupal y comunitaria, evitando políticas, técnicas y prácticas que tengan como fin el control social (Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, 2007).

En cuanto a los derechos, la ley de salud mental expresa los derechos a la identidad, a la pertenencia; el respeto a la dignidad, singularidad, autonomía y consideración de los vínculos familiares y sociales de las personas en proceso de atención; el derecho a no ser identificado ni discriminado por padecer o haber padecido un malestar psíquico; el derecho a la información adecuada y comprensible; a la toma de decisiones; al tratamiento personalizado y atención integral; y otros.

La ley de salud mental manifiesta otros aspectos regulatorios de la asistencia de la enfermedad mental, aspectos que encuentran su práctica social a través de las percepciones de los profesionales, familiares y usuarios entrevistados. En los resúmenes de cada país nos remitiremos a caracterizar el sistema formal desde lo teórico y posteriormente desde lo opinático en base a los resultados obtenidos.

Es así, que el sistema formal de salud mental, desde las percepciones de los profesionales, se enmarca en la prestación de servicios públicos y privados, intentando garantizar los derechos estipulados en la ley anterior. No obstante, estas obligaciones de Estado de bienestar encuentran múltiples complicaciones, ya que si bien existen hospitales psiquiátricos públicos, servicios ambulatorios, hospitales de día, etc., la atención y los resultados obtenidos son deficitarios: falta de recursos humanos y materiales, servicios de calidad como recursos focalizados y privados (pauta de sistema de salud mixto), falta de coordinación entre la parte profesional y la comunitaria, inefectiva reintegración social y laboral.

- En relación a estas dificultades, los familiares (y otras personas encargadas) preocupados por el bienestar del paciente deben tomar curso de acción obligatorio. Es así, que los Cuidados No Formales surgen principalmente por necesidad ante los aspectos deficitarios del sistema formal, y no por reflexión de implementación complementaria. Los principales Cuidados No Formales así surgidos fueron: asistencia cuasiformal buscada por los propios familiares, búsqueda de actividades que favorezcan la integración social, dedicación permanente al observar deficiencias en la asistencia formal, asesoramiento y participación en grupos de información intentando integrar al paciente.
- También se deben tomar en cuenta los Cuidados No-Formales que surgen no en función de las carencias del sistema formal, sino de la propia dinámica de cuidado cuando se tiene a un pariente afectado. Los principales Cuidados No Formales así surgidos fueron: administración de la medicación, dar trabajo en espacios laborales familiares, apoyo emocional y comprensión a través de la comunicación, búsqueda de recursos de beneficio ligados a la minusvalía.
- Los principales proveedores de los mismos han sido los padres, y de ellos, las personas con mayor dedicación fueron las madres. Se ha observado una disposición de esfuerzos considerable por parte de padres y hermanos en casos particulares, pero en general es la madre quien se dedica a administrar la medicación, frecuentar los hospitales, informarse, realizar los reclamos pertinentes, etc. Las causas de ello se encuentran en que muchas veces los padres y hermanos se rehúsan directamente a tratar con el pariente afectado, otras porque ellos representan el sustento económico de la casa.

2.2. Grupos en Chile

2.2.1. Cuidadores

Con mayor frecuencia se encuentran, en los cuidadores formales, posiciones contrapuestas en lo que se refiere al estado actual de los pacientes en relación a su terapéutica. Por un lado, se manifiesta que las condiciones sanitarias de su cuidado no favorece y no produce la inserción social de aquellos, que las condiciones socioeconómicas y culturales tanto de ellos como de sus familias son pobres e inciden en la mala calidad del cuidado del enfermo. Argumentan que esta situación se debe en parte por el elevado grado de desinformación acerca de la enfermedad en sí misma y de la asistencia necesaria. Por otro lado, se menciona todo lo contrario; que la estigmatización social ha bajado, que la terapéutica formal se ha dedicado a llevar a cabo programas de reinserción social, tratamientos médicos interhospitalarios e interdisciplinarios, estrategias intersectoriales, hogares, talleres, participación familiar en los cuidados, y administración de medicamentos no convencionales. Estas divergencias pueden derivar de las actuales políticas de cambio del sistema de salud mental en Chile hacia lo comunitario por lo que se sostienen puntos de vista diferentes que se fundamentan en la experiencia propia o cercana.

“... cuando uno ve pacientes aquí se da cuenta que son de escasos recursos económicos, de familia limitadas culturalmente... y con una inserción social muy baja...” [PR1CL: 1-1]

“... Empezamos muy fuerte a cuidar de los tratamientos médicos, intentado crear como redes de comunicación con los hospitales que nos derivaban los pacientes y se creó un hogar para recoger a los pacientes de la calle y darles un trato más humano con excelentes resultados... se creó un taller protegido donde participaron los

familiares de los pacientes... donde se les den medicamentos a los pacientes que no responden a los medicamentos tradicionales. Tenemos un proyecto de formación laboral en el hospital con un grupo de formación y otro mas avanzado, donde lo más importante es obtener su reinserción social...”
[PR1CL: 2-2]

Pese a esta diferencia de opiniones se rescata y enfatiza sobre la necesidad de la coordinación entre las asistencias terapéuticas formales y no formales durante los servicios de externalización sobre todo, la creación de lugares en los que los pacientes puedan desarrollar actividades de diversa índole, para favorecer una correcta reinserción laboral y crear sentimientos de utilidad (Berguero, 2000).

“... a mi me parece que mi hermana viene acá al taller y según ella creo que le faltan actividades... o sea para que los pacientes o enfermos no estén tan mal, falta recreación, eso es lo que dice ella...” [FA1CL: 6-6]

Las percepciones e investigaciones actuales ponen de manifiesto la necesidad de organizar de mejor manera y/o de promover espacios destinados a aliviar la sobrecarga sufrida por los cuidadores no formales. Las obligaciones que asumen estos cuidadores los afectan en muchos aspectos y, siendo un cuidado de carácter permanente, con frecuencia no encuentra una vía de descanso y desahogo que permita hacer más eficiente lo cualitativo de este medio asistencial (Gubman, 1987).

“... hay algunas familias que a pesar de toda la ayuda que tienen, están

sobrepasados de su capacidad para llevar al paciente sin ayuda y no tienen mucha respuesta, ya que los hospitales que recibían pacientes crónicos ya no los están recibiendo...” [PR1CL: 3-3]

En todo esto es patente que rige el paradigma del Estrés-afrontamiento (Martínez Larrea, 2000), en el cual son condicionantes los aspectos particulares de los Cuidadores No Formales, como la predisposición, las personalidades, las capacidades de cuidado y sobrecarga.

En este sentido, y teniendo en cuenta los aportes de investigaciones actuales (Jamieson, 1993; Donelan, 2002), los cuidados no formales deben desenvolverse de manera asociada a los formales. Ambas partes deben estar conceptual y pragmáticamente integradas. De manera contraria, esta última podrá hallarse hasta contraproducente e ineficiente (Duran, 1991). La desinformación de los familiares acerca del correcto estado del paciente en cada una de sus etapas, puede operar como inhibidor de la asistencia sanitaria y así afectar su compensación.

“Yo encuentro que a las familias nos falta orientación, para poderlos tratar porque no sabemos cuando ellos se sienten mal, no sabemos explicarnos por qué...” [FA2CL: 1-2]

“... Lo peor que pasa cuando se van de alta es que están tan bien, que las familias piensan que ya se mejoraron y abandonan los tratamientos”. [PR1CL: 3-3]

Teniendo en cuenta que estos pacientes son social-afectados entre otras cosas (Asociación Mundial de Psiquiatría, 1997), se plantea la necesidad de

regular el aspecto social cuidador, los Cuidadores No Formales y la red social. Estos factores pueden provocar recaídas en las personas con trastornos psicóticos. Este ámbito no se encuentra preparado en general para afrontar necesidades sanitario-asistenciales, entonces siendo la familia el principal nódulo de contacto social, y hallándose en ella los principales déficits (primeramente por la estigmatización de la enfermedad) (Sluzki,1993), los pacientes no encuentran una visión del futuro que fragüe su recuperación. Un soporte de apoyo emocional, de motivación y de seguridad es primordial en el núcleo familiar, ya que es donde superada la fase aguda del trastorno, siguen el proyecto de su vida social.

“... porque en este momento él también pololea, creo y siempre les he dicho. Le consta a lo enfermos que conozco, que yo siempre los tomo y los aconsejo , oye sale adelante...”
[FA1CL: 10-10]

“... aparte de mantenerse se manejan ahí no más con el puro hogar y de ahí se acaba la sociedad para ellos... hemos tenido pacientes que van recayendo en forma bien pronunciada, inclusive los que tenemos en partes internas...” [PR1CL: 4-4]

Al igual que en otras oportunidades, la sociedad entera sería la responsable fundamental de la estigmatización de la enfermedad, lo cual recae principalmente sobre la familia, el cuidador natural del paciente (Asociación Mundial de Psiquiatría, 1997). De esta manera, la evolución de la enfermedad se hace entre todos, sólo con pensamientos o generando posibilidades de trabajo. La desinformación, los prejuicios y las condiciones con las que los profesionales de este área realizan su trabajo, cumplen roles importantes en su determinación. A nivel sociedad, la información que se brinda, muchas veces errónea y

desvirtuada, es fundamental a la hora de formar una opinión pública sobre las personas que padecen esquizofrenia.

“la imagen en general es negativa... hablan de la persona trastornada, fuera de la realidad, y da la impresión que siempre causan un tremendo impacto en la comunidad y van a crear o lograr más difusión o publicidad cuando en el fondo no tiene ningún interés en mostrar una imagen positiva de la enfermedad...” [FA2CL: 5-5]

“... me refiero a los profesionales y al personal, porque a ellos les molesta que muchas veces estos pacientes vayan... anden por los pasillos, que de repente vayan al patio...” [PR2CL: 7-7]

Las principales obligaciones asistenciales No Formales recaen sobre la madre o algún miembro de la familia del sexo femenino, confirmando las estadísticas (Mateo Rodríguez, 2000; Universidad Autónoma de Madrid, 2001). Los programas terapéuticos formales-no formales deberían incluir a todo el grupo social que de alguna manera ejerce influencia sobre el estado del paciente, así como servicios de respiro que disminuyan las inclemencias de esas obligaciones, como la actividad no remunerada y el aislamiento social (Morris, 2001).

“... lo que se ve mucho en hospitalizados, es que las madres, son las que está mucho detrás de los pacientes, ya sea como madre o como mujer. Es la madre o hermana o esposa. Los padres de a poco se han ido involucrando en esto, aunque nos

queda la sensación, de que son mucho más reticentes a aceptar enfermedades...” [PR2CL: 14-14]

“... entre los cuidados sería conveniente... o sea la infraestructura en el hogar, el tener un espacio adecuado, un entorno adecuado... entonces creo que ese sentido haría falta de que la familia tenga un espacio privado...” [FA2CL: 2-2]

Siendo la familia el principal foco social que participa en el estado del paciente una vez que esté e compensado y dado de alta de los servicios tratantes, deben prestarse prestaciones educativas propicias que intenten informar acerca de lo inherente de la enfermedad y su terapéutica, formando sistemas asistenciales con los programas formales y los servicios de apoyo (Hatfield, 1991).

“... a través del tiempo en el nivel de funcionamiento se lesionan, los pacientes nunca llega a ser el mismo después de la primera crisis y cada crisis los deteriora más... Cada vez que uno los recibe trata de hacer entender a la familia de que ya está bueno, pero que sea la última...” [PR1CL: 8-8]

“... hay una estigmatización casi muy cruenta con respecto tanto a la familia como al paciente mismo porque uno dice yo estoy trabajando en tal parte al pariente, a familiar o a los amigos y te quedan mirando... porque la gente

*tiene la idea de ver a esta gente con
camisa de fuerza en una habitación...”*

[PR2CL: 3-3]

Es así como los familiares manifiestan su preocupación acerca de qué es lo que sucederá con sus parientes en su ausencia, y afortunadamente hoy en día existen algunas organizaciones de asistencia sanitaria que se ocupan de mantener a los pacientes en condiciones análogas a las de una vida normal, dándole ocupaciones, trabajo remunerado, apoyo afectivo y compañía social, cumpliendo en cierta manera con los roles de toda red social (Sluzki, 1993).

*“El gran problema nuestro es cuando
no estemos, cuando los papás no
estemos, por lo menos a mí es mi
mayor preocupación... le hacen clases
diferente especialista o clases o
también talleres y también trabaja se
sienten gente útil y también van a sus
casas...” [FA1CL: 1-1]*

Pese a las barreras proporcionadas por la sociedad, la familia, el Estado y demás en tanto la reinserción social y laboral de los pacientes, varios cuidadores han manifestado conocer los deseos de sus pacientes en relación a la vida social y reconocen, que muchas veces se prejuzga que es una necesidad no expresada o no detectada de los pacientes. Lo cierto es que ellos se encuentran muy limitados en este campo, de lo cual la sociedad en general es el principal hacedor (Ararteko, 2000).

*“... pero hay hartos pacientes que en
realidad ellos sueñan con salir a
trabajar o encontrar un trabajo y no lo
logran por su enfermedad o en realidad
les cuesta mucho...” [PR1CL: 8-9]*

Estos pacientes promueven sus deseos de reinsertarse laboralmente como única cosa necesaria para su recuperación. La discriminación pesa mucho en ellos, crea sentimientos de insatisfacción y rechazo, aumentando las posibilidades de generar recaídas, que terminan en internaciones hospitalarias. La estigmatización juega mucho cuando recae sobre cosas o acciones que el paciente antes de la enfermedad realizaba sin dificultades.

“... En realidad hay harto paciente que sueña con eso, sueña con volver a trabajar, volver a hacer cualquier cosa útil para poderse mantener bien, y dice inclusive que a él lo único que lo jode es que no puede trabajar, o que no encuentran trabajo... y a los dos meses esta acá de nuevo”. [PR1CL: 9-9]

Acerca del nivel de estigma social global que sufren los pacientes esquizofrénicos parece encontrarse una proporción desigual si se analiza el sexo masculino por un lado y el femenino por otro. Los primeros lo sufrirían más en el ámbito laboral, dada la configuración social preponderante por la que ellos tienen un contacto mayor con la gente y son los que salen a trabajar. Por otro lado, la mujer suele ser más contenida en el ámbito familiar incluso, donde lo deficiente está etiológicamente pensado como implícito e inherente. Las conductas resultantes de esta diferencia son comportamientos marginales acentuados en los hombres, con relaciones sociales más críticas y la necesidad de una mayor asistencia sanitaria (Rosales Varo, 1999).

“... el estigma en el caso de los varones puede ir por el lado de que la sociedad los ve como personas peligrosas y agresivas. Si bien no todos pueden verla de esa forma a las mujeres yo creo que la mayoría pueden verla

desde el punto de vista de la burla”.
[PR1CL: 10-10]

“... las niñas al parecer les costaría más en su recuperación... La niña siempre ha sido más apegada a los padres, digamos a veces uno ve que niñas sanas, los papás le ponen sus barreras, sus límites... más que a un hombre...”
[FA2CL: 14-14]

Además, se observa la mención de que los pacientes de sexo femenino se encuentran más dispuestos a aceptar la condiciones que les plantea su trastorno en relación con los pares masculinos (en los casos en que este reconocimiento se presenta).

“...es una cuestión cultural no más, entonces estamos más cercana de repente, a que vayamos más al médico, más que el hombre, entonces yo creo que acepta más por su condición de paciente...” [PR2CL: 14-14]

El sistema sanitario-asistencial vigente en Chile es bastante completo en lo que respecta a la atención formal, la disponibilidad de medicamentos de última generación y bienestar de los pacientes. Sin embargo, esto no afecta al grupo total de enfermos, sino que se circunscribe a algunos que en general son los más jóvenes. Por otro lado, dado que la mayoría de las personas que arriban a las instituciones médicas estatales son de un estatus socio-económico y cultural bajo, el tratamiento y la asistencia No Formal debe ser supervisada por la formal, ya que la desinformación afecta principalmente el cumplimiento de la prescripción farmacológica.

“... bueno yo creo que en el cuidado que nosotros brindamos hacemos grandes esfuerzos para conseguir que nuestros pacientes estén bien, pero faltan muchas cosas; faltan más recursos faltan más medios faltan muchas cosas...” [PR1CL: 11-11]

“... el paciente hospitalizado, el que llega es de un estrato social bajo, entonces los cuidados aquí en el hospital siempre van a ser superiores a los que tienen en la casa... Entonces acá se ambientan bien se compensan rápido y después no quieren abandonar el lugar”. [PR1CL: 11-11]

“... en el mismo tema, es difícil para los pacientes por que muchos no tienen conciencia de enfermedad, a las familias les cuesta darles los tratamientos, porque a veces no aceptan los medicamentos y es así como empiezan a repetirse las hospitalizaciones...” [PR1CL: 13-14]

Existe cierto prejuicio en los profesionales, acerca de la falta de conciencia de enfermedad de los pacientes esquizofrénicos. Sin embargo, los testimonios muestran todo lo contrario hasta el punto que muchas veces parece que el paciente se encuentra en una dicotomía de elegir entre querer ser mentalmente afectado o sano, dado que ambas partes pueden traer beneficios en ciertos aspectos. En fin, se encuentra que lo importante es analizar el caso por caso; que cada uno es un punto de vista particularista y de vivencias subjetivas (Twigg, 1993). Este prejuicio puede encontrar su origen en las preconcepciones

de los pacientes que se encuentran en muy mal estado, en la falta de compromiso social para con la enfermedad en cuanto a la correcta información de diagnóstico tanto a pacientes como a familiares, y en la implementación de programas terapéuticos sin relación con la acción comunitaria.

“... inmediatamente se autodefinen como esquizofrénicos, nos cuentan que medicamentos están tomando, nos cuentan incluso el diagnóstico que les dieron y en muchos momentos, pacientes de este mismo hospital nos dijeron, nosotros sabemos cuando nos vamos a poner mal”. [PR1CL: 14-14]

“... El otro día supimos el caso de una paciente que fue con su mamá a una comisaría y a ella le gusto una planta que había afuera y ella quería llevársela entonces la madre le dijo que no por que la policía la iba a tomar y la paciente le respondió que no había problema por que ella mostraba su carnet de esquizofrénica y no le hacían nada”. [PR1CL: 15-15]

Es así que algunos pacientes encuentran provechos y comodidades a partir de la condición social de su trastorno. La sobreprotección de los familiares es un factor bastante considerable en la evolución de la enfermedad. Al fin de cuentas estos cuidados No Formales pueden determinar la atención profesionalizada, la administración de medicamentos, los dispositivos de enlace entre la vida del hogar y los contactos institucionales necesarios. Y como aquellos se basan en la reciprocidad, lo particularista y lo íntimo que atañe a las relaciones entre familiares (Twigg, 1993), la enfermedad afecta siempre de alguna manera al grupo social circundante.

“... mi madre lo sobreprotegió. Porque yo veo que él puede ser una persona como cualquiera otra, tiene sus días malos sí, pero, yo sé que él puede trabajar, pero que pasa que esta edad él ya tiene cuarenta años, donde se le da de todo y no le cuesta nada...”
[FA1CL: 3-3]

Se hace manifiesta falta de recursos para llevar a cabo planes terapéuticos ambulatorios, que permiten al paciente tener un contacto más cercano con el ambiente comunitario, con la familia. Para ello, faltan dispositivos que brinden información y respiro a los familiares, recursos burocráticos que permitan la movilización de materiales, etc. De solucionarse esto, se cumplirá con las terapéuticas actualmente reconocidas como más eficientes, y que se refieren a la convergencia de cuidados formales y no formales (García Calvente, 2000).

“... sacar a los pacientes del hospital e ir a atenderlos donde viven acercándose lo mas posible y por eso se están abriendo clubes sociales talleres protegidos y se esta tratando de que la atención sea ambulatoria. Pero ¿qué nos falta?, nos faltan los recursos para implementar las acciones en el nivel comunitario...” [PR1CL: 17-18]

La falta de estos servicios de apoyo sobre los Cuidadores No Formales muchas veces generan sentimientos de fracaso en ellos respecto de los lazos de afecto con sus parientes enfermos, debido a la falta de información acerca de las consecuencias terapéuticas. Además, deben tomarse en cuenta los miembros de la red social que pueden ser otros familiares. El conjunto de todas estas personas al unísono hacia la atención del enfermo fortalece los vínculos y forma un

sustento esencial para evitar las descompensaciones (Hernández y Contreras, 2004).

“... mis hermanos como hombres, ellos debieran haber estado más cerca de él... porque no es lo mismo una hermana porque ellos tienen sus cosas diferentes , y siempre ha estado con nosotros, con las mujeres...” [FA1CL: 4-4]

Cuando se presentan afecciones de índole física en pacientes esquizofrénicos internados, se hace manifiesto el prejuicio que rige mismo entre los profesionales, más de las áreas distintas a la de la salud mental. La estigmatización de la enfermedad abarca a todos los aspectos de la sociedad, no es asunto de unos sectores y de otros no (Asociación Mundial de Psiquiatría, 1997).

“... Yo trabajo en hospitalizados, entonces a nosotros nos toca mucho trasladar pacientes y tenemos serios problemas a veces con los paramédicos, que tienen una recepción muy aletargada...” [PR2CL: 9-9]

“... Hemos mandado en la noche pacientes con el SAMU y no se lo quieren llevar y hemos insistido y se los llevan pero vuelven a veces sin evaluación...” [PR1CL: 20-20]

Pese a los comentarios ya realizados acerca de la reducción de la discriminación, los profesionales de la Salud Mental manifiestan falta de apoyo social. Muchas veces son ellos mismos la única fuente de sustento emocional,

motivación y seguridad; ejercen los cuidados que con frecuencia el sector formal no provee (Galende, 1998); son cuidadores formales y No Formales a la vez. No obstante, los propios familiares se percatan de que algunos cuidados deben ser llevados a cabo por ellos mismos, así como otros por los profesionales. Lo principal en este caso sería el apoyo emocional, la motivación, todo regulado por la educación y la información acerca del trastorno y su tratamiento.

“... qué es una persona que está siendo tratada, no saben de otros lugares... en realidad nosotros somos los únicos que tratamos a los pacientes somos los únicos que podemos decirles cómo están, tocarles la espalda, hacerles un cariño, conversar con ellos, darnos cuenta que son realmente personas, pero el resto de la sociedad yo creo que los discriminan...” [PR1CL: 21-21]

“Con cariño, con amor, hay que tener paciencia, amor porque como uno no solo tiene que llevar al enfermo uno, hay que tener más ganas y amor, el amor es lo que hace todo... si hubiera más información, que en general la familia supiera más, porque esa persona después va a terminar enferma...” [FA2CL: 3-3]

En la actualidad de este país en materia de salud mental, pese a que la atención formal se encuentra en progreso, los recursos que atañen al ámbito No Formal se encuentran muy limitados. Como se ha visto, muchas veces los pacientes retornan a los hospitales por la falta de soporte en su familia. Por lo general, bajos recursos económicos y la falta de educación de estos Cuidadores No Formales y de la red social producen aquellos afectos. No se hallan

organismos que atiendan estas necesidades ni servicios de respiro para evitar la sobrecarga familiar. A este respecto, los profesionales se hacen cargo de sobrellevar esta falta de información, abordando temas como los sexuales y proveyendo y administrando recursos como preservativos, pastillas anticonceptivas, etc. en los grupos de rehabilitación, así como también tomando acción en la prevención del HIV a través de interconsultas con el nivel asistencial primario. Igualmente, la posición para solventar estas ausencias parece escéptica contemporáneamente; es necesaria una reforma institucional que promulgue por programas de sanidad que abarquen aquellas necesidades (Morris, 2001).

“... entonces ellos no tienen tampoco recursos para poder contratar ayuda por una parte privada... Ahora nosotros, también junto con la familia al educarla, podemos estar pendientes de que no abandonen el tratamiento de mantención, de manera de evitar que se agrave tanto...” [PR1CL: 22-22]

“Cuando el paciente se va de alta y uno lo compensa llega la familia que lo trae para acá y a veces lo vienen a dejar, mucho problema familiar-social, impresionante, un nivel social muy bajo, pobres pobres, y se dejan abandonados solamente por una discriminación, por ignorancia...” [PR2CL: 4-4]

Estas necesidades de educación podrían ser solventadas por organizaciones externas a la institución hospitalaria, como el municipio correspondiente u organismos especialmente destinados a personas con trastorno psicótico. No obstante, cuando se trata de organizaciones privadas, la discriminación y la estigmatización todavía sigue siendo algo evidente. Por otro

lado, es importante considerar que los pacientes mismos deben contar con la voluntad para contactar con estas organizaciones. Por lo general, la situación no es voluntaria y lo que se aprende es a través de las obligaciones impuestas por los profesionales de la Salud Mental. Así, pese a la descentralización del cuidado formal hacia el aporte No Formal, muchas siguen siendo las barreras que imposibilitan abarcar todos los factores interventores (Arce, 1996).

“... la municipalidad trabaja con los discapacitados que son todos ¿no?, los físicos los mentales, etc... sociedades anónimas de carácter privado son distintos a estos pacientes. Estos pacientes cuando van a esos lugares son discriminados, marginados...”
[PR1CL: 23-24]

Los familiares ven necesario la creación de espacios de recreación e integración para los pacientes; un espacio de sociabilización y contacto con el mundo exterior. Esto además de los talleres y otros lugares de desarrollo laboral y actividades de producción en general.

“... satisfaciendo esta necesidad, por ejemplo estos mismos café de la casa de la discapacidad, con otra institución de discapacitados, haciendo más periódica una relación de convivencia, a lo mejor los niños van a conocer a otros...” [FA2CL: 24-24]

Para evitar diversos focos de ineficiencia terapéutica e intentar solventar la estigmatización entre los profesionales, debe avalarse un programa sanitario-asistencial que sea multisectorial. Los profesionales de distintas áreas involucradas en el tratamiento de enfermos esquizofrénicos deben convergen en

la terapéutica implementada, a fines de conformar una acción integrada que evite núcleos aislados (Twigg, 1993).

“... yo trabajo en el policlínico en la atención de choque, entonces que me queda a mí, y esto es una reflexión, es que nosotros estamos anulando esta parte, estamos evitándola y nos estamos olvidando...” [PR1CL: 24-24]

Además, la falta de personal especializado y con dedicación es elevada. La presencia de consultorios de consulta psicológica, de terapeutas ocupacionales y de enfermeros que no estigmaticen al paciente, son escasos.

“... lo que también falta, lo último que falta y que hay que dejar bien en claro, el personal, ¡personal es el que falta! Y el personal debe tener una característica, especial, que le guste trabajar aquí, que esté contento con el enfermo...” [PR2CL: 21-21]

La estigmatización parecería encontrarse más reducida en el caso de las pacientes esquizofrénicas que son madres. El ámbito social intra y extrahospitalario les permite desenvolverse de una manera más libre de prejuicios (Rosales Varo, 1999). Estas personas pueden así cumplimentar sus roles de madre sin mayores inconvenientes.

“... Hay casos especiales, de repente, en que la madre ha dejado a los hijos con una u otra persona y los hijos ahí corren peligro, entonces en esos casos. En general no, para la paciente lo

principal es que ella quiere cumplir sus tareas de madre...” [PR2CL: 17-17]

Un tema fundamental no tratado hasta este momento, es la relación que existe entre la disponibilidad de servicios de Salud Mental y el poder adquisitivo de las personas que recurren a ellos. Actualmente se encuentra una distribución inequitativa entre los recursos que los sectores privados y no privados ofrecen en la atención a las personas con trastornos psicóticos (García Calvente, 2004). Así, el tratamiento quizás un poco más efectivo quedaría a disposición de las personas con capacidad económica.

“... estaban a las ocho para tratar de sacar a la niña, entonces esto grafica muy bien lo que piensa la sociedad, respecto a la hospitalización, que se van a encontrar con rejas... esta chica es ISAPRE¹³¹, o sea un nivel un poco más alto, pagado... privado...” [PR2CL: 16-16]

Otro tema hasta ahora no tratado es el que se refiere a las percepciones de los cuidadores familiares sobre los sentimientos de sus parientes con trastornos, las necesidades multifactoriales que impiden una correcta evolución de la enfermedad, las falencias de los sistemas sanitario-asistenciales vigentes y otros. Ellos son los que en general conviven con los atributos y las deficiencias que rigen el sistema de salud a nivel nacional y particular en las instituciones de atención mental (Navarro Góngora, 2000). La interacción entre cuidadores no formales y profesionales es beneficiosa ya que se abarcan tanto los aspectos intrahospitalarios como los comunitarios; y muchas veces la toma de responsabilidad de los familiares determina el futuro del paciente.

¹³¹ Instituciones de Salud Previsional (Chile)

“A mi me da susto con la crisis, porque dice que se va a matar, ahora... el domingo porque, o no tenía plata para darle para cigarros verdaderamente, tenía plata para darle para el pasaje, le di justo la plata del pasaje para que viniera...” [FA1CL: 17-17]

“... yo creo que en parte la responsabilidad es de uno que está a cargo de esta persona, uno debe acercarse a las amistades que el tuvo, porque a lo mejor el se alejó por su enfermedad, entonces es uno quien tiene que llevar la iniciativa...” [FA2CL: 11-11]

Pese a que no existe organizaciones estables que contemplen la satisfacción de las necesidades de los Cuidadores No Formales, estos muchas veces manifiestan sentir refugio a las presiones en el trato brindado por algunos profesionales de Salud Mental. La sobrecarga familiar mayormente se presenta en lo referido a la falta de dinero para la adquisición de medicamentos, en la pérdida de lazos e interacción sociales y en la ausencia de comprensión de la situación vivida (Hatfield, 1991). Aquellos cuidadores formales, cuando hay voluntad y dedicación, generan recursos humanos para aliviar esta carga que trae consecuencias indeseables, tales como brindar información, espacios de respiro y otros.

“Me gusta este medico porque antes estuvo en tratamiento con otro médico particular y mis papás no aportaron nada y siempre la carga recaía en mí ahora Yo encuentro que estamos más

alivianados los dos... el servicio lo encuentro bueno...” [FA1CL: 22-22]

2.2.2. Usuarios

La mayoría de usuarios tanto femeninos como masculinos ocupan su tiempo realizando los quehaceres generales de la casa de su familia. Además, también llevan a cabo una rutina de actividades en el hospital (generalmente durante el día), participando en la cafetería de la institución, en el aseo de las instalaciones, en actividades de recreación y otros. En la casa familiar atienden las compras de alimentos y demás productos, la limpieza y manutención general de la vivienda. Esto (principalmente tareas de autocuidado) ayuda en gran medida a evitar la sobrecarga familiar que puede darse a partir de los cuidados no formales en exceso (Gopinath, 1992) y a crear sentimientos de autonomía y seguridad social.

“... aseo de la casa, hacer el aseo limpiar adentro, el comedor, todo eso limpiarlo y hacer mi cama, hacer el aseo de mi cama y después esperar cuando sean las 12 para ayudarle a mi mama a pelar papas, cualquier cosita, ayudarla...” [USMA1CL: 3-3]

“... me cambio ropa le preparo desayuno a mi pareja. Cuando tengo que venir acá vengo al hospital diurno, y sino me quedo en casa y me pongo a hacer el aseo, limpio, ordeno, hago el almuerzo le vengo a dejar el almuerzo a mi pareja, por que me gusta que coma cosas naturales...” [USFE1CL: 1-2]

El hospital muchas veces obra como espacio de socialización. Los pacientes eligen ir porque disfrutan compartir tiempo con compañeros, personal en general y profesionales. Así, se satisfacen las necesidades sentimentales que con frecuencia no son cumplimentadas por los familiares. Este grupo conforma una red social que brinda cuidados de apoyo emocional, regulación social, asistencia en general y otros (Sluzki, 1993).

“Si tengo amigos y me relaciono con bastantes personas. Pero me gusta venir para acá, por que conozco amigos y comparto con mis compañeros y nos entretenemos. Además acá tengo la ayuda de los profesionales y todo lo que deseo la amistad, los remedios...” [USMA1CL: 3-3]

El estigma de los profesionales visto con anterioridad acerca de la concientización de los pacientes sobre su enfermedad se relaciona aquí con los propios comentarios de los usuarios. Por lo general, al comienzo (siempre hablando del paciente que se encuentra apto para establecer una interacción con el medio y las cosas que suceden) a ellos le cuesta reconocer su estado patológico; sin embargo, es cosa que se revierte con el tiempo. Esto es un punto positivo a recalcar, ya que estas personas por lo general se encuentran limitadas en lo que respecta a autonomía, sociabilización y autocuidado (Ararteko, 2000), y este cambio de punto de vista personal contribuye mucho a sopesar la sobrecarga familiar siempre presente.

“... aunque todavía me cuesta un poco adaptarme a este centro, porque nunca he querido reconocer mi enfermedad, pero al pasar del tiempo me he ido dando cuenta de que si era correcto lo que me habían

diagnosticado, la EQZ...” [USMA2CL: 3-3]

Entre las múltiples necesidades de los usuarios que iremos comentando a lo largo de este desarrollo, vale resaltar la del factor social. A ellos les gusta dialogar (en el caso de hacerlo), aprender y hacer cosas que impliquen el contacto con otras personas, quizá por el gran anhelo de sentirse incluidos en una sociedad que por lo general los limita, discrimina y estigmatiza (Asociación Mundial de Psiquiatría, 1997). Las personas con trastorno psicóticos, sin embargo, requieren del contacto social familiar, el primer grupo social de apoyo y/o rechazo, con el cual existen múltiples de afecto recíproco.

“Yo me relaciono bien con los vecinos, converso con ellos, comparto ideas... nos hace falta... vivir con la familia...” [USMA2CL: 4-4]

“... tengo unos vecinos muy conflictivos, entonces si saben me van a hacer burla porque son muy burlones, muy burlescos, entonces ese es el temor de decirles porque me pueden tratar como cualquier cosa...” [USFE2CL: 6-7]

La discriminación y la estigmatización social parecen reducirse cuando el usuario es sincero con las personas dialogantes. El hecho de contarles las verdaderas condiciones de salud genera comprensión y seguridad social. Lo mismo ocurre en el ámbito familiar, cuando el paciente no se aísla y comparte las preocupaciones del grupo familiar, es decir, cuando las relaciones afectivas son de reciprocidad e inalienables (Twigg, 1993).

“A mí me tratan como a una persona normal, pero yo trato de ser lo más sincero posible con las personas, yo les

converso de mi enfermedad y ahí como que tienden a comprenderme más, me hacen preguntas...” [USMA2CL: 6-6]

Sin embargo, la mayoría de los casos implican un confinamiento del paciente frente al ámbito social; al menos, en una primera instancia. La sintomatología sistematizada de la esquizofrenia manifiesta acerca de estos sucesos: poco dominio de la persona sobre sí misma, alucinaciones, persecución, pánico, ambivalencia conductual y otros (OPS, 2003).

“... cambió mi vida con la enfermedad, cambió totalmente vivía encerrado en mi mismo, yo era... extrovertido y me volví introvertido...” [USMA2CL: 7-7]

Esto podría implicar una de las causas por las que la que al enfermo le cuesta mucho al comienzo reconocer su condición (no tomando en cuenta las situaciones de crisis en las cuales las funciones cognitivas resultan alteradas), y es que sus vidas han sufrido muchas veces cambios muy radicales, antes se comportaban de una manera y, luego del primer brote del trastorno, de otra completamente distinta. Estos cambios pueden provocar desorientaciones en el sujeto que las vive y hasta negar lo que los profesionales diagnostican, por ser algo nuevo e incomprensible.

“... como que sentí que mi capacidad ya no era la misma, por el deterioro de los medicamentos y de la enfermedad ya no era mentalmente lo brillante que había sido, otros también lo han notado...” [USFE1CL: 5-5]

“... a mí me cambió, pero totalmente porque yo estaba estudiando y eso me significó dejar de estudiar, y no poder

trabajar y tener que tomar bastantes remedios pasármelo durmiendo en la casa encerrada, porque me daba miedo la gente...” [USFE2CL: 3-3]

Es así que fuera de reclamar por la no discriminación social, los usuarios desean un mayor nivel de comprensión y apoyo sentimental por parte de los familiares y de los miembros de la red social. Actualmente se piensa en la sinergia de las prestaciones sanitarias del sector Formal con asociados a los cuidados permanentes que brindan los familiares u otros significativos; por lo tanto, esta descentralización de los cuidados no puede funcionar si no es con una educación de los Cuidadores No Formales y la dedicación terapéutica y afectuosa que los pacientes necesitan (Ararteko, 2000).

“... una de las cosas que tenía era bastante amistad y ahora me estoy preocupando bastante de eso de crear lazos, con amigos antiguos y con amigos nuevos, le empecé a dar prioridad a esa parte porque a uno le alegran la vida y eso no lo quiero perder...” [USMA2CL: 7-7]

“... Y otros tomar remedios mas caros todavía y si no tienes dinero en la familia o te enfermas o los otros medicamentos te tienen como tirado”.
[USMA1CL: 14-14]

Y aún en este apartado se sigue observando que la madre o algún miembro femenino de la familia es el principal Cuidador No Formal (Mateo Rodríguez, 2000; Universidad Autónoma de Madrid, 2001). El resto se aparta por diversas causas, pero lo importante es que sobre estos cuidadores recae la sobrecarga emocional y social que la asistencia conlleva.

“... la única persona que me ayuda, es mi mamá... yo dependo mucho de mi mamá, lo que pasa es que como ella es enfermera, no me gusta pelear con ella por que yo digo como voy a estar peleando con la persona que te mantiene...” [USFE1CL: 8-9]

“... me he podido esforzar con la ayuda de mi madre, ella me da aliento para salir adelante, fuerza, comprensión, ayuda y yo me siento bien así porque sé que me siento segura al lado de mi madre...” [USFE2CL: 10-10]

Otro anhelo de los pacientes en general es poseer autonomía económica, poder ser independientes en la generación de dinero que le permita satisfacer sus necesidades. Pese a ello, muchas son las limitaciones dispuestas en cuanto a la discriminación laboral que los hace sentir rechazados e inaptos y no favorece la reinserción laboral (Asociación Mundial de Psiquiatría, 1997).

“... Cuando voy a buscar trabajo me dicen al tiro "tú eres nerviosa, eres muy tímida y esas personas no nos sirven"... [USFE2CL: 8-8]

“Yo pienso también por la alta exigencia que hay hoy en día en el medio del trabajo, mucha competencia, entonces nosotros como que nos quedamos un poco atrás”. [USMA2CL: 9-9]

Y la estigmatización sentida se presenta como una de los factores etiológicos de su situación social corriente. Los usuarios mismos piensan que la desinformación (de la mano del Estado y los medios de comunicación) no permiten un conocimiento verdadero de la esquizofrenia en la sociedad, y que se los conoce por estereotipos totalmente falsos (Red Maristán, 2004).

“... en general que son tipos muy violentos, degenerados en la parte sexual, que son muy poco sociables, que son desubicados sobre todo la parte violenta esa es la imagen que muestran...” [USMA2CL: 9-9]

“... la gente no entiende, no entienden las enfermedades mentales. Por ejemplo yo me he dado cuenta que la gente dice “a estos chalados se pasan películas” pero realmente no comprenden lo que a uno le pasa y lo que es la enfermedad mental”. [USFE1CL: 12-12]

Esto último afecta directamente sobre otro de los deseos principales de los usuarios referido a llevar una vida “normal”; esto quiere decir, trabajar, tener una familia, y comportarse normalmente bajo los parámetros sociales establecidos. Nuevamente, fuera de si ellos mismos se encuentran preparados o no respecto del estado de la enfermedad, la discriminación y estigmatización social es otra barrera a vencer.

“... Bueno uno por lo general quisiera ser normal, quisiera tener una pareja, tener una casa donde vivir, quisiera uno tener hijos... En mi caso es complicado porque sucede lo siguiente,

uno no pude vivir sin dinero...”
[USMA2CL: 10-10]

Respecto de lo mencionado en Cuidadores acerca de que la estigmatización de la enfermedad la sufren en mayor medida los hombres que las mujeres, los usuarios mismos plantean una diferencia entre los sexos en cuanto a lo que cada uno padece por separado. El hombre estaría más expuesto a las obligaciones y el ámbito social, lo cual podría implicar una mayor proporción de estigma sufrido (Rosales Varo, 1999); la mujer sería más reservada, tendría más facilidad para disimular, estaría confinada al ámbito familiar, con más fuentes de motivación (como el hecho de ser madre) y hasta se le perdonarían las características deficitarias (no serían muchas las exigencias como persona).

“... los chiquillos a medida que ha pasado el tiempo en el trabajo los veo que son más limitados. Digamos uno por el hecho de ser mujer de ser madre como que la empuja a tener más incentivos a servir a luchar en la vida. El hombre es más dejado dicen ha no importa que no gane un peso total se conforman ahí nomás...” *[USFE1CL: 14-14]*

“Yo creo que es mejor, se le hace más fácil al hombre. Yo encuentro que la mujer es más reservada, como que se guarda más las cosas, entonces encuentro que le cuesta más comunicarse...” *[USMA2CL: 12-12]*

Al igual que los familiares entrevistados, los usuarios reclaman por un lado y agradecen por otro el apoyo emocional y la motivación brindada por los cuidadores formales en general. El desempeño de cuidados relativos a lo íntimo,

a la generación de confianza, comprensión y cariño por parte de estos cuidadores son percibidas y recibidas de manera muy positiva por los usuarios.

“... estoy bien, bien agradecido con el hospital que me ha ayudado, me ha ayudado psicológicamente, me ha ayudado a lo nuevo a cambiar, a cambiar muchas cosas que yo nunca hubiera pensado que iba a estar así...”
[USMA1CL: 13-13]

“... Eso es lo que ha hecho el hospital diurno, con todas sus sesiones, el cariño con lo que nos han dado. Con ese cariño, ese calor que nos han dado y que nos hacía falta mucho. Hemos ido mejorando haciéndonos más sociables y más amistosos...”
[USFE1CL: 11-12]

Asimismo, los reclamos de esta índole recaen principalmente sobre los familiares y los miembros de la red social, como ya se ha mencionado en este apartado. Fundamentalmente, comprensión, apoyo emocional y cariño por parte de personas de confianza que velen por el su desenvolvimiento, que brinden seguridad y contención en los momentos de crisis. Sin embargo, como se mencionara en los relatos de los familiares, cumplimentar esto último implicaría que se encuentre una organización propicia del sistema de salud para que contemple las necesidades de estos Cuidadores No Formales, sopesa la sobrecarga que los cuidados traen, y se generen espacios de respiro (Ararteko, 2000).

“Yo creo que es importante tener una persona de apoyo, porque uno se fortalece con esa persona porque uno

muchas veces es muy cerrado, es muy cerrado y se encierra en sí mismo y cree que no está enfermo realmente...”
[USMA2CL: 17-17]

“... era reacia al matrimonio, y ahora me di cuenta con la madurez y los años que eso era una tontera, por que es lo mas lindo tener una pareja, un hijo, vivir en armonía, eso la centra mucho a uno...” [USFE1CL: 5-5]

También puede observarse que los usuarios perciben la falta de un sistema de salud mejor organizado que satisfaga todas las necesidades antes mencionadas, esto es tanto desde los cuidados formales como de los No Formales. Disponibilidad de medicamentos de última generación, espacios de recreación y desarrollo de actividades para personas con trastornos psicóticos, pensiones, boletos para el transporte y recursos para profesionales y Cuidadores No Formales son algunas de las peticiones más frecuentes. Sin embargo, esto no es otro indicio de lo que se plantea como problemático ante el surgimiento de la descentralización de los cuidados formales (Habermas, 1987), una interrelación conflictiva entre las dos lógicas de funcionamiento vigentes hoy en día (al menos en planeamiento): el nivel administrativo que pauta parámetros temporales para los tratamientos y de frecuencia de las sesiones, respondiendo a las necesidades de organización que contrarían los tiempos del paciente con sus síntomas y de los métodos de los profesionales.

“... necesitamos un lugar en donde construir nuestro propio centro, un lugar de rehabilitación... dándonos los medicamentos...” [USMA2CL: 18-19]

“Yo opino que eso falta, trabajo a las personas, sino le dan pensiones denles

trabajo, si no le dan plata para que sobreviva un esquizofrénico...”
[USFE2CL: 14-14]

En función de los deseos de los usuarios de llevar una vida normal, se hace énfasis aquí sobre el anhelo de recuperarse de la enfermedad y la formación de planes a largo plazo, como estudiar y trabajar. En esto son fundamentales la correcta administración de fármacos, la guía cognitiva de la red social, el cariño y la motivación de los familiares y el grupo comunitario de referencia. La red social potencializa los recursos y capacidades terapéuticas a disposición, a través de las múltiples interacciones con todos los ámbitos del paciente (Hernández y Contreras, 2004).

“... porque uno no va a pensar en quitarse la vida ni nada de eso, uno tiene que esforzarse por llevar lo que tiene, llevar su yugo y sacarlo delante de alguna forma. Eso Yo creo es lo que me a ayudado a mí...” [USFE2CL: 5-6]

“... mi hermana y mi mamá me hicieron la vida imposible desde niñita, mi hermana me sacaba sangre de las narices cuando me pegaba, me pegaba todos los días y yo tenía que quedarme calladita y no acusarla por que o si no me daba el doble...”
[USFE1CL: 7-7]

Además de la toma de medicamentos, los usuarios declaran necesario el ámbito asistencial No Formal y de la red social. Parientes, amigos y parejas que apoyen emocional y racionalmente a la persona, que no la discriminen, que las acompañen en todas las situaciones; son personas con las que pueden dialogar

libremente sin tapujos. Son focos de confianza que se desenvuelven en lo íntimo y por relaciones de reciprocidad hacia la producción de bienestar. No obstante, muchas veces la sobreprotección en los cuidados puede revertir la situación de necesidad planteada al comienzo del párrafo, ya que los usuarios también desean sentirse independientes y con capacidad de autosatisfacción.

“... cuando tiene esta enfermedad la mamá anda detrás de uno, como que nunca la va dejar, uno le dice mamá me pidieron pololeo y dice ¡pero cómo! Quién te pidió pololeo, uno tiene que ser soltera y estar en la casa encerrada, como que la protegen o sobreprotegen demasiado...”
 [USFE2CL: 16-16]

“... en los momentos difíciles me han apoyado. Se puede hablar con ellos se pueden contar cosas y eso hace que uno se desahogue...” [USFE1CL: 11-11]

2.2.3 Datos cuantitativos

Se ha analizado la frecuencia de las unidades textuales (UTs) al igual que en el desarrollo del país anterior, para observar desde un punto de vista numérico el grado en que se perciben los cuidados no formales en todas sus categorías y por perfiles (cuidadores y usuarios). Se ha confeccionado las siguientes tablas de valores.

Tabla 8. Cantidad de UTs de CNF y total de oraciones por grupo focal en Chile.

<i>Grupo focal</i>	<i>Cantidad de UTs de CNF</i>	<i>Cantidad total de oraciones</i>
PR1CL	218	252

PR2CL	162	195
FA1CL	186	264
FA2CL	199	277
USMA1CL	172	280
USMA2CL	139	210
USFE1CL	193	261
USFE2CL	165	179

O expresada por perfiles,

Tabla 9. Cantidad de UTs de CNF y total de oraciones por perfil en Chile.

<i>Perfil</i>	<i>Cantidad de UTs de CNF</i>	<i>Cantidad total de oraciones</i>
Cuidadores	765	988
Usuarios	669	930

Y la cantidad de UTs discriminada por categorías de cuidados no formales,

Tabla 10. Cantidad de UTs de por categoría de cuidados no formales y por grupo focal en Chile.

<i>Grupo focal</i>	<i>UTs por categorías de cuidados no formales</i>					
	<i>Cuidados personales</i>	<i>Cuidados instrumentales</i>	<i>Cuidados de la salud</i>	<i>Cuidados cuasiformales</i>	<i>Cuidados de la red social</i>	<i>Total</i>
PR1CL	2	9	160	36	11	268
PR2CL	7	5	83	46	21	162
FA1CL	47	46	44	21	28	186
FA2CL	18	2	139	19	21	199
USMA1CL	10	58	79	13	12	172
USMA2CL	29	19	76	3	12	139
USFE1CL	15	24	107	6	41	193

USFE2CL	8	19	62	75	1	165
---------	---	----	----	----	---	-----

O expresada por perfiles,

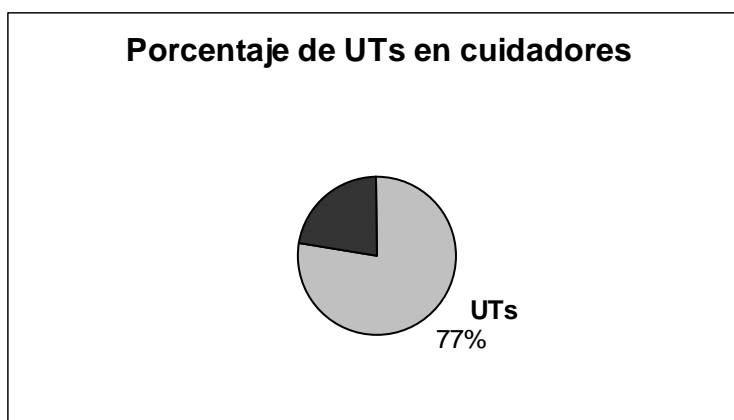
Tabla 11. Cantidad de UTs por categoría de cuidados no formales y por perfil en Chile.

<i>Perfil</i>	<i>UTs por categorías de cuidados no formales</i>					
	<i>Cuidados personales</i>	<i>Cuidados instrumentales</i>	<i>Cuidados de la salud</i>	<i>Cuidados cuasiformales</i>	<i>Cuidados de la red social</i>	<i>Total</i>
Cuidadores	74	62	426	122	81	765
Usuarios	62	120	324	97	66	669

De estos datos se puede inferir:

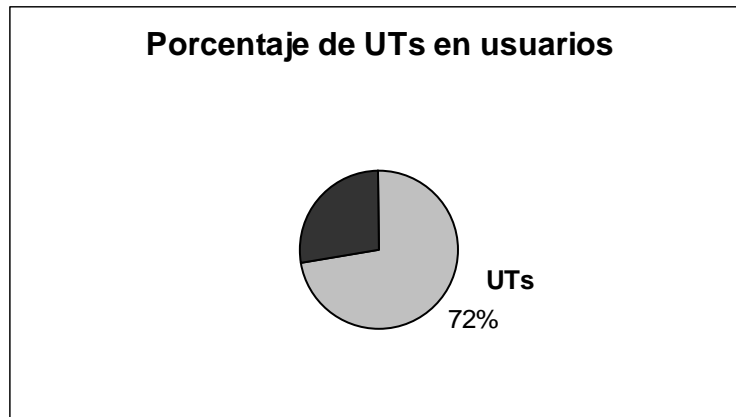
- Es remarcable que la percepción de los Cuidados No Formales es considerablemente elevada en los dos perfiles de este país (ver gráfico 5). Es importante tener esto en cuenta, ya que sabiendo que Chile es un país con gran cantidad de personas con trastornos psicóticos (detectados), la asistencia informal es muy cuestionada y requerida al mismo tiempo.

Gráfico 5. Porcentuales de UTs de CNF en el perfil de cuidadores en Chile.



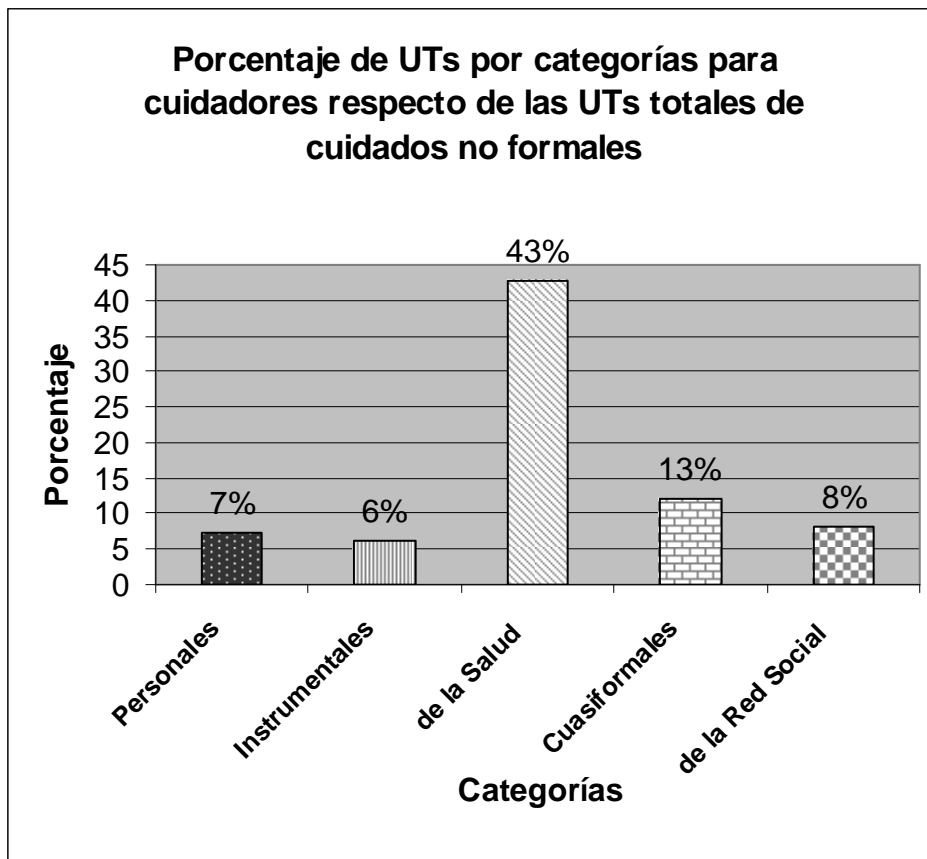
Y en usuarios,

Gráfico 6. Porcentaje de UTs de CNF por categoría en usuarios respecto de las UTs totales en Chile.



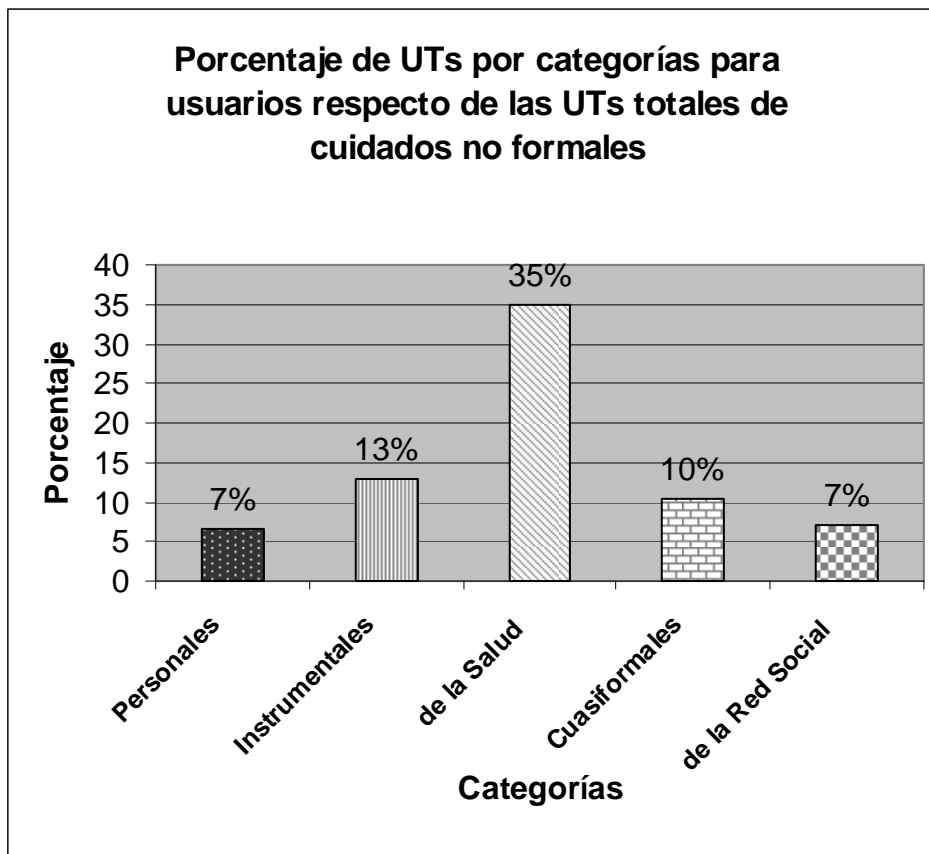
- La discriminación de UTs por categorías de Cuidados Formales ha aportado valores porcentuales incluidos en el total de UTs (77%) para cuidadores que refieren a una diferencia significativa de UTs de Cuidados de la salud. Es probable que sea resultado de la preocupación manifestada por los cuidadores acerca de las necesidades que deben cubrirse para llegar a una producción de bienestar adecuada, tanto en pacientes, cuidadores formales e informales.

Gráfico 7. Porcentaje de UTs de CNF por categoría en cuidadores respecto de las UTs totales en Chile.



Respecto de los usuarios los valores (con un total de 72% de UTs) también marcaron una diferencia elevada entre las UTs de los Cuidados de la salud y el resto de las categorías: los usuarios se refirieron reiterativamente a las necesidades y ventajas el sistema sanitario.

Gráfico 8. Porcentaje de UTs de CNF por categoría en usuarios respecto de las UTs totales en Chile.



- Las gráficas muestran distribuciones muy similares por categorías de Cuidados No Formales. Se debe hacer énfasis en el muy elevado porcentaje de los cuidados de la salud respecto de los restantes. Parece válido inferir que además de la gran necesidad y cuestionamiento de los Cuidados No Formales, existe un foco enfatizado en la última categoría mencionada. Luego de analizar las diversas entrevistas, puede agregarse que se hacen múltiples reclamos sobre la necesidad de apoyo familiar, apoyo emocional por parte de los médicos, facilidad para conseguir medicación y servicios de apoyo o respiro para los Cuidadores No Formales.
- Además, existe un notable aumento (más del doble) del porcentaje de cuidados instrumentales de usuarios respecto del de los cuidadores. Ello es debido a que los pacientes han hablado sobre sus actividades diarias, mostrando la mayoría de las veces que se desenvuelven de manera normal y que tienen capacidad para realizar tantas actividades como una persona sana.

2.2.4. Resumen del apartado

- En Chile el sistema de salud mental es mixto, sector privado y público, en el que este último atiende a la población más pobre, de mayor edad y con mayor carga de enfermedades. Así, se sigue un modelo neoliberal en el sector asistencial a nivel país. El Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría en Chile tiene como finalidad promover las interrelaciones entre personas, familias, comunidades y medio ambiente hacia el bienestar subjetivo, el desarrollo y el uso óptimo de sus potencialidades psicológicas, cognoscitivas, afectivas y relacionales, y el logro de sus metas individuales y colectivas, en concordancia con la justicia y el bien común.

El Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría pone énfasis en el enfoque comunitario de los problemas de salud mental. Además, se basa en intervenciones fundamentadas en los últimos avances científicos y toma en cuenta criterios económicos, tales como la eficacia en función del costo. Se promueve el establecimiento de servicios de salud mental y psiquiatría en red en los que participen el usuario y sus familiares y en los que las organizaciones locales desempeñen un papel destacado en el desarrollo de los servicios (Pemjeam, 1996).

En este sentido, Chile cuenta con los siguientes servicios asistenciales: servicios de estadía mediana, hogares protegidos, programas de rehabilitación, agrupaciones de usuarios, agrupaciones de familiares, hospitales de día, psiquiatría en hospitales generales, centros de atención primaria. El sistema formal de salud mental encuentra una considerable y eficiente organización en su conceptualización mixta, lo cual, por otro lado, conlleva serios problemas, especialmente en quienes no cuentan con los recursos económicos para ser asistidos en instituciones privadas, las que poseen mejor tecnología y mayor calidad asistencial. Los profesionales de hospitales públicos manifiestan con recurrencia la falta de recursos humanos y materiales, la poca preparación académica en

algunos casos, la falta de dedicación de esfuerzos asistenciales, la discriminación por parte de otros profesionales.

- Ante estas deficiencias del sistema formal, son muchos y variados los cuidados informales que surgen por parte de aquellos Cuidadores No Formales que se preocupan por la salud de sus allegados afectados. Así, surgieron, entre otros: búsqueda de servicios asistenciales eficientes, regulación de los mismos, compra de la medicación (cuando no es dada por el sector público), asesoramiento sobre información y modos de intervención.
- Asimismo, ciertos Cuidadores No Formales no surgen en función de las falencias del sistema formal, sino como consecuencia de la propia dedicación y preocupación del cuidador por el bienestar del allegado afectado. Algunos de ellos fueron: administración y regulación de la toma de medicación, juegos, convivencia con los mismos, control terapéutico en relación a la información disponible, mantenimiento de la salud en general.
- Al igual que en Argentina, los actores principales ejecutores de estos cuidados son las madres. Asimismo, en el caso en que la madre no obra de esa manera, por no estar presente o por no querer hacerlo, algún allegado de sexo femenino los realiza. Las causas de ello pueden encontrarse en el desinterés, voluntario o no, de los padres y hermanos en general y/o en la dedicación del tiempo hacia lo laboral.

2.3. Grupos en España

2.3.1. Cuidadores

Una de las grandes necesidades de los pacientes esquizofrénicos planteadas por los profesionales y familiares es la falta de un verdadero programa de inserción laboral. Se manifiesta que ofertas laborales que reúnan

las condiciones aptas para los enfermos están ausentes, que las actividades que realizan en lo talleres son más para pasar el tiempo que destinadas a una integración social, que en realidad no existe una laborterapia real. De esta manera, los pacientes son claramente estigmatizados y discriminados por las organizaciones encargadas de la reinserción social y laboral, así como por los profesionales de la salud, al no intentar crear posibilidades dignas de recuperación. De esta manera se justifica por completo la asistencia no formal, al observar las grandes fallas en el sistema formal a fines de lograr la reinserción social y laboral (Red Maristán, 2004).

“Y claro pues a eso, su trabajo habitual es muy difícil que lo pueda llevar, en el momento en que pase por un tribunal le dan un grado de minusvalía, yo no se qué grado de minusvalía le darán, ¡pero entonces está el problema de que tampoco pueden trabajar!...” [FA2ES: 10-10]

“... necesidades de puestos de trabajo, siquiera una mínima, un mínimo ambiente de contención, un regulador como para poder estar ellos y una preparación para ese puesto de trabajo”. [PR1ES: 12-13]

Además, al intentar crear tanto talleres ocupacionales como espacios de ocio o recreación, las organizaciones encargadas de la reinserción social y laboral de los pacientes se encuentran con un problema derivado del hecho que la mayoría de sus pacientes provienen de zonas rurales. El tratamiento posee recursos a veces autónomos de la ciudad (como por ejemplo, recrearse viendo una película en el cine), que no concuerdan con las costumbres totalmente estereotipadas de los pacientes mencionados. De esta manera es posible no

poder llevar a cabo un plan terapéutico completo, sin la ayuda del cuidado no formal en sus propias casas.

“... lo que hacemos es reflejar un tipo de realidad de ocio que no se corresponde para nada con los suyos... intentamos mostrarles como espejos de aquellas cosas que nos gustarían a todos nosotros tener...” [PR1ES: 15-15]

En la actualidad, la sociedad Española (al igual que muchas otras tantas alrededor de todo el mundo) poseen elevados porcentajes de individuos que consumen estupefacientes y alcohol (Jablensky, 1992). Los principales usuarios de estos productos son los jóvenes. Este consumo aumenta la vulnerabilidad de los sujetos a tener crisis esquizofrénicas y se encuentra a la orden del día cuando buscan por sí mismos modos de hacer ocio (Villagrasa Alcaide, 2000).

“... que si tu estás iniciando o manteniendo conversaciones y dices y ahora ¿con quién me relaciono? Si me relaciono con menganito y sultanito y tal con nombres y apellidos, eso acaba en drogas y alcohol...” [PR1ES: 14-14]

Sin embargo, esta batalla no es en contra de la raíz de los problemas, sino más sobre tratar paliar los inconvenientes ya existentes. El consumo de drogas y alcohol, queda en manos de la sociedad entera y, principalmente, de la familia. Evitar que ocurran recaídas por consumo de estos productos tal vez sea uno de los fines primeros, para lo cual debe contarse enteramente con la disponibilidad y dedicación de los familiares del paciente (Quintero Velásquez, 1998).

“... Las estructuras sociales, hoy día, no permiten como no sea en las grandes

ciudades, no hay espacios que... hay como mucho un barecillo pero no hay espacios donde tu puedas mantenerte...” [PR1ES: 14-14]

En adición, como se ha estado mencionando en los todos los análisis realizados hasta el momento, es necesario un respaldo oficial que genere oras opciones de desenvolvimiento social. El Estado debe tomar partida en estos asuntos, promoviendo espacios donde la gente no tome contacto con estos vicios perjudiciales para todos. Esta institución parece que se orienta a apartarse de estas obligaciones que al fin y al cabo son tratadas por personas dedicadas a controlar otras falencias, como los psiquiatras.

“... si hubiera una sensibilidad de los ayuntamientos, de los espacios como facilitar también otro tipo de opciones, claro, porque igual que a los viejos como ha sido una moda política y tal, pues se les ha hecho viajar...” [PR1ES: 16-16]

Lo mismo ocurre en cuanto al aspecto socio-informativo de la esquizofrenia y sus modos de tratamiento. Es decir, falta interés político por fomentar programas de educación social y sanitaria respecto de esta temática. Los pacientes así sufren de prejuicios justificados nada más por las malas campañas de publicidad que hacen los medios de comunicación. Esto afecta el potencial de reinserción social, tanto a nivel global como individual. No obstante, debemos aclarar que en la actualidad existen medidas orientadas a disminuir tales deficiencias; por ejemplo, el Programa de Salud Mental de la Junta de Andalucía posee campañas publicitarias para informar y aumentar la tolerancia social. Pese a ello, las anteriores afirmaciones cobran validez relativa al observar que esta reversión perceptual representa un proceso a largo plazo que necesita de esfuerzos continuos y multidimensionales, por parte de todos los organismos que operan o pueden operar como medios de comunicación.

“... Entre eso y la mal labor que hacen los medios de comunicación sin que política ni sanitariamente se esté contrarrestando esa idea de la imagen que dan de los trastornos mentales en televisión... hay un desinterés sanitario-político porque esas cosas no ocurran, ni contrarrestarlas...” [PR1ES: 17-18]

“... las demás personas rechazan porque no tienen conocimiento de eso, pues mira, ¡la televisión hace mucho! Una información a todas las personas... con algunos puntos esenciales en los que les hicieran comprender, a las personas que no tienen el conocimiento de esta enfermedad y la ven de otra forma...” [FA2ES: 14-15]

La información de los familiares muchas veces depende de ellos mismos, en preocuparse por obtenerla; ellos se ven con escasos recursos teóricos sobre la enfermedad con la sola visita al profesional. Así, se acercan a asociaciones, fundaciones y otros; con lo cual es importante remarcar que todo lo anterior, nuevamente muchas veces, depende de sus esfuerzos. No existe la organización necesaria como para que tales focos de información se acerquen a las familias necesitadas, a consecuencia la desinformación y la insuficiencia de los cuidados no formales son amplias (APEF 2002). Además, estas organizaciones sirven también académicamente a los cuidadores formales. Es real también, que este punto de vista proviene desde la intersubjetividad de los familiares: muchos son los profesionales que dedican esfuerzos para explicar la problemática a los familiares y allegados.

“... llega información, pero no suficiente. Porque yo toda la información que tengo la adquiriré a través de la asociación, colaboré en la fundación, y se formó la escuela de familias para tener información...” [FA2ES: 15-15]

Pero no sólo se habla de discriminación y estigmatización a nivel sociedad, sino que los propios cuidadores formales manifiestan estos hechos entre los profesionales de distintas áreas. Se evita la atención médica primaria de los enfermos esquizofrénicos y se brindan atención profesional inadecuada por presunciones etiológicas erróneas (Ingleby, 1982). Se subestima al paciente, y esto se traduce en su estigmatización y discriminación (Asociación Mundial de Psiquiatría, 1997).

“... los coloca en una situación de digamos... de tensión que puede acabar en un ingreso hospitalario, o en una mala asistencia, o en una desasistencia por ejemplo de una necesidad física a veces fundamental”.
[PR1ES: 3-3]

Algo parecido se vivencia a partir de los familiares, quienes parecen estar regidos por una exigencia de bienestar. La discriminación se manifiesta en la poca credibilidad atribuida al pariente esquizofrénico, la utilización de ellos para labores domésticas, la desvalorización tanto cognitiva como práctica, el desentendimiento y escaso compromiso respecto de la enfermedad, la poca generación de espacios de recreación y participación social, la vergüenza, entre otros. Podría atribuirse a la desinformación, a la poca dedicación, a la falta de concientización de la situación que se vive, a una cuestión cultural, idiosincrásica, o a todas las anteriores, pero lo cierto es que fuera de los condicionamientos propios de la patología orgánica, estos factores limitan a estas personas,

haciéndolas no aptas para el contacto social, para el desarrollo de una vida autónoma y satisfactoria (Ararteko, 2000).

“... como son los locos y pueden hacer daño, el temor que la familia tiene de esto, sino que sus opiniones dichas de una manera asertiva en una discusión no son tenidas en cuenta, ni en materia de dinero...” [PR1ES: 3-3]

“... sobre todo mi esposa no quería que pasara por el tribunal mi hijo, porque parecía que eso es una cosa que no lo quería ni decir... lo que hay que hacer es si está mal que sea declarado inválido con la minusvalía que le corresponda...” [FA1ES: 4-5]

Por lo expuesto, es esperable hablar de discriminación y estigmatización en el ámbito laboral. Los pacientes trabajadores generalmente temen pedir permiso para ir a consulta médica, no son tratados acorde a sus condiciones, etc. El tratamiento de estos enfermos implica una participación de todos los niveles de contacto social, al modo de red social global (Sluzki, 1993). Sin ello, siempre se encontrarán puntos deficitarios que no permiten desarrollarse a estas personas como ciudadanos plenos. Al respecto, los familiares manifiestan frecuentemente el reducido nivel de sociabilización de sus parientes enfermos, debido en parte a los síntomas negativos del trastorno, pero primordialmente al rechazo y la discriminación sufrida. Esta situación se refleja en múltiples puntos sobre la calidad de los Cuidados No Formales: las personas encargadas de ellos chocan con barreras difícilmente abordables ligadas a lo relacional cotidiano, la mayor de las veces sobre el propio paciente, otras tantas sobre ellos mismos.

“... a nivel laboral por ejemplo es una lucha, ¡una lucha! Llega al punto de no

poder continuar allí... de mejor calidad profesional, de calidad de atención, como que no se puede garantizar, por lo menos dentro del sistema público...”
[PR1ES: 1-2]

“No quieren saber nada de nadie, pierden a los amigos... se sienten rarísimos, salen y encima el rechazo. Claro, la sociedad no está educada como para que estas personas que tienen una enfermedad tengan una vida normal, entonces salen, que no saben ni a dónde...” [FA2ES: 14-14]

“Ahí yo creo recordar que probablemente, si algunas cosas cambiaran y los hechos imputados fueron más divulgados de lo que son en la actualidad, probablemente no saldrían tanto en los medios de comunicación...” [PR1ES: 20-20]

Una necesidad prioritaria y recurrente a cubrir es la del alojamiento o casas de refugio donde los pacientes pueden estar en convivencia con otras personas de su misma condición, y atendidos por personal calificado. Al respecto, los profesionales mencionan la falta de estos establecimientos que permitirían contener a los pacientes sin hogar, favorecer la sociabilización, soportar la capacidad asistencial de la familia, disminuir la sobrecarga familiar; por otro lado, los familiares llegan a este tema a través de la preocupación de qué harán sus parientes cuando ellos no estén más con ellos. Aunque hoy en día existen establecimientos dedicados a esto, los recursos (principalmente los económicos) no son suficientes: en Granada y Andalucía, FASEIM es la organización encargada. El Estado, nuevamente, debe tomar curso sobre estas falencias

proveyendo de lo necesario para suplir estas faltas del sistema sanitario-asistencial en el cual tantos roles cumplen los cuidados no formales (Donelan, 2002).

“... el tema del alojamiento, en un tipo de sociedad como la nuestra, todavía hay que hablar de la capacidad de contención por parte de la familia... contener la incapacidad de convivir con un enfermo mental independientemente de lo que hagamos a cerca de ello...”
[PR1ES: 20-20]

“...alguien que sustituyera a los padres... es decir, eso, administrarlos, administrar su dinerillo, procurar que tomen su medicación, en fin, lo que necesiten, alguien que haga la labor de padres, al decir alguien me refiero a una institución...” [FA1ES: 14-14]

El sistema de salud vigente imparte obligaciones sobre la familia, asignando funciones a los Cuidadores No Formales. La asistencia cuasiformal (García Calvente, 2000) es la nueva política sanitario-asistencial. Esta redistribución del cuidado, no se expresa en asignación de recursos que puedan utilizarse de manera flexible y creativa. Las familias por lo general no se encuentran preparadas para hacerse cargo de estos cuidados, prácticamente no existen los servicios de respiro para minorizar las vicisitudes de la sobrecarga emocional y social y, en conclusión, se ejerce un sistema de cuidados que no posee medios para funcionar acorde a los requerimientos sanitarios de los pacientes esquizofrénicos (Hatfield, 1991). No obstante, FAISEM provee en la actualidad un sistema de servicios de respiro basado en proporcionar vacaciones a los familiares de enfermos mentales.

“... los cuidados que ofrecemos nosotros cubren unas ciertas necesidades que tienen, que a veces no son conscientes pero que son a niveles muy básicos, luego tienen otras necesidades que se deben de cubrir a otros niveles y que muchas veces no se cubren...” [PR2ES: 9-9]

“... para pequeños resultados tengo que hacer mucho más esfuerzo pero yo me desgasto más y entonces no solo ya afectivamente si no ya físicamente, es que no puedes porque tienes tus propios achaques... tienes que servir de paraguas y aguantar el doble, ¡mamá ¿y si pasa algo...?” [PR1ES: 22-22]

Pero no sólo debemos tomar en cuenta este punto de vista. También vale la predisposición y la dedicación de los miembros familiares. Muchas veces, y por diferentes razones, optan por solicitar internaciones a régimen cerrado y por tiempo indeterminado, por no tolerar la carga cotidiana que representa el Cuidado No Formal a una persona con trastornos psicótico (Finberg, 2002).

“Yo creo que no hay protocolos en el buen sentido de la palabra... no hay planes de actuación consensuados y sobre todo, me parece también que hay otra cosa y es que hay muchos, muchos profesionales que para nada tienen un modelo psicosocial de la enfermedad y que no están dispuestos a trabajar así...” [PR1ES: 25-25]

Por su parte, los familiares ven la necesidad imperante de mantener a sus parientes afectados ocupados en actividades diversas, sea cual fuera, pero continuamente. Esto favorecería la recuperación, sobre todo en lo referido al aspecto de integración social. Pero para ello, hacen falta recursos que lo satisfaga. Esta necesidad, debe ser referida a un Estado que reconozca el derecho inalienable a la plena participación social de sus ciudadanos, implementando políticas directas e indirectas de integración con la consecuente asignación de los recursos necesarios para ello.

“Bueno, yo en realidad creo que deberían de tener una ocupación, mi hija dice que a ella le gustaría estar haciendo algo, ahora mismo está haciendo un curso de inglés, pero ella sigue diciendo que le gustaría trabajar, pero por otra parte con la medicación no se puede levantar a una hora como para cumplir en un trabajo...” [FA2ES: 10-10]

“... No deben empezar a pensar, entonces que ese es otro problema que tenemos la familia, que estamos siempre todos al tanto, y es que cuando lo vemos solo, sentado... esa actividad les sirve hasta de ocio, porque mi hijo ahora viene de sus trabajillos... antes no quería ni ducharse...” [FA1ES: 7-8]

La misma falta de recursos comentada ocurre desde el sector formal. Los profesionales se encuentran con una falta muy considerable de recursos cuando se proponen trabajar realizando cuidados cuasiformales. Ellos deben hacerse cargo de muchas actividades que deberían ser realizadas por personas

especialmente dirigidas a tal efecto, como por ejemplo, la educación de la familia, la supervisión ambulatoria de los enfermos y la coordinación entre la asistencia formal y no formal. El programa terapéutico en conjunto debe funcionar como un sistema indisoluble, donde todas las partes se encuentren coordinadas y comunicadas.

“... yo estoy completamente de acuerdo que hay que trabajar así, que todo lo demás, si está fallando es porque no se está trabajando así, pero ¿qué tiempo requiere un facultativo para trabajar así?...” [PR1ES: 24-24]

“... porque acabas, quieras o no, en implicarte emocionalmente... es inevitable, porque estas con ellos desde que se levantan hasta que se acuestan, es como si vivieran en tu casa, bueno, tú eres el que vive en su casa...” [PR2ES: 11-12]

Las características del trastorno y su curso, diluyen las prácticas consideradas terapéuticas formales con aspectos que serían, en otro tipo de actividad terapéutica regulada, pertenecientes al campo de lo no formal. Ejemplos de ello es que los profesionales, en general, brindan apoyo emocional, motivan al desenvolvimiento normal del paciente, etc. No se dedican solamente a administrar psicofármacos o a la consulta psicoterapéutica tradicional.

Lo cierto además es que esto ocurre mayormente focalizado hacia estos cuidadores profesionales. Hay apoyo familiar pero la mayor de las veces es escaso. Se necesita una reorganización de actividades asistenciales, no una reubicación (Pinquart, 2002). Debe recalcarse que pueden conceptualizarse dos grupos de estos profesionales cuidadores: por un lado, los pertenecientes al sistema de salud; por otro, los que trabajan en el FAISEM o servicio de

reinserción laboral y social. Por lo general, ambos grupos poseen posturas muy distintas respecto de las necesidades y aptitudes asistenciales, pero ambos por igual pueden contemplarse como afectados por la situación comentada en este párrafo: los cuidadores competentes y eficientes se involucran afectiva y emocionalmente con las personas con enfermedad mental y sus problemas.

“los medios para conseguir esos objetivos muchas veces depende de nuestra iniciativa, de nuestra implicación, de nuestra inventiva, de un montón de cosas, no hay fórmulas, el caso es procurar no hacerle daño a ellos y conseguir que avancen, pero ahí no hay normas” [PR2ES: 13-13]

Existe cierto déficit de parte de los profesionales, al momento de reconocer a los cuidados No Formales como sustanciales en la evolución del trastorno. Los familiares expresan incompreensión y desconcierto al no tener indicaciones claras sobre las actitudes a tomar con el paciente. Esto produce imposibilidades de coordinación y cooperación recurrente, que posibiliten la interacción a través de métodos simples y prácticos, a los fines de elevar la calidad de vida del grupo familiar y el paciente.

“... pero hay personas que se mueven en un modelo totalmente distinto, bueno, yo he estado en reuniones y de pronto he hablado de cosas de estas y te miran como, la niña, la ingenua, que joven es, que no se que, que tal... Yo pienso que también hay muchos profesionales que no están preparados para trabajar”. [PR1ES: 26-26]

“... a la parte de la medicina y a la parte social, me gustaría que un día me demuestren que están aquí para algo, porque hasta la fecha la única salvación que me queda es que quiero a mis hijos...” [FA2ES: 2-3]

En lo referido a la discriminación puntualmente, los cuidadores formales plantean que muchas veces los certificados de minusvalía no son entregados por el Estado. La mayor parte de los pacientes esquizofrénicos los obtienen con el grado de minusvalía máxima; no obstante, otros quedan excluidos por razones arbitrarias, quizá ligadas a lo deficitario de poder exigir los propios derechos, quizá al no ser dado por no ser pedido explícitamente. Para estos últimos, aquello trae aparejado la imposibilidad para gozar de algunas ventajas valorables en el ámbito social general, como pasajes de transporte gratuitos. Conforman un grupo excluido de toda participación social. Es otro modo de hacer patente la falta de compromiso y conocimiento sobre esta deficiencia, que debe resolverse en todos los ámbitos sociales (Asociación Mundial de Psiquiatría, 1997).

“... Hay un montón de gente que obtiene un porcentaje de minusvalía necesario para acogerse a todas las ventajas... Sin embargo, los nuestros, parecen como que tuvieran los dos polos: o incapacitados o no entran en esa parte... es que son los que menos saben defender sus derechos...” [PR1ES: 5-5]

Se suma a estas dificultades de carácter técnico profesional, los recursos siempre escasos en el sistema de salud.

“... Yo ya veo malo el nivel ambulatorio. ¡El servicio es que es una vergüenza!

Porque se te citan al enfermo y si quieres ver al psiquiatra, el psiquiatra es cada 6 meses... no tiene tiempo el psiquiatra, no tiene más que oír su rollo, ó sea, que no tiene seguimiento...”
[FA2ES: 5-5]

“... Hay pacientes que son tremendamente costosos por los tipos de tratamientos en el medio hospitalario. Aquí, con la filosofía de reducción de costes, una cama es lo que se considera en nuestros tratamientos, más caros...” [PR1ES: 8-8]

Es probable que en los pueblos de baja densidad demográfica, las redes sociales se encuentren más establecidas con fuertes vínculos de reconocimiento e integración.

“También pasa una cosa, que La Zubia es un pueblo, que se conocen, y ya saben quienes son cada uno con nombre y apellidos, es más fácil integrarse así, yo creo que en Granada es una ciudad tan grande que es más complicado, a la gente de allí le es más difícil”. [PR2ES: 3-3]

Las escasas aptitudes para la sociabilización, para el desarrollo autónomo y satisfactorio son las principales pautas de diagnóstico de la esquizofrenia en el aspecto social (DSMIV 1994). Los esfuerzos terapéuticos y de cuidados no formales, deberían tender a la integración social y comunitaria del paciente pero, si el medio social es reacia a la misma, las deficiencias seguirán

estando y padeciéndose. La exclusión de la sociedad en general instaaura bases de cuidado informal inadecuadas para la producción de bienestar; para llegar a cuidados no formales eficientes, es necesario primero atacar un fenómeno sumamente complejo, la idiosincrasia del ámbito social (Llitrà y Virgili, 2006).

“La sociedad no los permite porque tienen grandes problemas muchos de ellos para relacionarse adecuadamente, en la pareja, en el trabajo”. [PR2ES: 7-7]

“Lo que está pasando es que los vecinos protestaron porque dicen que, en fin, que se forma mucho ruido, que... lo que sea, que no les gusta, como si quieren poner un algo para atender a los drogadictos, exactamente igual, tampoco querría la gente, eso menos...” [FA1ES: 10-10]

Pese a que en las entrevistas de los familiares muchos hombres se han presentado, se ha recalcado el hecho de ser la madre la encargada principal de llevar a cabo los cuidados. En efecto, por una determinación de género muy extendida en la sociedad actual, los primeros “cuidados” que recibimos los humanos, son cuidados maternos, íntimamente asociados al género femenino. Por consiguiente, es de importancia incrementar el soporte externo a las mujeres que se dedican a un trabajo continuo que está invisibilizado (Morris, 2001). La madre, en la mayoría de los casos, es la persona que deja de lado sus aspiraciones sociales y de desarrollo personal.

“... ellos con quien mejor hablan es con su madre. Su madre es su confidente, ¿sabe? Es a la quien cuentan todas sus penas...” [FA1ES: 18-18]

El tema de la ética del cuidado siempre se hace presente. En este caso, y según las percepciones de los familiares, las diferencias considerables entre el poder adquisitivo de calidad de servicios asistenciales es nítido. La política sanitaria a cargo del Estado respondería al modelo de “empresario de sí mismo” (Tronto, 2006), donde cada persona debe adquirir su producto de asistencia de acuerdo a su capacidad económica. No obstante, en términos programáticos, políticos y administrativos, España posee un modelo de Estado de Bienestar, contrario al neoliberal, en el cual todas las personas poseen las mismas posibilidades de acceso a la medicación, la asistencia, etc. Cuando los trastornos psicóticos están ligados a vulnerabilidades económicas, es el Estado el quien debiera garantizar los ingresos mínimos como para mantener ése aspecto de integración de un ciudadano de derechos.

“... porque nuestra economía no nos permite más. Y esos señores que llevan mucho tiempo pues yo no se si es que tienen otro sistema que les dan más facilidad, eso es lo que queremos que si hay un gobierno que se preocupa tanto de vosotros que empiece a preocuparse de este tema es superimportante...” [FA2ES: 28-28]

2.3.2. Usuarios

Las actividades realizadas a diario por la mayoría de los usuarios no solamente comprenden los quehaceres domésticos, cocinar, hacer las compras o la limpieza de la casa, sino que existe un programa rutinario ocupado por la asistencia a centros de rehabilitación. Allí, se desenvuelven en grupo, desarrollando actividades de relajación, de ocio y distintos talleres. Estos establecimientos, en conjunto con la correcta administración de la medicación, llevan a la recuperación a niveles altísimos, cualitativamente hablando. Pese a esto son pocas las instituciones que se encargan de estas funciones y, asimismo son pocas la cantidad de vacantes que hay en ellos (Red Maristán, 2004).

“Los lunes, los martes y los viernes me levanto a las nueve para llegar a las diez a la URA y doy: el lunes tutorías en la URA y gimnasia, los martes a las doce y media me presento allí, y estando allí a las doce, hago una cosa de configuración colectiva y después relajación...” [USFE1ES: 1-1]

“... Me levanto a las 8 de la mañana, voy al curso de jardinería, después almuerzo en mi casa, me hecho la siesta, me levanto a las cinco de la tarde y ya después si tengo que trabajar en casa con mi padre en el huerto o lo que sea y ya a las ocho o las nueve salgo a dar una vueltecilla y a las doce vuelvo a la casa...” [USMA1ES: 1-1]

Es así que los pacientes mismos (al igual que los familiares) ven muy necesario mantenerse ocupados en diversas actividades, lucrativas o no, como factor de rehabilitación evitando el sedentarismo y el devaneo constante sobre las condiciones inherentes al trastorno. Para ello, el paciente debe poseer cierto incentivo propio, las personas y el Estado (cuidados formales e informales en el primer caso, y sólo cuidados formales en el segundo) deben generar posibilidades para realizar dichas actividades; es decir, las condiciones sociales también aportan lo suyo, para lo cual es imprescindible evitar la estigmatización en manos de un buen programa informativo (Runte Geidel, A., Tesis de doctorado Red Maristán).

“... No solo importante para tener dinero y eso, ¿no? Pero por tener una actividad, una actividad que se realiza,

puede no ser un trabajo... Pero tener un trabajo digno, es un trabajo de fuerza, que se respira mucho... y trabajar es esto, ¿no? Y ayuda a fortalecernos mucho...” [USMA1ES: 4-4]

El deseo de relacionarse con personas se encuentra muy patente en los usuarios, tanto amistosa como amorosamente. De lo contrario, se sienten aislados, marginados, improductivos y totalmente dependientes de los cuidadores. El anhelo es interactuar con sujetos de la sociedad entera, pero con frecuencia terminan haciéndolo con personas en las mismas situaciones de salud. Esto lleva a menudo a que ellos escondan o disimulen su patología frente al entorno que consideran “normal”. Todo esto contribuye a aumentar los prejuicios y la desinformación, y afecta la reinserción social y laboral del paciente (Asociación Mundial de Psiquiatría, 1997). Los cuidados No Formales deben tener en cuenta este aspecto deficitario y de necesidad de las personas afectadas, ya que tanto instancias como ésta y las propias del cuidado formal (por ejemplo, la administración de la medicación y el monitoreo diagnóstico), son esenciales hacia la producción de una idónea terapéutica.

“Eso es lo que pienso yo algunas veces, que tampoco quiero decir lo que tengo, que es algo raro, entonces no voy....¿?..... con la gente que está mala me relacione bastante bien, porque tienen los mismos problemas que yo y nos contamos las penas”. [USMA2ES: 6-6]

“Es por lo que la gente vaya a decir. Como son gente inculta, cuando salgo: ya está esta mujer... Por esto me dicen que no olvide las pastillas... se ríen de

*mi. Yo es que me da mucha desilusión,
yo es que quiero morirme”. [USFE2ES:
19-19]*

Uno de los síntomas primeros sufridos por estas personas afectadas es la falta de concientización propia por la enfermedad. Sin embargo, luego el contacto frecuente con otros pacientes, la toma de medicaciones, y la compensación revierten tal situación. Esto permite tomar riendas en el aspecto evolutivo de la autonomía, los proyectos a largo plazo, y el deseo de retomar las actividades de una vida normal.

*“Y gracias a que tomé las pastillas
porque le pregunté al psiquiatra lo que
pensaba, en aquel momento no era
consciente, ahora he tomado
conciencia de la enfermedad, me
decían que estaba enfermo a pesar de
que yo hacía una vida normal, y ahora
hago una vida seminormal...”
[USMA2ES: 6-6]*

Sin embargo, ellos mismos se encuentran afectados y limitados en muchos aspectos, como en lo físico, en su capacidad para desarrollar actividades, para desenvolverse independientemente, en el aspecto económico y en el de interacción social (Ararteko, 2000). Esto los hace personas marginadas y discriminadas cuando no existe un soporte comprensivo a nivel sociedad. Y esto es lo que está sucediendo en todos lados en la actualidad: los enfermos esquizofrénicos forman un grupo social excluido del mundo productivo y autosuficiente (Castel, 1995). La falta de información y la incorrecta publicidad son los factores causales principales. Los cuidados No Formales deben morigerar estas deficiencias ligadas tanto en el ámbito social próximo como en el extendido, o al menos reducirlas. La inclusión en el grupo familiar, sean salidas recreativas, jornadas laborales, sirven de mucho para esta finalidad.

“El impedimento es que me quedo sin fuerzas, a los 4 fines de semana ya estoy muy rendido, a lo mejor me llama el lunes, y le digo, vete tu que yo me iré en el autobús cuando me pueda levantar...” [USMA2ES: 8-8]

“... que muchas mañanas me levanto muy cansado y no soy capaz de levantarme, que estoy muy depresivo sin nada desde levantarme y como que no puedo abrir ni los ojos siquiera...” [USMA1ES: 4-4]

El acceso a la medicación se ve posibilitado por los descuentos basados en la Seguridad Social y los organismos dedicados a sustentar los déficits económicos de estas personas (como la Junta de Andalucía). De lo contrario, es muy difícil conseguir las medicaciones dados los elevados precios. No obstante, estos métodos no incluyen a todas las personas necesitadas, haciendo de ello una vida complicada para el usuario. Faltan recursos a nivel Estado para sopesar estas ausencias, recursos que implican una reforma sustancial del sistema sanitario-asistencial, incluyendo la modalidad casi única de los cuidados formales.

“Yo tengo unas, la más importante que su precio es de cuarenta y tantas mil pesetas, ó sea, que si no tuviera la Seguridad Social sería imposible...” [USMA2ES: 10-10]

Esto nos lleva a pensar en la posibilidad de que muchos pacientes no puedan acceder a la medicación, al menos en el momento indicado. Ellos se encuentran bien conscientes de la necesidad de esta parte esencial de la terapia. Su falta promueve las crisis y las recaídas, retardando la compensación y la recuperación de los enfermos. Aunque poseen efectos colaterales como el

cansancio físico y el sueño, permiten estar estabilizados en cuanto al pensamiento y el desenvolvimiento individual y social. Esta rutina terapéutica forma parte de las vidas de los pacientes esquizofrénicos. Y en este cumplimiento interfieren mucho los cuidados formales y no formales (García Calvente, 2000), promoviendo y exigiendo su ingesta mediante diversas artimañas, sobre todo en el segundo caso.

“... La medicación es primordial. Si te tomas la medicación... pero hay gente que se la toma y aún así... pero es importante, que te alivia mucho, por lo menos en mi caso. Yo no dejaría la medicación”. [USFE1ES: 24-24]

“... yo sin medicación no podría estar porque yo he hecho la prueba, me tiré 2 ó 3 días sin tomar una serie de medicación, a ver lo que pasaba, y no podía estar sin ellas, no podía dormir, tenía el síndrome, no podía estar”. [USMA2ES: 10-10]

Estas personas sufren demasiado el rechazo impartido por las personas, en especial cuando se trata de un amigo o un familiar. Por lo general, esto sucede al declararse la enfermedad, provocando un cambio radical en el ámbito social del paciente. Una vez repuestos ellos se percatan de su marginación, cosa que desean revertir. La falta de comprensión, apoyo y acompañamiento por algún cuidador no formal y/o de la red social es uno de los principales focos de tristeza y decaimiento. Al respecto, es necesario que haya más información para reducir el grado de rechazo y discriminación, y de esa forma poder contar con asistencias de apoyo emocional, guía cognitiva, acompañamiento y regulación social (Sluzki, 1993). En este sentido, resulta esencial la convivencia social con las personas afectadas para promover una mayor aceptación, ventaja de la atención comunitaria frente a la hospitalaria, hallazgos de nuevas investigaciones sobre lo

asistencial-terapéutico de pacientes con enfermedades mentales y otras deficiencias (Hernández, 2004; Jamieson, 1993).

“Yo, la verdad es que me peleé con ellos, no hemos vuelto, ó sea, no mantenemos una relación... que también el problema está en uno mismo... yo creo que depende del nivel cultural...” [USMA2ES: 13-13]

“Los familiares que no nos comprenden, nos tratan muy mal, es lo que es más difícil. Cuando más lo necesitamos es cuando más no nos comprenden...” [USFE2ES: 13-13]

El deseo de los pacientes de vivir independientemente reúne muchas de las falencias que rigen en la sociedad y en el sistema sanitario-asistencial respecto de esta enfermedad. Este comentario comprende a los enfermos que se encuentran compensados, que desarrollan diversas tareas y que tienen cierto sentido común en vivencias normales. Las principales limitaciones manifestadas refieren a la falta de dinero. Para ello necesitan trabajar pero la oferta laboral no los tiene en cuenta. En fin, para llevar a cabo tal deseo se necesitan solucionar múltiples factores que van desde lo económico hasta la comprensión social de la situación de estas personas (Asociación Mundial de Psiquiatría, 1997). Sin embargo, no debe olvidarse que lo mencionado se refiere a los testimonios de los usuarios y quizás no a las realidades que tanto cuidadores formales como no formales pudieran plantear. Es decir, las personas con trastorno psicótico, aun en los períodos de mayor remisión sintomática, requieren de cierto monitoreo (mantener la adhesión a algún dispositivo terapéutico), que van desde la toma de medicaciones hasta el soporte comprensivo y de apoyo emocional por parte de la familia, la red social y la sociedad entera. En conclusión, la vida independiente de ellos nunca será conceptualmente igual a la de las personas sin trastorno

psicótico, ya que el mismo tiene un curso tórpido, recidivante y con deterioro, si no cuenta con el adecuado seguimiento terapéutico.

“Yo soy relativamente independiente, porque como yo vivo aquí en Granada, a mí lo que me falta es el dinero, y para tener dinero hay que trabajar, y mis padres tienen que comprender la dificultad para encontrar trabajo, porque mis padres me dan dinero, pero siempre están con la retahíla de “a ver cuando ganas dinero, a ver cuando ganas dinero”...” [USMA2ES: 19-19]

“Yo sí, voy con la monitora, hablamos. Qué hago, qué no hago, me quita las pastillas, me pone otras, está bien”. [USFE2ES: 21-21]

La independencia deseada muchas veces es una reacción a la concientización de la sobrecarga familiar. Esta, que surge a consecuencia tanto de las limitaciones del propio enfermo como de la ausencia de apoyo por parte del sistema sanitario-asistencial (Martínez Larrea, 2000), toma muchas responsabilidades del paciente y las reubica entre las propias de los familiares.

“... pues estoy en mi casa y digo “¿qué hago, qué hago?”, lo mismo que mis padres han cargado con mis problemas durante 3 años, yo voy a acarrear ahora con los suyos, ayudarlos un poco, pues cuando no estoy en la obra con mi padre, pues estoy ayudando a mi madre...” [USMA2ES: 23-3]

Esto nos lleva directamente a la discriminación y la estigmatización patente, sufrida y reconocida por las personas con trastorno psicótico. Según lo manifestado por ellos mismos (e incluso visto en análisis anteriores), pareciera existir un proyecto de difamación de estas personas, tarea llevada a cabo principalmente por los medios de comunicación (Plan Integral de Salud Mental de Andalucía 2008 – 2012). Una consecuencia de ello es el aislamiento debido al rechazo; es decir, pese a los numerosos condicionamientos propios de la enfermedad (OPS, 2003), el ámbito social tiene su aporte para potenciarlos. No obstante, debe resaltarse que actualmente en España los medios de comunicación casi no exponen noticias negativas relacionadas con personas con enfermedades mentales; pero la desvinculación con el estigma y la discriminación es un proceso a largo plazo que no sólo depende de la no transmisión de esas noticias, sino también de la comunicación de las realidades de la enfermedad, de sus aspectos positivos y sus condiciones generales, principalmente remitidas a la convivencia social.

“... yo cuando iba con mi madre pues saludaban a mi madre y claro, es lógico, si saludaban a mi madre pues me saludaban a mí. Y yo no decía ni hola, ni adiós, ni nada...” [USFE1ES: 8-8]

“... nuevo caso de malos tratos, en no sé donde el marido mata a su mujer de no se qué manera pero el caso es que la mató, y dice, “ambos se conocieron en un psiquiátrico”, y eso podían haberlo omitido... ¿entiendes?, es que echan tierra encima...” [USMA2ES: 28-28]

Igualmente los pacientes reconocen (muchas veces inducidos por los altos grados de estigmatización) que ellos tienen o tuvieron cierto grado de

peligrosidad y que lo han manifestado en ciertas ocasiones en el núcleo familiar (la mayor de las veces) o mismo en el ámbito social. Pero pese a esto, la información recibida es siempre incompleta y desvirtuada, con las inevitables consecuencias ya descritas.

“... tenemos que reconocer que en cierto modo tenemos un mínimo, un mínimo grado de peligrosidad... Yo me acuerdo que la primera vez que caí con la enfermedad estuve a punto de tirar el autobús por un costado con la gente y todo...” [USMA1ES: 8-8]

Este aislamiento de la sociedad muchas veces promueve sentimientos de inferioridad de los usuarios para con ellos mismos. Se desvalorizan, creen que no pueden realizar ciertas actividades o relacionarse de tal manera o con tal persona. Esto es muy lesivo para la rehabilitación, y se debe remarcar que no es algo debido a factores naturales de la condición patológica en sí, sino a la respuesta de la sociedad frente a estas personas (Asociación Mundial de Psiquiatría, 1997). Uno de los objetivos de los Cuidados No formales, es fomentar grados de autoconfianza, compatibles con una interacción social lo más plena posible.

“... cuando me subo al autobús, como tengo el carné de pensionista, pues si me lo ven, pues pienso que la gente estará pensando: esta tiene esto o lo otro... y me lo tomo como si estuviera un poco más inferior a ellos”. [USFE1ES: 6-6]

“No, pero...¿quien soy yo para tener novia? Una novia es una persona muy especial...” [USMA1ES: 17-17]

Como en comentarios anteriores, se verifica en estas observaciones que la algunas de las personas con trastorno psicótico, tuvieron su primera manifestación sintomática posteriormente al consumo problemático de drogas. Una de las causas de ésta práctica podría encontrarse en los conflictos familiares y sociales. Si el consumo problemático adquiere la suficiente magnitud como para transformarse en un trastorno por abuso o dependencia de sustancias, se trata de un paciente dual que necesita acciones terapéuticas complementarias y específicas.

“... yo me creía que mis padres no me querían y entonces me puse malo, y me dieron un tripping, y entonces todo eso trajo las consecuencias, de ahí puedes sacar las consecuencias...”
[USMA2ES: 17-18]

Quizá siendo reiterativo, se recalca la necesidad de los usuarios de recibir cariño y comprensión por todas las partes que se encargan de sus cuidados y por la sociedad entera. Pese a que en la actualidad se encuentra una inclinación hacia los cuidados cuasiformales (García Calvente, 2000), reconocida por profesionales y familiares, aún se halla una falta de organización de un sistema integrado de estos cuidados, que afecta directamente a las personas a nivel sociedad (desinterés, discriminación y estigmatización) y a los principales cuidadores (falta de apoyo emocional, motivación, regulación social) que impide una correcta comprensión de los problemas padecidos por los pacientes (García Fuster, 1998).

“Yo creo que lo tengo casi todo, me falta eso, un poco de cariño y de comprensión...” [USMA2ES: 23-23]

“...esquizofrenia la gente no se preocupa, no les interesa, entonces

pues es más fácil decir a una persona, loca, que en vez de decir: mire usted tiene un problema y me tiene aquí para ayudar, y entre nosotros, cuando alguien nos dice loco, nos hace sufrir mucho”. [USMA1ES: 10-10]

No obstante, los usuarios manifiestan encontrarse a gusto con la atención médica recibida, agregando que el curso de la rehabilitación depende mucho de la predisposición personal de cumplir con el programa terapéutico formal. Es importante enfatizar en la necesidad de un plan integrado e integral de tratamiento, que pondere la necesidad de administrar fármacos específicos para el trastorno. La medicación adecuada, permite ubicar al paciente para el trabajo psicosocial; no obstante, las interrelaciones entre los cuidados formales y no formales forman un sistema asistencial indisociable (Domínguez Alcón, 1998).

“Yo, en mi caso personal muy bien, a mí me atienden muy bien. Estoy muy contenta con la doctora, el hospital de día, mi psiquiatra me ve en Cartuja. Ayer estuve y me vio una psiquiatra, una mujer, y la mar de bien”. [USFE1ES: 16-16]

También puede observarse la considerable dependencia respecto de los cuidadores no formales, de los familiares especialmente. La mayor parte de las actividades las realizan en su compañía. A pesar de ello, existe en muchos casos indemne el anhelo de autonomía, aunque se observa que, en muchos casos, dependerán de estos cuidadores en algunos aspectos. En consecuencia, la sobrecarga familiar debe tratarse necesariamente para que la rehabilitación del paciente a lo largo de toda su vida sea amena, a la vez de sopesar las vicisitudes de los familiares (Hatfield, 1991).

“Yo, a pesar de que me peleo mucho con ella, tenemos una relación muy estrecha... Yo no se que haría sin ella. Yo no sé si me vendría abajo o no... Si yo estoy mal ella está mal, si yo estoy bien ella se pone bien. O sea, que somos como uña y carne”. [USFE1ES: 17-17]

“Pues... por ejemplo... lo del medicamento, por ejemplo están siempre diciendo: ¿te has tomado las pastillas? Que siempre así... que nunca tenga ansiedad. Digamos que lo que más les interesa son las pastillas”. [USFE2ES: 12-12]

Un tema no tratado hasta el momento es el de las propias creencias de los usuarios (además de los deseos y proyectos a largo y corto plazo). Muchos de los pacientes poseen soportes de fe en los que basan su recuperación y esperanzas de reinserción social. En la mayoría de las veces se encuentra que la ciencia y Dios son los principales sujetos de estas creencias. Parece muy importante remarcar esto, ya que ello implica que el paciente posee esperanzas en el futuro. El fomentar ello podría incluirse dentro del apoyo emocional, la comprensión y el cariño necesario por parte de los familiares y los cuidadores de la red social (Sluzki, 1993), y también los profesionales. La fe debe incentivarse y formar parte de los cuidados no formales.

“... yo creo en la ciencia tanto como en Dios, y a este yo he perseguido... yo, incluso cuando estoy bien, pues tengo mi dudas si realmente todo lo que yo he vivido ha sido fruto de una enfermedad o se ha sido una...” [USMA1ES: 16-16]

“Más comprensión de los psiquiatras con el enfermo, ¿sabes? No una consulta masiva y verlos solo una vez y si no... Si ve al enfermo en un mal día... echar la receta y ya está...” [USFE2ES: 21-22]

Es apreciable observar un punto de vista positivo sobre la enfermedad que tienen los propios usuarios. Ellos sienten que esta situación les provee de una mayor capacidad de análisis, de generar ideas originales y de concentración frente a una actividad que les interese. Y condenan la ignorancia y el dejarse estar, tanto para con ellos como para con la sociedad entera. De aquí se desprende el tema de la desinformación a nivel general que da lugar a la estigmatización y la discriminación por un lado, y el hecho de que los pensamientos positivos y la formulación de proyectos a largo plazo promueven la rehabilitación y la reinserción social y laboral. En estas condiciones los pacientes recuperan al menos parcialmente las deficiencias propias de los síntomas de la patología (OPS, 2003) y deben ser motivados a seguir en este curso. Los cuidados no formales son esenciales en este punto ya que los condicionamientos socio-económicos limitan o favorecen el bienestar general.

“... voy al supermercado, a la pescadería, la gente me trata muy bien, con mucha amabilidad... yo me siento muy a gusto...” [USFE2ES: 14-15]

“... La capacidad de empeño, de ponerme a hacer cosas que me da la enfermedad... es una cosa positiva. En cierto modo nosotros podemos tener ideas, soluciones a problemas sociales, la enfermedad también es positiva, no todo es negativo en esta enfermedad”.
[USMA1ES: 21-21]

2.3.3. Datos cuantitativos

Se han analizado cuantitativamente las frecuencias de las UTs percibidas por los cuidadores y usuarios de todas las categorías de cuidados no formales propuestas, a fin de tener un punto de vista distinto que ayude en la interpretación de la información recolectada. Se ha confeccionado las siguientes tablas de valores.

Tabla 12. Cantidad de UTs de CNF y total de oraciones por grupo focal en España.

Grupo focal	Cantidad de UTs de CNF	Cantidad total de oraciones
PR1ES	258	293
PR2ES	100	141
FA1ES	190	220
FA2ES	200	276
USMA1ES	194	257
USMA2ES	191	248
USFE1ES	160	247
USFE2ES	152	226

O expresada por perfiles,

Tabla 13. Cantidad de UTs de CNF y total de oraciones por perfil en España.

Perfil	Cantidad de UTs de CNF	Cantidad total de oraciones
Cuidadores	748	930
Usuarios	697	978

Y la cantidad de UTs discriminada por categorías de cuidados no formales,

Tabla 14. Cantidad de UTs por categoría de cuidados no formales y por grupo focal en España.

Grupo focal	UTs por categorías de cuidados no formales					Total
	Cuidados personales	Cuidados instrumentales	Cuidados de la salud	Cuidados cuasiformales	Cuidados de la red social	
PR1ES	2	3	203	41	9	258
PR2ES	13	5	54	26	2	100
FA1ES	18	32	65	58	17	190
FA2ES	1	2	136	59	2	200
USMA1ES	29	25	117	17	6	194
USMA2ES	27	21	114	19	10	191
USFE1ES	14	31	73	39	3	160
USFE2ES	4	22	62	61	3	152

O expresada por perfiles,

Tabla 15. Cantidad de UTs de por categoría de cuidados no formales y por perfil en España.

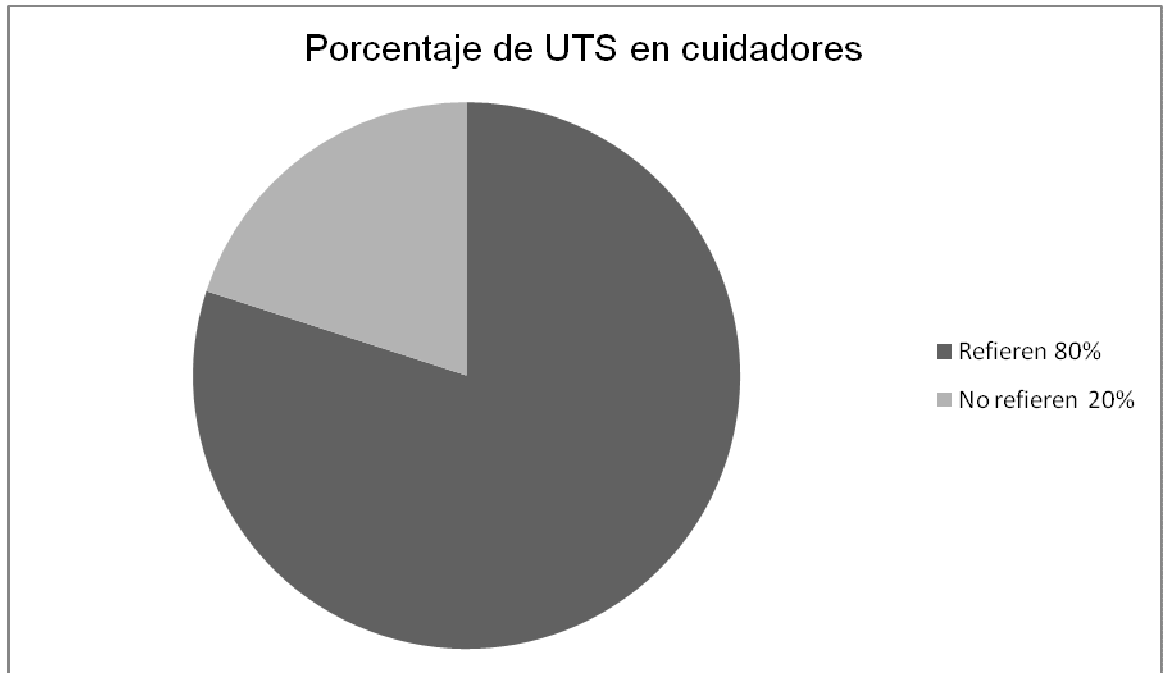
Perfil	UTs por categorías de cuidados no formales					Total
	Cuidados personales	Cuidados instrumentales	Cuidados de la salud	Cuidados cuasiformales	Cuidados de la red social	
Cuidadores	34	42	458	184	30	748
Usuarios	74	99	366	136	22	697

Algunas inferencias pueden obtenerse a partir de los anteriores datos, como las siguientes:

- La percepción de los cuidados No Formales es muy elevada tanto en cuidadores como en usuarios. A través de estos datos se observa que los

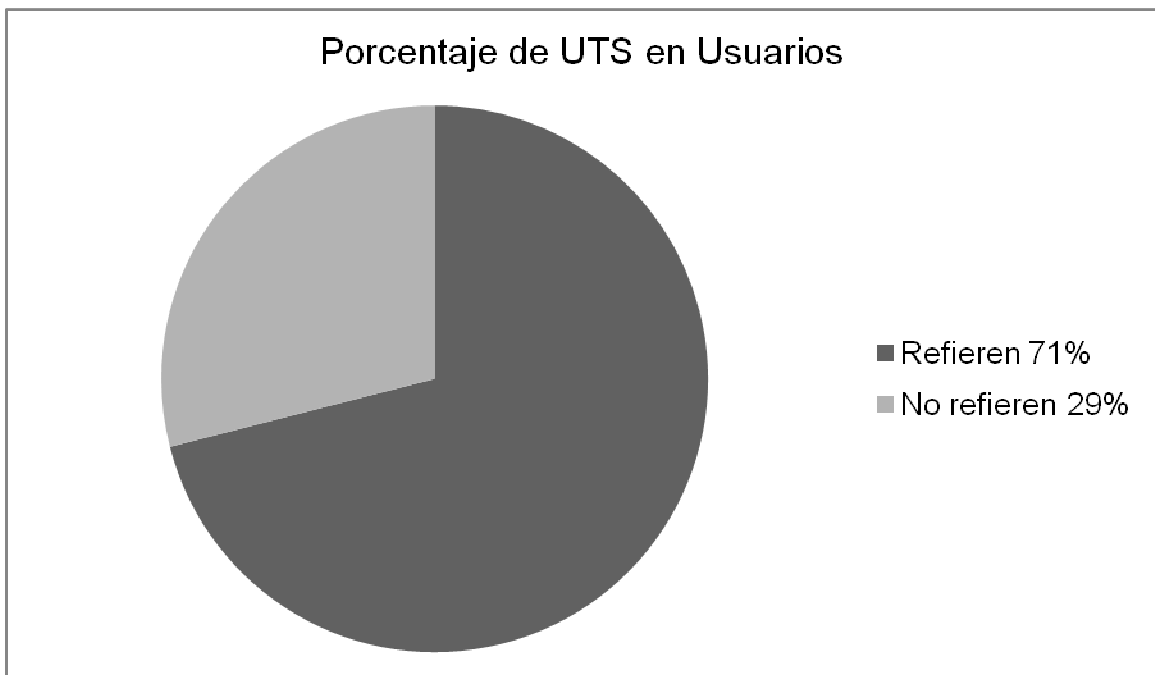
cuidados informales se encuentran muy presentes en los debates actuales sobre asistencias sanitarias, pero en lo referido a su deficiencia y falta de recursos como se verá más adelante.

Gráfico 9. Porcentuales de UTs de CNF en el perfil de cuidadores en España.



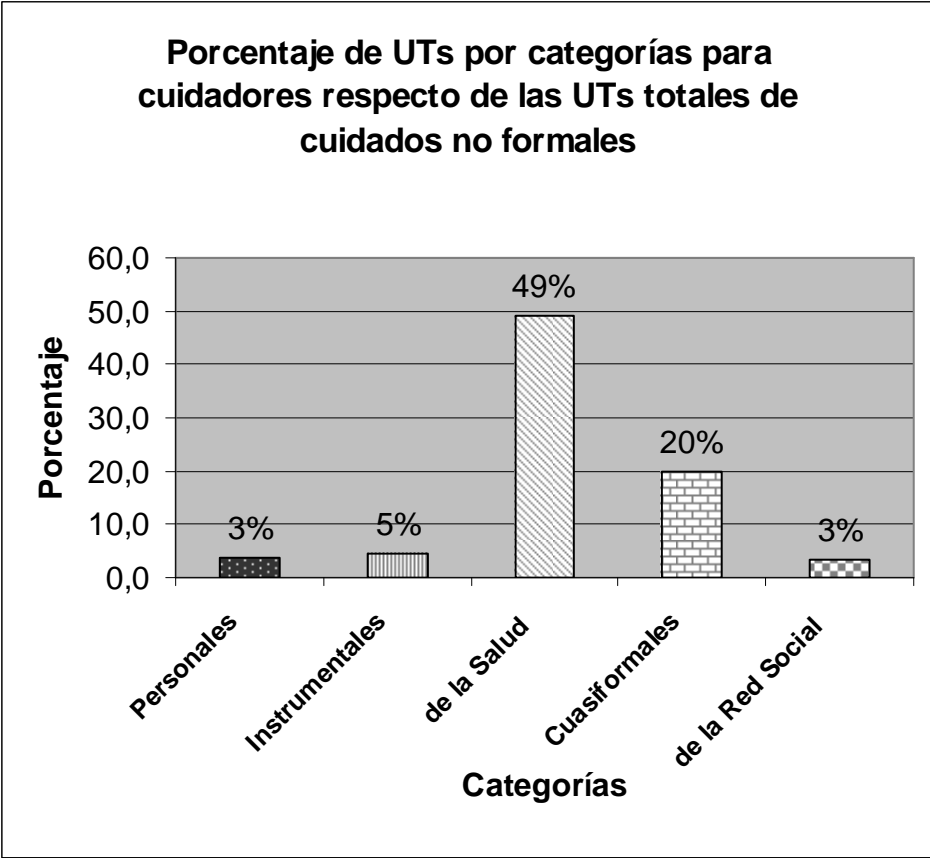
Y en usuarios,

Gráfico 10. Porcentuales de UTs de CNF en el perfil de usuarios en España.



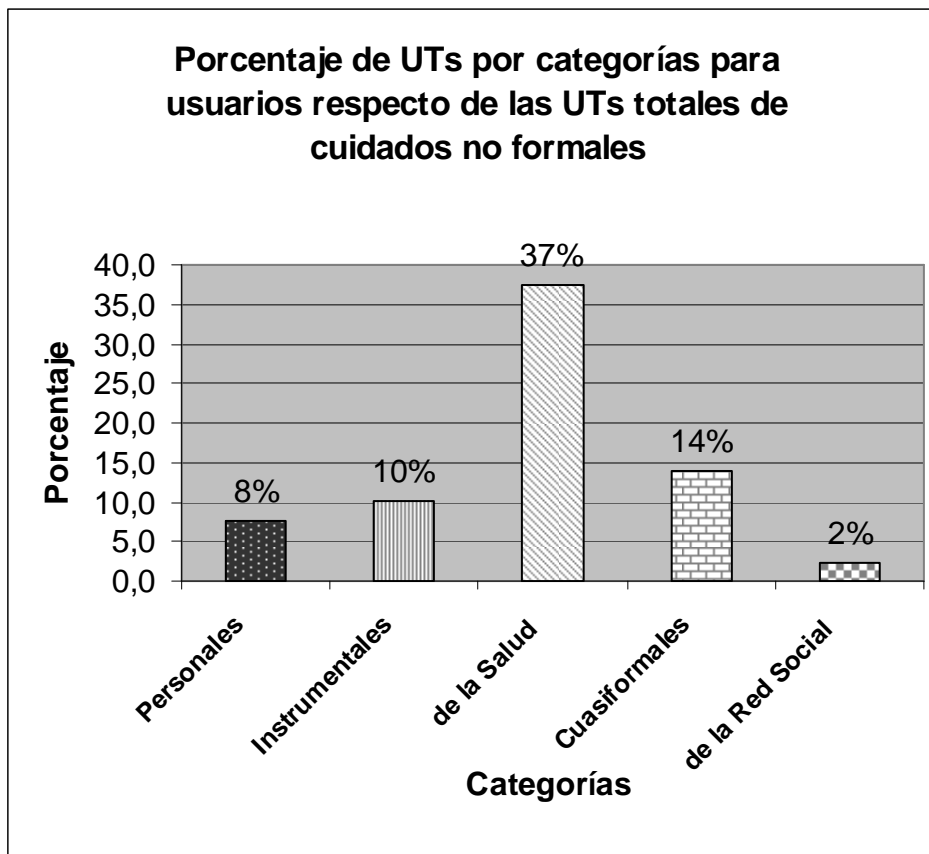
- La discriminación de UTs por categorías de cuidados formales ha aportado valores porcentuales incluidos en el total de UTs (80%) para cuidadores que marcan una rotunda diferencia entre los cuidados de la salud y el resto de las categorías; los cuidadores han manifestado sus preocupaciones específicas referidas a aquella categoría, las necesidades del sistema de salud y de las organizaciones de reinserción social y laboral (como FASEIM), lo esencial de la no estigmatización y discriminación en todos los ámbitos sociales;

Gráfico 11. Porcentaje de UTs de CNF por categoría en cuidadores respecto de las UTs totales en España.



Y respecto de los usuarios los valores (con un total de 71% de UTs) también marcaron una notable diferencia entre la categoría de cuidados de la salud y las restantes. Los usuarios enfatizaron sobre la necesidad de mejoras en los servicios asistenciales, de mayor comprensión desde lo social, de comprensión y apoyo desde el grupo familiar.

Gráfico 12. Porcentaje de UTs de CNF por categoría en usuarios respecto de las UTs totales en España.



- Existe una notable percepción de los cuidados No Formales de la salud tanto en usuarios como en cuidadores. Según las entrevistas, la falta de recursos, la pobre fusión y organización de cuidados formales con los No Formales, la discriminación y estigmatización de los pacientes son los principales temas manifestados. Es decir, pese a que se han comentado algunos aspectos positivos, como el buen trato de los profesionales, la existencia de algunas organizaciones que facilitan la asistencia familiar y otros, la demanda de recursos y soluciones componen el eje principal de las discusiones.
- Se observaron varios reclamos de los usuarios en cuanto a la falta de comprensión y apoyo emocional por parte de los familiares. Al respecto, es interesante enfatizar en la sobrecarga familiar, la mayoría de las veces como resultado de un pobre soporte sanitario-asistencial.

2.3.4. Resumen del apartado

- En España, el Plan de Salud Mental defiende los derechos humanos y la dignidad de las personas con trastornos mentales a partir de la Declaración de Luxor de 1989, la Resolución de las Naciones Unidas 4/119 de 1991, el Convenio Europeo para la protección de los derechos y dignidad del ser humano de 1997, el Libro Blanco del Comité de Bioética del Consejo de Europa sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de personas con trastornos mentales, la Conferencia Europea sobre la Enfermedad Mental y Estigmatización en Europa de 2003, la Declaración de Madrid de 1996. Desde la Constitución Española de 1978 se reconoce el derecho a la protección de la salud y la previsión, tratamiento, rehabilitación e integración a discapacitados. Desde la ley 14/1986 se reconoce la necesidad de asistencia integral entre lo formal, lo comunitario, lo ambulatorio, lo domiciliario, la hospitalización parcial, los servicios de rehabilitación y reinserción social, la atención primaria.

El objetivo principal del sistema de Salud Mental formal es integrar sus acciones en el sistema sanitario general, integrando a las personas con trastornos mentales, a los sistemas y servicios de salud disponibles para todos los ciudadanos. Se persigue un modelo universal, equitativo y descentralizado, donde el área de salud es la estructura fundamental de gestión y planificación y en el que la atención primaria aparece bien estructurada y vinculada a hospitales generales que representan la asistencia especializada y complementaria que requiera cada zona.

Al igual que en los resúmenes de los anteriores apartados, en este caso las políticas organizacionales y programáticas en Salud Mental contemplan todas las dimensiones asistenciales y no asistenciales de manera eficiente, en términos programáticos. No obstante, las percepciones de los propios profesionales de los servicios de salud entrevistados exponen aspectos deficitarios relativos (principalmente) a la falta (no absoluta sino en términos de accesibilidad y disponibilidad oportuna) de los servicios de rehabilitación, la poca disponibilidad de

recursos para asistir eficientemente toda la demanda de pacientes, los tratamientos muchas veces estereotipados, la falta de coordinación entre sistemas

- Los No Formales que surgen en función directa con estas falencias fueron: disponibilidad de recursos económicos para pagar la asistencia privada cuando la pública no posee camas de internación u otros recursos, la gestión y control de lo asistencial en general ante los cuidados formales estereotipados y discriminatorios, la búsqueda de información en asociaciones de familiares cuando ven que las explicaciones de los profesionales no son suficientes.
- Los No Formales ligados a la vida cotidiana, no correspondiente a las deficiencias del sistema formal, fueron: administración de control de ingesta de la medicación, cuidados en función de la dinámica relacional y de convivencia cotidiana, soporte emocional comprensivo.
- Los principales ejecutores de estos cuidados informales (de los dos ítems anteriores) fueron las madres de las personas afectadas. En casos aislados, el padre y el hermano han sido cuidadores de gran relevancia.

2.4. Grupos en Inglaterra

Se recuerda que en este país los grupos focales analizados en total fueron 6: 2 de cuidadores formales, 2 de No Formales y 2 de usuarios, con integrantes de ambos sexos en el último caso (a diferencia del resto de los países). La razón de ello, como se mencionara, fue en respuesta directa a la dinámica asistencial vigente en Inglaterra, lo que delimitó la separación en usuarios femeninos y usuarios masculinos.

Además, a consecuencia de ello la nomenclatura o abreviatura de los grupos de usuarios no toman en cuenta la diferenciación de género; por ejemplo, el primer grupo de ellos se cita según [US1UK].

2.4.1. Cuidadores

Como principal y fundamental rasgo remarcado por cuidadores, tanto profesionales como familiares, acerca de qué resulta afectado a consecuencia de los trastornos psicóticos de larga evolución, es la alteración de las conductas sociales. Por un lado, los profesionales manifiestan repertorios comportamentales de retraimiento y aislamiento, así como alteraciones en los sentimientos, volviéndose agresivos, intolerantes y susceptibles de cualquier cosa.

“Creo que socialmente se aíslan más por regla general. Realmente... mientras su enfermedad... progresa también aumenta su sensación de aislamiento”. [PR2UK: 1-1]

por otro, los familiares se alertan más a los problemas vivenciales particulares, a los primeros síntomas, los primeros tratamientos, y las primeras desvirtudes en el ámbito social, resaltando las conductas violentas, la volubilidad comportamental, la variabilidad de la percepción, la falta de desempeño de actividades y con bajo rendimiento respecto de las que realizaban.

“De ser una buena alumna, que obtenía excelentes resultados, música con talento y aparentemente optimista en su modo de ver las cosas, se tornó una persona deprimida, incapaz de hacer cualquier cosa, se negaba a ir a la escuela, eso pasó cuando tenía 16 años, lo que, yo creo, es muy común”. [FA1UK: 1-1]

Ello implica dos puntualizaciones principales que se mencionan entre los cuidadores entrevistados, a saber: el desempeño de los cuidados No Formales y

la estigmatización de la enfermedad tanto a nivel profesional, familiar como social en general.

Muchos profesionales de la Salud Mental declaran la gran utilidad de los cuidados No Formales por intervención de familiares cuando son en sentido positivo, esto es, cuando llevan a cabo el acompañamiento necesario durante el diagnóstico, el tratamiento y las crisis de sus parientes enfermos, brindando apoyo emocional, seguridad dentro y fuera del ámbito familiar, y comprensión de la situación en general (Llitrá y Virgili, 2006).

“Creo que es siempre mucho mas positivo que la familia se involucre de forma positiva. Supone un gran apoyo, creo que es un recurso muy bueno para mantener bien a la persona”. [PR1UK: 12-12]

Esto coloca a los profesionales en un papel de intermediarios entre los pacientes y los cuidadores No Formales, quienes reciben las directivas y reglamentaciones indispensables para llevar a cabo un cuidado satisfactorio hacia el bienestar de las partes intervinientes.

Lo mismo es reconocido y justificado por los propios familiares, quienes ven la necesidad de implementar los llamados cuidados cuasiformales (García Calvente, 2000), basados en la propia experimentación y reflexión, hacia la integración misma del paciente como sujeto propio de su recuperación, tomando en cuenta sus inquietudes y necesidades.

“... tuve momentos en la vida, cuando empezó, en los que yo no sabía qué hacer o adónde ir y es maravilloso saber que hay algo, que hay una ayuda. Realmente aplaudo, pero podría ser aún mejor, porque de hecho hay un

abismo entre los psiquiatras y nosotros...” [FA1UK: 25-25]

“...nos gustaría poder trabajar juntos, y nos gustaría que la persona a quien cuidamos tuviera algún tipo de aporte de alguien en quien confían, alguien que les tratara como personas, no como casos, de modo que pudiéramos estar juntos con ellos”. [FA2UK: 30-30]

La segunda puntualización se muestra en cierto modo de forma contradictoria respecto de la primera: los médicos, familiares y la sociedad en general estigmatizan, en mayor o menor grado, a las personas con trastorno psicótico. En el ámbito profesional (médicos, personal de enfermería y asistencial en general), esto conlleva ideas preformadas, estereotipadas y discriminantes que se manifiestan en casi todos los aspectos en la relación asistencial.

“... existe un estigma asociado a esa etiqueta, a ese diagnóstico... Creo que aunque los profesionales tratan de no ser sentenciosos, todavía tienen ciertas ideas predispuestas acerca de alguien que tiene esquizofrenia, lo cual puede afectar la forma en la que lo ven, y en como se comportan”. [PR1UK: 1-2]

“Los profesionales tratan a las personas como si ellas fueran menos que ellos mismos, y eso obviamente no es nada terapéutico”. [FA1UK: 25-25]

A nivel familiar, el estigma se manifiesta en el ocultamiento del trastorno a sus allegados, en el sentimiento de culpabilidad con el cual frecuentemente se

desenvuelven, en la indiferencia en los tratos cotidianos y relativos al tratamiento medicamentoso, y en el desprecio, la falta de acompañamiento y apoyo emocional brindados.

“Son los cuidadores No Formales los que no quieren que nadie lo sepa. Hay una vergüenza enorme implicada en esta problemática... los cuidadores muy a menudo ocultan la diagnosis de la enfermedad mental de la gente de su iglesia o de la comunidad...” [PR2UK: 3-3]

“... Tengo horror a utilizar esa palabra, por el modo cómo la utilizan en los medios de comunicación, siempre que hay un asesinato, siempre que pasa algo terrible, aparece en los diarios y siempre traen la cuestión”. [FA2UK: 19-20]

Y a nivel sociedad el estigma de la esquizofrenia subyace en múltiples y variados focos y dimensiones, desde la discriminación laboral hasta la mala publicidad dada por los medios de comunicación (Ararteko, 2000). La calidad de los cuidados No Formales depende en gran medida del factor estigma, ya que los cuidadores, encontrarán dificultades atinentes a lo relacional cotidiano de la persona afectada y de ellos mismos:

“Pienso que hace falta mucha educación sobre el conocimiento general sobre enfermedad mental. También cuando estamos trabajando es realmente difícil porque las opiniones de la gente están

manipuladas por los medios de comunicación y todo lo que ven sobre la esquizofrenia...” [PR2UK: 5-5]

En estos tres sentidos se recalca la necesidad de información, una campaña de desestigmatización global que aplaque las publicidades ya creadas y asimiladas por el público en general, incluso por los profesionales de la salud mental; un proceso de reeducación que disminuya los estereotipos y dé a conocer los grandes avances de diagnóstico y tratamiento que existen en relación éste trastorno. Desde el 1996, existe la Campaña Mundial de la AMP, destinada a tales objetivos; cuyos esfuerzos tendrán resultados a largo y plazo, y necesitan del apoyo no sólo de normativas y programas de acción, sino del real apoyo y comprensión de los ciudadanos en general, de los profesionales de la salud mental, de los familiares de los pacientes, etc.

“...pero necesitamos reeducar a la gente. Mis colegas y yo, llevé un tiempo para lograrlo, pero digo abiertamente que mi hijo es esquizofrénico. Dejo que piensen lo que quieran y los combato”.
[FA2UK: 20-20]

Otro tópico de importancia, es la recurrente manifestación de sentimientos de culpabilidad de los familiares ante la evolución del trastorno. Ante la alta carga que supone afrontar éste episodio de salud frente a la sociedad y a los integrantes del grupo familiar, tienden a desestimar los primeros indicios del problema, imputándole otras causas y encontrando justificaciones hasta el momento en que la sintomatología desborda los límites de contención familiar disponible

Pero fuera de este mecanismo, lo propiamente importante son los efectos que este sentimiento de culpabilidad trae para con los cuidados No Formales. Principalmente afecta la implicación de la familia para con el paciente y los modos terapéuticos, la producción de bienestar y el compromiso necesario para llevarlo a cabo (Lefley, 1987).

“En cuanto a la familia, es muy, muy difícil predecir como va a reaccionar. Obviamente existe un gran sentimiento de culpabilidad. Sobre todo con síntomas negativos... especialmente en jóvenes con esquizofrenia que son tomados como vagos y cuando los diagnosticas... obtienes esa mezcla de culpabilidad...” [PR2UK: 3-3]

Esto nos lleva –consideramos- directamente al tema de la sobrecarga familiar: el sentimiento de culpabilidad puede ser uno de los factores que llevan a aquel fenómeno. Generalmente, esto afecta y/o conlleva las sobrecargas objetiva y subjetiva (Martínez Larrea, 2000), ya que el real desconocimiento de las vicisitudes, tanto diagnósticas como terapéuticas de éste trastorno, sumado muchas veces a la ausencia de apoyo y comprensión por parte de los profesionales, trae la superación de las capacidades de acompañamiento e integración de las familias, así como la anulación parcial o completa de sus funciones como persona íntegra (Gubman, 1987).

“Es una vida muy difícil la de quien cuida a un miembro de la familia o a un amigo. Es una vida permanente de explosión tras explosión, situación tras situación... Se puede crear una unidad familiar para hacerlo, pero los profesionales no nos asisten. Ellos no nos ayudan, no nos apoyan, no nos informan, no comparten las cosas con nosotros, ellos nos aíslan...” [FA1UK: 11-11]

El acompañamiento profesional debe integrarse y brindar apoyo en la trama que los efectos del trastorno produce en el grupo familiar. Se trata de una frontera que conforma el núcleo mismo del proceso y, claro está, se establece en una relación de confianza mutua que se construye con el tiempo. Los familiares muchas veces expresan no poder compartir cuestiones que quedan “por fuera” del tratamiento. Si la actitud profesional acompaña al despliegue de éstos temas, debe también ampliarse la receptividad de los familiares, quienes muchas veces no están predispuestos a asumir tal responsabilidad (Finberg, 2002).

“... estamos hablando de jóvenes cuya principal relación es con sus padres y creo que es una situación particularmente difícil... ver a alguien que ha estado bien hasta la adolescencia y que, debido entonces a la naturaleza de la enfermedad... intentar aceptar la idea de que esa persona se deteriora y que nunca tuvo la oportunidad de lograr nada en la vida y necesitará mucha más atención que un adolescente normal...” [PR1UK: 3-3]

A parte de las consecuencias ya mencionadas que la sobrecarga familiar conlleva, creemos imperioso comentar una muestra de un aspecto de la clara relación entre profesionales y familiares. La sobrecarga propia del cuidador No Formal trae aparejada algunas conductas y pensamientos negativos que deteriora su calidad de vida y sus vínculos. Es así que muchas de sus quejas hacia el sistema formal están asociados a una larga lista de imposibilidades y estresores cotidianos.

“A menudo nos sentimos criticados o atacados por no curar a la persona, por no devolverle la salud. Creo que es tan difícil aceptar la idea que a menudo se

convierte en barrera, en un obstáculo entre la familia y nosotros... el problema es con la enfermedad y lo difícil que es de aceptarla". [PR1UK: 4-4]

Este comportamiento de los familiares en conjunto con el de los profesionales y la estigmatización y discriminación de ambas partes sumadas a las contempladas a nivel social general, se piensan ser productos de la idiosincrasia histórica de cada sociedad particular (Jamieson, 1993).

De modo que, los Cuidados No Formales, son formas prácticas de expresión discursiva sobre el trastorno. Forman parte indisociable de la ideología y tipo de conciencia sanitaria que poseen los actores.

"... históricamente la forma de tratar a la gente con problemas de salud mental... era ingresarlos en instituciones... y eso es lo que la sociedad percibió, gente encerrada en manicomios... Probablemente se enteraron solamente de las cosas malas..." [PR1UK: 5-5]

Ligado directamente con la idiosincrasia de una sociedad se encuentra el tema (y producto de ella) de la estigmatización y la discriminación. Como se visualiza en el desarrollo del análisis del contenido de los discursos de los grupos focales en cada país, estos fenómenos derivan en primera instancia de dos factores: por un lado, la falta y/o deficiencia de la información acerca de los trastornos psicóticos, su diagnóstico y tratamiento; y por otro, la injustificable, desmesurada y no valorable información que existe al respecto (a través de los medios de comunicación), perpetuadora de estereotipos negativos. En relación a ello, los trastornos psicóticos cuentan con cierta presión desde lo social para que se mantenga apartada, controlada y censurada por parte de los actores profesionales y familiares correspondientes.

“... hay una cierta clase de presión social, no estoy diciendo que sea correcto o incorrecto. Pero si alguien se está comportando de una manera... todo el mundo está diciendo "alguien necesita intervenir"...” [PR2UK: 11-11]

“Cuando la esquizofrenia es mencionada en la prensa es siempre acerca de algún incidente... Un porcentaje muy grande de la población no tienen contacto con gente con esquizofrenia, así que es su única referencia. Se les pega”. [PR1UK: 7-7]

Esto no solamente condiciona la producción de bienestar en el paciente a partir de las intervenciones de profesionales, familiares y personas en general (como se mencionara), sino que deteriora la identidad de la persona con trastorno psicótico, tanto social como personalmente, y estigmatiza a los cuidadores formales y No Formales. En tanto el primer aspecto, pueden surgir sentimientos de inutilidad, deshumanización y peligrosidad, así como la ocultación de su patología; en lo relativo a lo segundo, la mala praxis y la falta de responsabilidad y dedicación son caracterizaciones altamente potenciales (Asociación Mundial de Psiquiatría, 1997).

“Y ahí es cuando culpo a los profesionales, porque cuando eso me pasó, a los profesionales no les importo un pito si mi hijo me pegaba. En cuanto mi hijo le pegó a un profesional, ¡ah! Sí, "vamos a llevarlo a juicio, vamos a enviarlo a una unidad forense por sabe Dios cuánto tiempo"...” [FA1UK: 10-10]

“No es solo que nuestros pacientes son peligrosos e impredecibles sino que además somos unos mierdas en lo que hacemos porque no hemos sido capaces de impedir que vayan asesinando gente”. [PR1UK: 7-7]

En conclusión, la falta de información apropiada funciona como condicionante quizá principal en el desarrollo de los cuidados hacia el paciente, fundamentalmente los No Formales, en los cuales la aceptación y la indiferencia social juegan un importante rol.

Pero debe darse lugar a otras alternativas, por lo que cabe hacer mención de que muchas veces se tacha de discriminación y estigmatización el no reconocimiento de las limitaciones que el trastorno produce, y esto se relaciona con los cuidados No Formales en la medida en que el paciente, en algunas ocasiones, tiene fallas en su juicio y no identifica con nitidez sus potencialidades y límites. (Twigg, 1993).

“... Está muy bien, pero aún así, por debajo, no está tan bien. Toma el Clozapine, pero por debajo está él, está lo que de hecho es. Ha estado muy, muy bien, pero aún así, por debajo, está esta persona extremadamente infeliz”. [FA2UK: 25-25]

“Pero no es frecuente ver gente diciendo que esos problemas son especialmente debidos a que están discriminados porque hay muchos problemas que acompañan a la enfermedad y muchos tipos de

*privaciones con las que la gente lucha
cada día...” [PR1UK: 6-6]*

En síntesis, los cuidados que la familia y la red social pueden brindar son indispensables, en tanto cubran las necesidades de apoyo emocional, seguridad social, alojamiento, cobertura económica (en lo posible), y cuidado terapéutico (Hernández y Contreras, 2004).

*“Creo que tienen las mismas
necesidades que nosotros... y son
individuos...” [PR1UK: 8-8]*

La asistencia profesionalizada no debe excluirse en términos de Cuidado No Formal. Pese a los protocolos terapéuticos clásicos, el trato de persona a persona en las entrevistas, pensando realmente en las necesidades del paciente relatadas por él mismo, dejando de lado los prejuicios y las preconcepciones, son un claro reflejo de la acción humanitaria y no formal llevada a cabo por médicos y enfermeras (Domínguez Alcón, 1998).

*“... no hay ningún otro... en el cual la
gente se involucre más en todos los
aspectos de la vida de la gente.
Mejoramos constantemente, intentando
considerar lo que la gente realmente
dice que quiere en vez de lo que
nosotros pensamos que necesitan. Es
algo muy individual”. [PR1UK: 9-9]*

En Inglaterra los profesionales entrevistados manifiestan algo muy particular respecto de este cuidado formal-No Formal. En este país la cultura misma no permitiría un desenvolvimiento de la persona con apego a la familia, y en relación a ello, los profesionales asumen necesariamente los roles que la familia jugaría en instancias de más unión y mayor presencia de lazos amorosos. Entonces es pertinente realizar la siguiente consideración quizás de

reformulación: si antes se ha hablado de que los límites entre cuidados formales y no formales son poco claros (Domínguez Alcón, 1998), en este caso no existen, ya que el cuidador es formal y No Formal de manera simultánea.

“... Me pregunto si es debido a la cultura británica o europea occidental que nos estemos volviendo menos apegados a nuestras familias. No tenemos tanto que ver con nuestras familias, somos más pasajeros,...una cosa mucho más independiente, mientras que en otros países la unión familiar es mucho más fuerte”. [PR1UK: 11-11]

En materia de calidad y cantidad de servicios asistenciales en la salud mental de Inglaterra, las opiniones entre los cuidadores son muy diversas. Se encuentran aquellos que manifiestan la necesidad de mejorías rotundas y radicales en el sistema sanitario de salud mental en general; por otro lado, están aquellos que plantean que los servicios prestados (por ej., en Cadem, en las casas de crisis) son más que satisfactorios, requiriendo mejoras estructurales y funcionales, y programas asistenciales conjuntos con la atención informal de familiares y miembros de la red social. Los cuidados cuasiformales forman parte cada vez más de la reflexión de los propios cuidadores (García Calvente, 2000).

“... No se porque la gente esta tan descontenta ya que creo que el servicio-por supuesto que podría mejorar, especialmente el medio del paciente ingresado que no es tan bueno como podría ser. Si tuviéramos más recursos...” [PR1UK: 10-10]

“... Nadie jamás ha dado atención al hecho de que el futuro de esos jóvenes ha muerto. Eso me deja furioso porque si se hubieran lastimado en un choque, si estuvieran inválidos, entonces el apoyo psicológico habría estado ahí desde la primera semana. Esos muchachos no han tenido nada”.
[FA2UK: 18-18]

La soledad y el aislamiento muchas veces pueden ser fenómenos potencialmente reversibles. Pese a que ellos son en general efectos inmanentes de la enfermedad, in tratamiento integral del trastorno, debe considerar éstos aspectos. Las prácticas asistenciales muestran que los pacientes poseen un reducido grado de contacto con sus grupos de edad respectivos, es decir, no se instala una interacción social satisfactoria, quizá efecto de los frecuentes sentimientos de fracaso e inutilidad personal. Entonces es necesario el abordaje social de la enfermedad, sin perder el grado de subjetividad que cada paciente posee (García Fuster, 1995).

“... No pienso que sea lo ideal, pero ahora ella tiene amigos que tienen cerca de 70 u 80 años, y que al mismo tiempo le dieron un ambiente de estabilidad, y ahora está en una etapa en la cual les tiene mucho aprecio...”
[FA1UK: 12-12]

“...Creo que una de las mayores discapacidades son las reacciones de otra gente hacia la enfermedad y la forma en la que no facilitamos la reintegración en la comunidad...”
[PR2UK: 2-2]

Aunque muchas veces no se puede contar con tal apoyo, es indispensable y pertinente la intervención profesional que vincule los ámbitos formales y No Formales a partir de la identificación de las necesidades y de los recursos que ambas partes pueden brindar. Los servicios de respiro pueden ser un ejemplo de esta iniciativa (Ararteko, 2000).

“... apoyar a las familias y conocer sus necesidades a la par de usarlas como recurso. Creo que es algo serio para ellas en cuanto a ansiedades, preocupaciones y problemas. Algunas familias tienen muchísimos recursos”.
[PR1UK: 12-12]

En adición al tema de los servicios sanitarios en salud mental disponibles, surgen los mismos planteamientos y problemas que en los países ya analizados. Los profesionales se encuentran condicionados por parte de los servicios para el un abordaje integral (esto es, un tratamiento con enfoque social), ya que precisamente no se cuenta con una estructura organizacional y funcional que lo permita, en la cual se integre los cuidados No Formales y la participación social en general. Además, las limitaciones se encuentran en el ámbito judicial subyacente a la práctica psiquiátrica: Los profesionales médicos son renuentes a tomar responsabilidades que muchas veces no están protocolizadas, asumiendo riesgos secundarios a la integración comunitaria. Por último, los trabajadores en Salud Mental, expresan que, muchas veces, no se sienten preparados para llevar a cabo tal desempeño, porque su preparación no ha tomado en cuenta tales recursos y necesidades.

Los familiares cuidadores también perciben estas falencias, pero su manifestación de disconformidad recae primordialmente sobre la labor profesional más que sobre lo que subyace a ella. Así que en conclusión, la pretensión de implementar un programa terapéutico que integre a la comunidad y sus cuidados precisa de reformas estructurales básicas a nivel organizacional y funcional del sistema sanitario de salud mental.

“Los médicos los ven tan poco. En mi experiencia, sólo unos pocos minutos una que otra vez... La calidad de la información que se le da al médico pasa por varias personas distintas. Personas que están en tu vida sólo por un ratito, personas que están sólo de paso...” [FA1UK: 6-6]

“... mientras que como psiquiatra yo no tengo siempre tan claro si estoy siendo de médico, de trabajador social, de director espiritual, si soy uno más de un equipo multidisciplinario o cabeza de un equipo multidisciplinario, en mi caso si se mezcla y algo va mal o qué estoy haciendo realmente. Sé que no es para lo que me han entrenado”. [PR2UK: 9-9]

Consecuente con estas limitaciones de índole judicial en las prácticas de Salud Mental, se encuentra un fenómeno clave: la Práctica Defensiva. Esta práctica aparece como una manera de ofrecer y llevar a cabo servicios asistenciales, pero resguardando el propio nombre de los posibles riesgos que surgen al trabajar con poco personal y recursos, principalmente ocupando varias horas de tiempo que podrían usarse en actividades asistenciales. Es patente que ello también afecta de manera considerable a los potenciales cuidados No Formales.

“... La cantidad de burocracia que tengo que completar referente a riesgo y la cantidad de registros que hay que hacer acorta mi tiempo disponible para el contacto cara a cara con los clientes

y esto es todo debido a la práctica defensiva...” [PR2UK: 14-14]

Un nexo muy importante que logra fusionar todas estas afirmaciones, es la reflexión de los profesionales acerca de las consecuencias de realizar el diagnóstico de Trastorno Psíquico. El estigma vigente que existe sobre las personas que lo sufren, menoscaba a la persona es “etiquetada”. Los efectos van desde el propio retraimiento y vergüenza del paciente (oculta su enfermedad) hasta una patente discriminación por parte de la sociedad en general. Es decir, se determina el diagnóstico, el cual concede una etiqueta personal que a nivel social representa una figuración negativa, violenta, etc. Por ello, a la hora de diagnosticar e implementar terapias acordes a esta patología, no deben ignorarse los factores externos y sociales que influyen en su desarrollo.

“... Porque desde el momento que escribes que esta persona tiene esquizofrenia, la percepción de la gente cambia. Produce una discapacidad en si misma. Intentamos enfocar los problemas particulares de cada persona. Trabajamos desde la perspectiva de solucionar problemas y encontrar soluciones...” [PR2UK: 2-2]

“... es un rótulo, y una vez que lo tengas colgado al cuello es muy difícil quitártelo...” [FA1UK: 8-8]

Algo parecido sucede desde el lado familiar, donde se enfrenta a la continua variabilidad y carácter circunstancial de los profesionales que atienden a sus parientes. Esto es, los diagnósticos y evaluaciones son realizadas por personas que muchas veces están de paso, con poco tiempo de trabajo-entrevista, lo cual afecta notablemente tanto la labor consecuente del próximo

profesional, como la percepción de la enfermedad (pacientes y familiares), y los cuidados no formales respectivos.

“... Toda la información viene de muchas otras personas y pienso que es una situación suficientemente seria para que uno quiera que mejore o para que se haga un buen informe...”
[FA1UK: 7-7]

Las necesidades de las personas con trastorno psicótico abarcan un amplio rango. Muchos son los profesionales y familiares que piensan que en principio las necesidades son las mismas que las de cualquier persona, esto es, trabajo, alojamiento, una pareja, comida, lazos amorosos, comprensión, etc. No obstante, todos concuerdan en que también poseen necesidades específicas, y éstas se remiten fundamentalmente al contacto social, a las reacciones de la sociedad ante el trastorno. De ello se derivan tratamientos integrales, con implicación de la familia, el diálogo, ocupación, la generación y empoderamiento, etc. Además, no debe perderse de vista que, cada caso, aunque con algunos rasgos comunes, constituye una historia de vida única e irrepetible. La atención sanitaria primaria también es renuente a los pacientes psicóticos, tanto por la discriminación que existe al respecto por parte de los profesionales como por las propias dificultades que la enfermedad acarrea en el manejo de estas deficiencias, lo que hacen de aquella algo particular en estas personas.

“Son muy negativos, ¿no? Nunca le dieron realmente a Simon una oportunidad, él ha estado en estado agudo seis veces en los últimos cinco años, muchos de las cuales en unidades de seguridad, lo llevaron directo a la unidad de seguridad. Pero son tan negativos...” [FA2UK: 19-19]

“... Pero la cosa interesante sobre este proceso en mi opinión es que hay necesidades específicas. Son generadas, casi definitivamente, o por las acciones de la población a los problemas de salud mentales - tanto el estigma como todo lo demás, o por las acciones de nosotros como profesionales...” [PR2UK: 12-13]

Y en relación directa con estas necesidades los familiares exponen acerca del elevado grado de tensión que por lo general se presenta en las relaciones familiar-paciente, en lo relativo la inestabilidad de las conductas. Muchas veces los sentimientos son de miedo y desconfianza ante lo imprevisible de la situación y debiendo evitar las situaciones estresantes dada la gran susceptibilidad de sus parientes y el grado de concientización de su enfermedad; por ello se vuelve a recalcar la necesidad de los servicios de apoyo y/o respiro destinados particularmente a estas circunstancias, un fundamento asistencial que sopesa las vicisitudes de los familiares a través de la comprensión y la educación (Hatfield, 1991).

“Es una vida muy difícil la de quien cuida a un miembro de la familia o a un amigo. Es una vida permanente de explosión tras explosión, situación tras situación, pero creo que, en teoría, con el apoyo apropiado uno puede lograr obtener un patrón de vida razonable...” [FA1UK: 11-11]

“... Los enfermeros tampoco parecen estar disponibles para ellos. Simon necesita a alguien... él viene para nosotros y tenemos que oírlo hablar de

eso por horas y horas, ¿cuándo el enfermero lo iba a escuchar? ¿Cuándo lo llevaría a la agencia de beneficios?”
[FA2UK: 28-28]

Muchos familiares exponen una actitud sobreprotectora y extrema en el desenvolvimiento de los Cuidados No Formales (mostrada como inherente a la situación), temiendo sobre el futuro de sus parientes una vez que ellos no puedan estar presentes con sus cuidados. Nuevamente, los servicios de respiro y apoyo son esenciales para llegar a un grado de información de la enfermedad y los servicios sanitarios disponibles, tal que puedan actuar como personas social e individualmente íntegras (Gubman, 1987).

“... El problema es que yo siento que si no estoy ahí, no estoy cuidando de ciertas cosas. Me preocupo mucho con el sistema y cómo lo que esta a su alrededor va a funcionar...” [FA1UK: 21-21]

La relación entre la incidencia de la esquizofrenia y el uso de drogas, alcohol y otros estimulantes es resaltada por los familiares cuidadores. La mayoría de ellos manifiesta que sus parientes han hecho un uso excesivo de aquellas, y que en principio los indicios sintomatológicos los han atribuido a estos productos. Esta relación, es confirmada por investigaciones sobre el tema (Villagrasa Alcaide, 2000). . En este sentido, de forma lineal y aproximativa, el consumo de drogas contribuye a desencadenar el trastorno psicótico; estimulando el consecuente interés por contrarrestar éstas conductas que agravan o desencadenan el cuadro.

“... Mi hermano no fumaba marihuana o... nada así, mi hermano no tomaba, pero Richard solía también tomar. Creo

que todo eso junto tiene un efecto, un efecto muy malo...” [FA2UK: 11-11]

Al respecto, debe mostrarse que los principales factores estresantes desencadenantes manifestados con frecuencia por los familiares responden a los siguientes: desenvolvimiento laboral, dinámica estudiantil, sucesos traumáticos pasados (como la muerte de alguna persona conocida), fracaso relacionales (amistad, parejas, etc.), y falta de lazos amorosos. Entonces, es amplio el espectro de factores con el cual los cuidadores deben saber manejarse en el cuidado del trastorno.

“Con mi hija fue un comportamiento obsesivo y el fracaso con el trabajo. Buenos empleos, desempeñando bien en la escuela, sin síntomas antes, pero un poquito obsesiva con las cosas, entonces empezó a reñir con sus amigos y se peleó con casi todos sus amigos, y el trabajo era siempre un gran drama...” [FA2UK: 12-12]

Resulta muy importante remarcar lo esencial de la participación de la red social. Esta puede funcionar como benefactora o causa de malos resultados. Por ejemplo, en el desenvolvimiento de una persona sin deficiencias mentales, las situaciones estresantes más comunes dependen rotundamente de esta red, así como los amigos y relaciones amorosas pueden sopesarlas. Por otro lado, el principal círculo social de una persona con trastorno psicótico generalmente, está constituido por otras personas en la misma situación, lo que la mayor de las veces trae aparejado la autolimitación y condicionamiento de invalidez personal. Muchos son los ejemplos y posibilidades, pero lo primordial es mostrar que el desempeño correcto de la red social muy necesario para afianzar la producción del bienestar a través del tratamiento apropiado (Hernández y Contreras, 2004).

“... Él no puede tener una novia, él no se puede relacionarse con las personas que a mí me parece que le podrían ayudar, él se relaciona con otros enfermos mentales... pero no con gente normal, o con chicas normales que podrían ayudarlo a reconstruir su vida”.
[FA2UK: 19-19]

2.4.2. Usuarios

Las principales actividades realizadas por los usuarios de este país involucran tareas que involucra la participación de otras personas, con una importante interacción social; por ejemplo, asistir a clubes, cuidar a nietos, familiares, etc., salidas con amigos, y otras. Parece pertinente inferir acerca de la normalidad con la que estas personas pueden desenvolverse en lo cotidiano, y lo importante que es para ello contar con la ayuda de cuidados no formales y de una red social segura y consolidada que participe terapéuticamente sobre la enfermedad (Hernández y Contreras, 2004).

“... También nos ponemos de acuerdo para realizar actividades con mi compañera, que por azar es una mujer. Es una hora de caminata hasta su casa, de modo que nos ponemos de acuerdo sobre a qué hora encontrarnos y qué vamos a hacer...” [US1UK: 1-2]

“... A veces voy al Club de los Lunes en el hospital, no voy siempre, sólo a veces. Los otros días estoy en el college por la noche...” [US2UK: 2-2]

Es importante recalcar sobre el grado de autonomía con el que muchas personas con trastorno psicótico se desenvuelven y desarrollan en las actividades rutinarias, cuando se encuentran correctamente tratados, compensados y acompañados. Esto es, aquí el estigma y la discriminación pierden sentido alguno si existiera un plan de información y educación global de la red social, para dar conocimiento de las verdades que circundan a la enfermedad (Asociación Mundial de Psiquiatría, 1997).

“... Normalmente voy al Centro, hay dos centros donde voy, uno en Archway y otro es el Highgate, adonde iba antes. Si me siento dispuesto, aparezco allá, si no me siento bien, no voy. Soy yo quien prepara mi comida por la noche, voy de compras, y esas cosas. Toco mi guitarra. De vez en cuando tomo unas cervezas por la noche, relajo y veo la televisión”. [US2UK: 2-2]

“... Ahora salgo dos veces por semana, a veces para hacer una larga caminata, durante una hora más o menos, y luego voy a comprar provisiones, vegetales y cosas así. Estoy tratando de seguir las recomendaciones del ministerio de la salud de comer cinco porciones por día... es un tanto fácil hacerlo...” [US1UK: 3-3]

El estigma y la discriminación es uno de tantos fenómenos relacionados con la enfermedad que muestran lo arraigado del factor social sobre ella. Los propios pacientes manifiestan impotencia, desconcierto, sentimientos de enojo, condescendencia y rechazo, y lo innecesario de la situación, encontrado en todos los ámbitos sociales, profesionales o no, y enaltecido en extremo por los

medios de comunicación. Los efectos en cadena que aquello conlleva son, el retraimiento, vergüenza, ocultación de la enfermedad, en fin, el no desarrollo íntegro de la persona, pese a que muchas de estas características son particulares del sistema sintomatológico que acompaña a la enfermedad (WHO, 1999).

“... los medios de comunicación descubren que es un paciente, hay siempre un esquizofrénico involucrado. Él es un peligro para la comunidad. Nada de eso ayuda. Representaciones distorsionadas no ayudan”. [US1UK: 17-17]

“... La vida que tenemos con los profesionales y la vida que no tenemos con ellos, y en ambas están profundamente arraigados el estigma y la discriminación de los pacientes de salud mental. Y la rabia que la mayoría de nosotros sentimos con respecto a esa parte específica de nuestras vidas es que no necesitaba ser así...” [US1UK: 8-8]

Pero es esencial profundizar acerca de lo que estos usuarios piensan puntualmente de este fenómeno social que padecen. La discriminación por parte del personal del hospital se encuentra mal y peligrosamente vista por estos usuarios, quienes lo expresan de una manera muy coherente y concientizada. La confianza depositada sobre estas personas que ejercen los cuidados formales se halla deteriorada a consecuencia del estigma y la discriminación con la que se desenvuelven en sus tareas. Los usuarios mismos dan cuenta de los efectos que ello tiene sobre sus personas, al no encontrar, la mayoría de las veces, formas posibles de tramitación del estrés laboral.

“Pero qué ayuda está disponible. En el hospital, no había nada que me ayudara a mejorar, sólo a contenerme. “Estás aquí, estás lejos del peligro, no hay problema, toma estas pastillas y vas a estar bien”...” [US1UK: 9-9]

A modo de poner énfasis sobre esta problemática en particular, los usuarios expresan ser “supervivientes” del sistema de salud. Como se expresó (y en algunos casos denunció), el sistema tradicional de asistencia a los trastornos psicóticos, puede producir, en algunos casos, iatrogenia. Adecuándolos a un sistema restrictivo de sus intereses e intercambios sociales. A la vez, es importante considerar, que el grado de autonomía y asunción de riesgos por parte de los profesionales, se limita muchas veces, por las dificultades que podrían aparejar una estrategia que contemple los deseos e intereses del paciente.

“Me parece que todos nosotros aquí somos supervivientes del sistema de salud mental, algunas personas se suicidan o... no salen de aquello... entonces de algún modo, somos afortunados por haber salido del sistema, aunque no totalmente, pero seguimos con nuestras vidas... Muchos no lo consiguieron”. [US1UK: 9-9]

La etiquetación o rotulación de los pacientes con trastorno psicótico, ya mencionada en el apartado de cuidadores de éste mismo país, se presenta (en algunos casos) también como una manifestación del estigma y la discriminación hacia ellos por parte de los profesionales de la Salud Mental. Este hecho, además de los efectos ya comentados (retraimiento, vergüenza por la situación personal y discriminación), trae aparejado el trato estereotipado y no individualizado de los pacientes, es decir, no se toman en cuenta las

necesidades y cuidados para el individuo en particular, sino que se consideran de manera generalizada, favoreciendo la actitud discriminativa y la acción incomprensiva. Los cuidados No Formales podrían funcionar estimulando que esa actividad personalizada se lleve a cabo, ya que la labor de los familiares u otros cuidadores de esa índole consiste en cierto aspecto en comunicar y exigir la satisfacción de las necesidades individuales de sus parientes.

“Podríamos ser todos esquizofrénicos paranoicos, pero tenemos nuestras propias personalidades y aún así somos tratados de la misma manera. Estamos bajo un rótulo... pero tenemos nuestras propias personalidades”.
[US1UK: 10-10]

“Me parece muy importante que los psiquiatras, además de usar palabras grandes y quitarte de encima, realmente paren para explicarte de qué están hablando, porque todavía no lo sé. Me dejaron a oscuras y de cierto modo me dejaron para vestir santos”.
[US2UK: 19-19]

Por otro lado, esta clasificación generalizada y estereotipada de los pacientes es necesaria dadas las reglamentaciones vigentes del sistema sanitario asistencial en Salud Mental. Sin este proceso, los pacientes no poseen beneficios ni tratamientos idóneos. De esta forma funciona el sistema de salud, y desviarse de él podría implicar serias sanciones a los profesionales y el trato individualizado, entre otras. Nuevamente, los cuidados No Formales son indispensables aquí para respaldar las necesidades particulares de cada individuo padeciente.

La estigmatización y discriminación por parte de los familiares es sentida de la peor manera, porque los seres queridos en los cuales se pretende encontrar apoyo emocional y comprensión, muchas veces se apartan por completo, evitando cualquier contacto y obrando de forma incomprensiva. La información y terapéutica a nivel familiar quizás sea la más importante conjuntamente con la de los profesionales, ya que ellos conforman los primeros contactos y relaciones del paciente (Ararteko, 2000).

“... Cuando ellos casi siempre optan, como los otros, por rechazar y apartarse, por no importarse lo suficiente como para comprender porqué usted está sufriendo del modo como está sufriendo, es una sensación terrible, es muy angustiante...” [US1UK: 14-14]

El estigma y la discriminación también deben considerarse a nivel personal. Esto es, los pacientes considerados como miembros de la sociedad al momento de las primeras crisis poseen los mismos conocimientos falsos y estigmatizantes del trastorno que la sociedad global, afectando, entre otras, su participación social y el desarrollo del tratamiento que le será aplicado. (Asociación Mundial de Psiquiatría, 1997).

“... lo que yo pensaba que era un esquizofrénico, era una persona con doble personalidad y que oscilaba de una a la otra. Este es el estigma con el diagnóstico, incluso las personas que reciben este diagnóstico tienen este estigma en su mente, uno piensa “¡mierda!, soy esquizofrénico ¿qué hago ahora?”...” [US1UK: 11-11]

Es notable el grado de concientización que los pacientes entrevistados muestran sobre su propia enfermedad, especialmente en lo referido a los cambios radicales sufridos pre y postcrisis. Los sentimientos surgidos como productos de esta “metamorfosis” son con frecuencia desalentadores, de desorientación y negativos, en relación directa con aquel grado de conciencia de la realidad. Se pasa de la actividad continua a la inactividad (en algunos casos como consecuencia directa de la medicación neuroléptica), de la comunicación cálida y carismática al aislamiento personal, de la interacción social sin barreras al estigma y la discriminación, de considerarse sujetos completos a personas deficitarias, incapacitadas y con infinidad de necesidades (Ararteko, 2000). Los cuidados No Formales son esenciales a la hora de brindar una asistencia comprensiva, de seguridad y apoyo emocional en el tratamiento general de estos pacientes.

“... Es por eso que tenemos que acostumbrarnos con los cambios en nuestras vidas. Personas que nos dejan, que se van, es frustrante porque eso ocurre mucho con la profesión médica. Ellos vienen y van...” [US2UK: 17-17]

“... desde que salí de la escuela estuve trabajando todo el tiempo y ahora tengo todo este tiempo libre en mis manos, eso no es bueno para mí. Me despierto y no tengo nada que hacer por el día, entonces voy al Centro...” [US1UK: 5-5]

El grado de concientización de los pacientes sobre su trastorno puede acentuar su nivel de participación en el tratamiento hacia ellos mismos: colaborar con los profesionales y los familiares para profundizar los la efectividad de los tratamientos propuestos, definir mejor el diagnóstico, administrar la medicación, combatir el estigma y la discriminación. Dentro de las propias limitaciones que el

trastorno algunas veces instala, aquellas posibilidades son benefactoras dentro de un sistema de Salud Mental que trabaja de manera generalizada y estereotipada, sin tener en cuenta las necesidades individuales (Tronto, 2006).

“Creo que es muy importante que cada uno de nosotros tiene necesidades y deseos distintos. Es importante que cada uno perciba que tenemos que movernos y hacer algo por nosotros mismos. No podemos siempre culpar el sistema...” [US2UK: 19-19]

“... uno piensa "Un momento, yo puedo hablar con ellos sobre cómo mejorar, entre comillas, sobre cómo trabajar con ellos, pues esas personas parecen creer que algo no está bien conmigo"... y se vuelve cooperativo con el problema de salud mental, y eso hace la vida mucho más fácil...” [US1UK: 15-15]

Lo principal manifestado por los usuarios es mantenerse ocupados realizando actividades de cualquier índole, que respeten sus inquietudes personales. Los centros de ayuda, la acción comunitaria y el hospital de día, orientan programas terapéuticos al respecto, con lo cual permiten al usuario continuar siendo activos en la vida rutinaria. La reintegración y la valoración sociales son esenciales en el progreso hacia el bienestar del paciente.

“... He sido muy afortunado con el Care in the Community. El principal motivo que me mantiene día a día es hacer algo con mi tiempo. Si tienes una estructura para tu día, no te preocupas,

pero si llegas a un punto en el que paras y no sabes qué hacer eso puede dejarte vulnerable y jugarte una mala pasada...” [US2UK: 5-5]

Tanto el trastorno como las vicisitudes del sistema sanitario asistencial han sido descritas de modo negativo por la mayoría de los usuarios. Sin embargo, encuentran algunos indicios positivos, referentes a la calidad de vida mientras interactúan socialmente (cuando esto es posible, y que va de la mano con el grado de concientización de los efectos del trastorno). Humildad, comprensión y empatía son algunos de los rasgos más sobresalientes, que abogan por la consideración del individuo, el abordaje de las personas de manera no estereotipada.

“... Reconozco que ir a ese Centro, en que hay personas que están peor que yo, me enseñó a tener humildad y compasión. Ya no veo a las personas de forma estereotipada. Sé que por debajo de todo ellos son personas...” [US1UK: 16-16]

“... Entonces me transformé de una persona dulce que aceptaba todo lo que cualquiera decía en alguien rabioso, porque no voy permitir más que eso ocurra. El aspecto positivo de la enfermedad es que puedo valerme por mí mismo”. [US2UK: 21-21]

Es importante considerar que lo comentado en el párrafo anterior se refiere a donde los pacientes pueden llegar cuando se encuentran compensados, con un tratamiento correcto, mostrando un aceptable nivel de adaptación en su vida cotidiana, tanto prácticos como intelectuales. Esto debe ser utilizado para

informar sobre las posibilidades y realidades de estas personas, que dependen en mucho de la participación y cuidados de todos a nivel sociedad (Ararteko, 2000).

Las relaciones parentales, de amistad, y las que se establecen con los profesionales de la Salud Mental impactan positiva o negativamente en los sujetos. Esto condiciona de forma rigurosa y rotunda la producción de bienestar y el futuro del paciente en general (Sluzki, 1993). Los cuidados No Formales se establecen sobre un fundamento particularista y subjetivista en tanto las relaciones de reciprocidad ya dadas (y en evolución) entre las personas intervinientes (Twig, 1993). Por ello es necesaria su participación, en tanto se garantiza un ámbito de privacidad y confianza dentro de la terapéutica del paciente.

“... Me siento muy afortunado por tener una madre muy cariñosa, soy muy afortunado y es gracias a ella que estoy vivo hoy. Todas las veces en las que el sistema fracasó conmigo, siempre busqué a mi madre, ella pudo hablar conmigo mientras yo estaba en aquel período de crisis durante años y ella me hizo sentirme bien otra vez...” [US2UK: 17-17]

“... entonces tenemos dos opciones, o nos preocupamos muchísimo con él, o tratamos de olvidar el problema y hablar de algo distinto”. Y ellos oscilan entre una actitud y la otra, y esa preocupación es algo que me afecta muchísimo...” [US1UK: 15-15]

Los integrantes del grupo familiar y de la red social encargados de llevar a cabo cuidados No Formales, en sentido cualitativo, influyen y conforman, en gran medida, la clase y forma en que se realizan tales cuidados. Formas y posibilidades de acercamiento de parientes, amigos y sus características y hábitos, influyen sobre el curso de la vida cotidiana de las personas con trastorno psicótico. Por ello, el círculo de amistades de estas personas se frecuenta entre individuos que padecen el mismo trastorno o que frecuentan los centros de atención y que comprenden sus situaciones.

“... Siento que hay que distanciarse de algunos amigos porque a veces uno siente... Mi situación es que a muchos de mis amigos les gusta fumar marihuana, entonces me quedo muy frustrado porque no logro con que paren...” [US2UK: 3-3]

“... Es más fácil hablar con alguien cuando podemos relacionarnos individualmente con personas que ya han tenido una enfermedad y porque ellos entienden el sufrimiento que puedes estar pasando. De ese modo construimos una comunidad y la hacemos funcionar...” [US2UK: 7-7]

En consecuencia a ello, los llamados cuidados cuasiformales (García Calvente, 2000) toman aún mayor importancia, mediante la integración de los servicios de salud y social con los cuidados No Formales. De esta manera se favorece la participación de todos los actores mencionados hacia la consideración del paciente dentro de la comunidad desde un enfoque terapéutico y de prevención, antes que la focalización sobre los servicios de salud. Pero las acciones al respecto de este enfoque se encuentran prácticamente inexistentes,

salvo en referencias teóricas y de planificación, según lo descrito por algunos usuarios.

“... El psiquiatra tiene que hablar con el asistente social y ellos necesitan estar lado a lado en la elaboración de un plan de cuidados... cuando uno va al hospital, ellos toman el control, cuando sales del hospital estás en la comunidad y uno va desde el apoyo, cualquier que sea que lo hayan dado en el hospital, hacia la total ausencia de apoyo. No hay conexión entre el aspecto social de la persona en la comunidad y en el hospital”. [US1UK: 20-21]

“Me parece importante tener una red, una red de protección que nos agarre antes... si sentimos que no hay esperanza para nosotros...” [US2UK: 12-12]

Ya hemos remarcado en varias ocasiones lo fundamental de los cuidados No Formales, tanto de los familiares como de miembros de la red social y de los integrantes del equipo profesional. Pero hemos de innovar en un punto de vista, acerca de cómo ello interfiere en la autonomía del propio paciente. Muchos han manifestado que la atención profesional en salud mental los ha puesto en el papel de niños, y que convertirse en adultos es uno de los objetivos principales. La dependencia en las actividades y tareas generales diarias es un hecho consecuente con las necesidades inherentes al trastorno (APA 1994), pero muchas veces no están claros los límites que separan estas necesidades de la sobreprotección. Los cuidados No Formales, deben ser integrados y

armónicos a los prodigados por el sistema formal, de forma objetiva y sistemática (García Fuster, 1995).

“... Entonces aprender a manejar mis propios sentimientos, poder trabajar para ganar dinero, poder cobrar sin preocuparme si el monto me hará perder el subsidio... tomar mis propias decisiones sin rendirle cuentas a nadie, sin sentir que tengo que decírselo a mis padres o sino se preocuparán...”
[US1UK: 7-7]

La exclusión social y el aislamiento que la esquizofrenia trae aparejada, tanto como parte de la sintomatología como de la estigmatización y la discriminación. Abarca un amplio espectro de actividades y relaciones humanas. Inclusión social, amistades, participación familiar, capacidad económica, tratamientos adecuados, apoyo emocional, estabilidad integral y comprensión comprenden las necesidades más sobresalientes de los usuarios, involucrando tanto aspectos personales como sociales. La terapéutica debe ser diseñada en función a estos indicios, para llegar a una producción de bienestar fructífera.

“Mis necesidades sociales son ser incluida y acepta en la sociedad en la que vivo, de modo que no sufra una presión que puede ser retirada. Y mis necesidades médicas son obtener un tratamiento, si lo hay, que disminuya mi sufrimiento”. [US1UK: 20-20]

2.4.3. Datos cuantitativos

En este apartado analizamos cuantitativamente las frecuencias de las UTs percibidas por los cuidadores y usuarios de todas las categorías de

cuidados no formales propuestas. Se ha confeccionado las siguientes tablas de valores.

Tabla 16. Cantidad de UTs de CNF y total de oraciones por grupo focal en UK.

Grupo focal	Cantidad de UTs de CNF	Cantidad total de oraciones
PR1UK	140	181
PR2UK	209	325
FA1UK	272	420
FA2UK	337	481
US1UK	279	332
US2UK	240	319

O expresada por perfiles,

Tabla 17. Cantidad de UTs de CNF y total de oraciones por perfil en UK.

Perfil	Cantidad de UTs de CNF	Cantidad total de oraciones
Cuidadores	958	1407
Usuarios	519	651

Y la cantidad de UTs discriminada por categorías de cuidados No Formales,

Tabla 18. Cantidad de UTs por categoría de cuidados no formales y por grupo focal en UK.

Grupo focal	UTs por categorías de cuidados no formales					Total
	Cuidados personales	Cuidados instrumentales	Cuidados de la salud	Cuidados cuasiformales	Cuidados de la red social	
PR1UK	4	3	93	28	12	140
PR2UK	17	5	133	43	11	209

FA1UK	14	34	117	66	41	272
FA2UK	17	31	189	69	31	337
US1UK	26	29	162	40	22	279
US2UK	29	28	127	43	13	240

O expresada por perfiles,

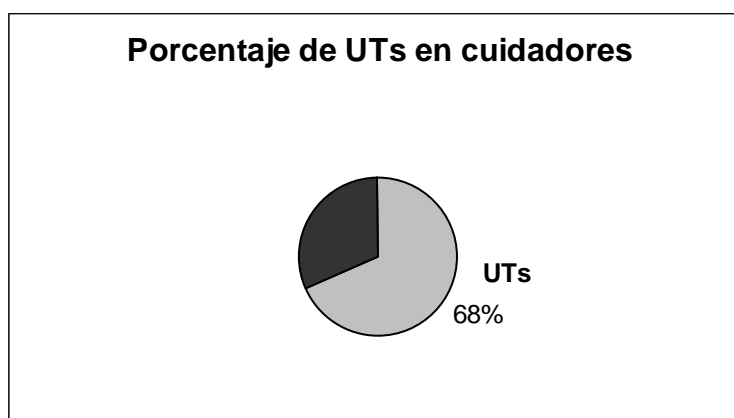
Tabla 19. Cantidad de UTs por categoría de cuidados no formales y por perfil en UK.

Perfil	UTs por categorías de cuidados no formales					Total
	Cuidados personales	Cuidados instrumentales	Cuidados de la salud	Cuidados cuasiformales	Cuidados de la red social	
Cuidadores	52	73	532	206	95	958
Usuarios	55	57	289	83	35	519

Algunas inferencias pueden obtenerse a partir de los éstos datos, a saber:

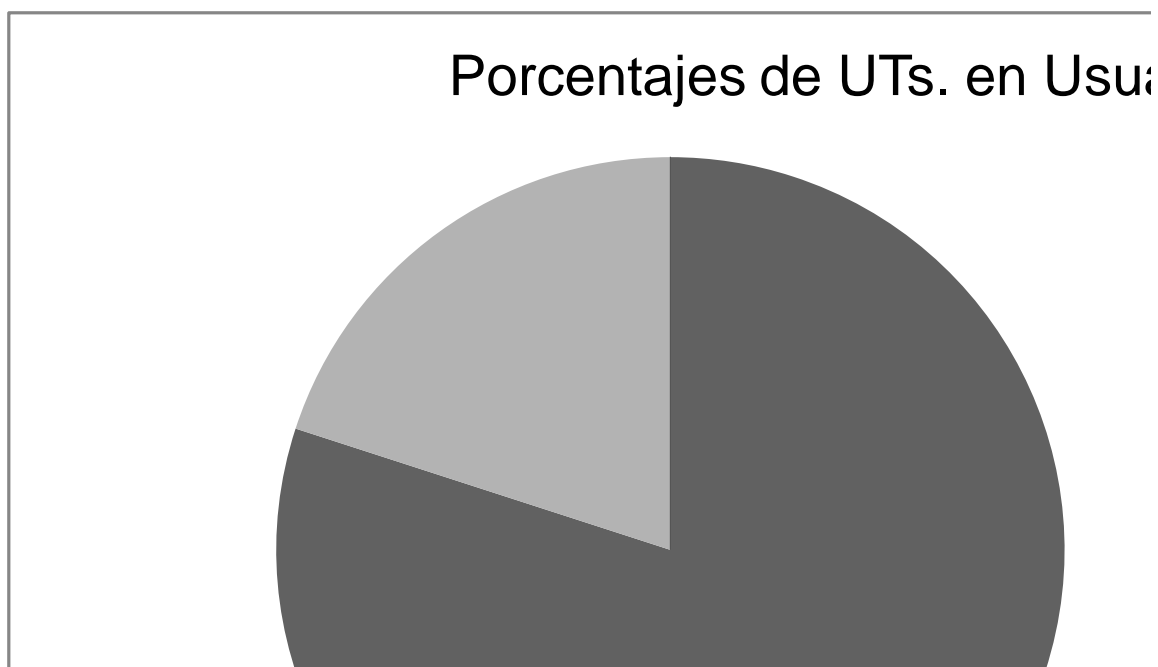
- La percepción de los cuidados No Formales es muy elevada tanto en cuidadores como en usuarios. Las principales manifestaciones por parte de ambos perfiles se remiten a la calidad de la asistencia en salud mental, a los cambios sufridos por los usuarios a partir de la primera crisis y diagnóstico, y a las carencias de los pacientes en materia de cuidados.

Gráfico 13. Porcentuales de UTs de CNF en el perfil de cuidadores en UK.



Y en usuarios,

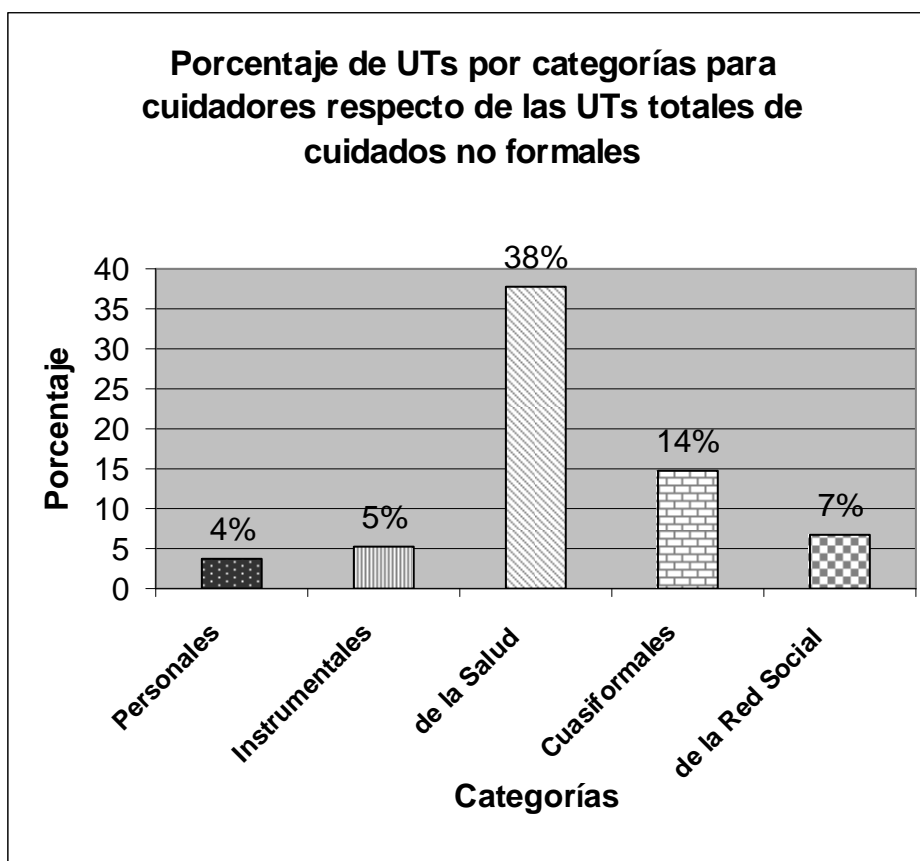
Gráfico 14. Porcentuales de UTs de CNF en el perfil de usuarios en UK.



- La discriminación de UTs por categorías de cuidados No Formales ha aportado valores porcentuales incluidos en el total de UTs (68%) para cuidadores que establecen una amplia diferencia entre la categoría de cuidados de la salud y el resto de ellas; en esta categoría predominan las percepciones sobre la estigmatización y la discriminación operantes, tanto desde lo social general como lo profesional y familiar, reconociéndose algunas pautas de asistencia eficientes aunque aisladas. Por otro parte, también existe un porcentaje considerable de cuidados cuasiformales, a través de cuya categoría se manifiesta la necesidad de que tanto

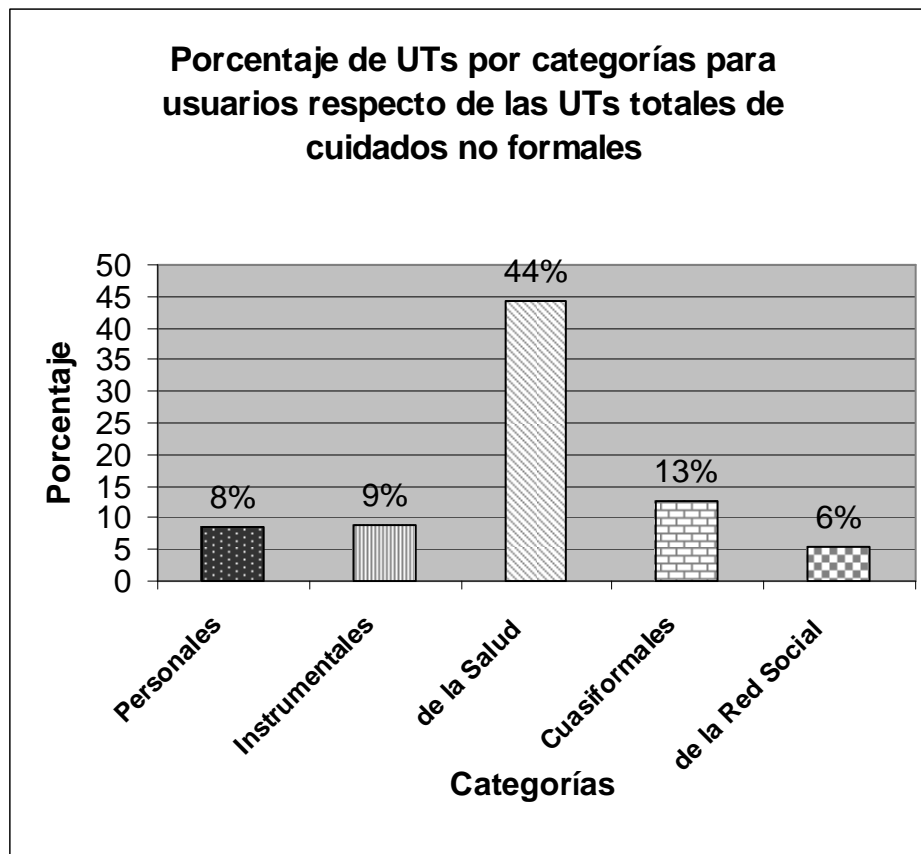
profesional como familiares participen activamente en el proceso de compensación;

Gráfico 15. Porcentaje de UTs de CNF por categoría en cuidadores respecto de las UTs totales en UK.



y respecto de los usuarios los valores (con un total de 80% de UTs) marcaron una diferencia aún más notable entre la categoría de cuidados de la salud y las restantes. En éste perfil, los entrevistados se abocaron a la necesidad de contar con un espacio social en el cual desenvolverse, los potenciales sentimientos de decepción y frustración en la práctica social cotidiana, lo relacional con lo familiar y lo profesional.

Gráfico 16. Porcentaje de UTs de CNF por categoría en usuarios respecto de las UTs totales en UK.



- La percepción de la categoría de Cuidados de la salud de cuidados No Formales es por mucho la más elevada en ambos perfiles. Sus referencias se representan en los profesionales a través de la necesidad de un tratamiento integral e intersectorial, de integración social, de la consideración de la comunidad, de la estigmatización de los usuarios por parte de los medios de comunicación, y de las limitaciones judiciales, estructurales y funcionales que condicionan aquel modo de tratamiento. En los usuarios, además se expone de manera muy reiterada la falta de apoyo, comprensión y hasta idoneidad en la labor de los profesionales.
- Se observó un elevado compromiso, comprensión y coherencia por parte de los usuarios acerca de la problemática vigente en la atención de la salud mental, lo cual ayudó a conceptualizar de manera más clara la necesidad de realizar reformas en el sistema sanitario asistencial de la salud pública, que permitan al profesional desenvolverse de acuerdo a un programa terapéutico integral y comunitario. Estas reformas deben

focalizarse sobre las sanciones de índole judicial que pueden recaer sobre aquellos, y sobre los modos estructurales y funcionales en relación al enfoque socio-sanitario de la enfermedad.

2.4.4. Resumen del apartado

- Con casi 50 años de reforma en la asistencia psiquiátrica, Inglaterra pone énfasis en la prestación de servicios comunitarios de salud mental. Al igual que Chile, el sistema asistencial formal remite a la desinstitucionalización de los enfermos mentales, a través de servicios de los sectores públicos y privados (sistema mixto). Cuenta servicios de psiquiatría en hospitales generales, centros de atención primaria para personas con trastornos mentales, servicios de mediana estadía, hospitales de día, hogares protegidos, programas de rehabilitación y reinserción social, agrupaciones de familiares y de usuarios, todo hacia la conformación de equipos de salud mental y psiquiatría comunitarios.

La ley de Salud Mental, al igual que las anteriores vistas, expresan el aseguramiento de los derechos de salud mental, de la no discriminación, de la asistencia que tenga eje en la equidad, de la promoción, prevención, asistencia, rehabilitación, reinserción social y comunitaria, la articulación entre lo institucional, estatal y comunitario.

Pese al enfoque comunitario de la asistencia en salud mental, y la larga experiencia de Inglaterra al respecto, los profesionales plantean deficiencias asociadas a la discriminación y estigmatización (aún dentro de los prestadores formales), lo poco funcional del sistema administrativo, pero por sobre todo la falta de un sistema que integre y coordine los diferentes tipos de cuidados.

- Los cuidados No Formales que surgieron a partir de estas falencias fueron, entre otros: búsqueda de recursos económicos para obtener una mejor atención en institución privadas o la compra de algún medicamento en el momento adecuado, la exigencia de Práctica Defensiva a los

profesionales de la Salud Mental, una tendencia a la organización e implementación de los cuidados cuasiformales ante ciertos déficits de organismos que se encarguen de coordinar la asistencia comunitaria.

- Los cuidados No Formales de la vida cotidiana observados fueron: administración y regulación de la ingesta de las medicaciones, apoyo emocional y de comprensión, integración en grupos positivos de referencia y laborales principalmente familiares, participación en la atención comunitaria en general.
- Los principales cuidadores No Formales fueron las madres y novias de las personas afectadas. En su defecto, los padres, hijos y hermanos han ejercido cuidados No Formales, pero generalmente de manera complementaria con la madre.

2.5. Grupos en Brasil

2.5.1. Cuidadores

La manifestación, diagnóstico y tratamiento de los trastornos psicóticos es una experiencia que provoca cambios importantes en todos los ámbitos de la vida de los pacientes y en la mayoría de los familiares de miembros de la red social. Cambian los sistemas de creencias, las escalas de valores, los proyectos de vida, la integridad como persona autónoma e independiente y principalmente su desenvolvimiento social (OPS, 2003). Los familiares son las primeras personas afectadas del grupo social del paciente.

“... Desde ese momento dejé de saber lo que era tener un hijo joven, adolescente. Como iba a desenvolverse, la esquizofrenia brotó cuando era adolescente de manera abrupta. Se tiene una vida que, como la

nuestra, podemos decir que es normal, mi hijo quedó privado...” [FA2BR: 1-1]

“Exactamente. A veces, dependiendo de la situación, ella tiene que juntar muchos pedazos para poder pegarlos y volver. Pero volver, realmente, creo que nunca es un volver como antes. Siempre va a haber alguna repercusión...” [PR2BR: 1-1]

Como mencionáramos anteriormente, la dinámica familiar sufre consecuencias y alteraciones importantes. La presencia de un integrante con trastorno psicótico. Comienzan a sentir el impacto de una serie de responsabilidades que no les era esperada, a partir de las demandas de una persona con necesidades de apoyo especial (Gopinath, 1992).

“... En el momento de la crisis, desconectó el teléfono, no escuchaba música, no leía –siempre le gustó leer, pero tenía dificultades para concentrarse. Su placer era solo ver televisión, también le gusta mucho jugar al billar. Pero su vida quedó completamente diferente...” [FA2BR: 3-3]

“Hay que tener mucha sangre fría para aguantar a una persona acusándote de estar perjudicando, diciendo que te odia... mirarte y decir las peores cosas del mundo... una persona que tu amas y quieres bien. ¡Es muy difícil lidiar con una persona así!”. [FA1BR: 21-21]

Aún cuando el trastorno ya se encuentra bajo tratamiento, pueden presentarse dificultades para el establecimiento de la participación familiar. Sin duda, el desarrollo de los cuidados No Formales, obedecen a respuestas automáticas de apoyo e integración del integrante familiar, aunque provoca, no pocas veces, tensiones y conflictos asociados a la sobrecarga familiar y la discriminación social. Nuevamente, las obligaciones y responsabilidades que asumen estos cuidadores No Formales, sin percibir retribución económica directa por su actividad, afrontando gastos y obligaciones inesperadas alteran su vida social en general, impactando todavía más, en el uso del tiempo libre y de descanso en su vida privada. (Gubman, 1987).

“... Entonces, cuando ellos realmente llegan a asumir "mi hijo es esquizofrénico", ya hubo, a veces, muchas pérdidas en ese lapso, de capacidades, de límites que podrían estar siendo impuestos. El paciente, entonces, ya llega más deteriorado, para realmente encajarse en un tratamiento efectivo”. [PR2BR: 4-4]

Como consecuencia directa a lo descripto, suelen observarse ciertas conductas de negación del trastorno, incriminación al familiar con el trastorno del deterioro de la calidad de vida que habían alcanzado en conjunto y una retracción social asociada a la estigmatización frecuente en nuestras sociedades modernas. Al efecto, han surgido, y se afianzan y crecen asociaciones familiares de enfermos esquizofrénicos que se dedican a informar y contener a aquellas personas sobrepasadas por las situaciones anteriores. Asimismo, debe enfatizarse en la necesidad de asesoramiento por parte de los profesionales mismos, así como de la creación de espacios de respiro. En este sentido, la sobrecarga familiar termina representando un obstáculo determinante para la vida de estos cuidadores No Formales, inhibiendo casi completamente cualquier posibilidad de bienestar en el paciente y en ellos mismos (Asociación Mundial de Psiquiatría, 1997).

“... Noto también que las familias no son perseverantes en la búsqueda. Están muy abatidas, muy sufridas. Porque no tienen fuerzas para buscar...” [FA1BR: 25-25]

“... Ya tiene aquella cosa de la enfermedad, pero la familia con aquel miedo de que el se brotara o pudiese hacer alguna cosa, comenzaron a limitarlo en todos los actos. Por eso es que digo que hay sufrimiento en la familia, que no sabe tratarlo y no busca...” [PR2BR: 5-5]

El manejo de la sobrecarga familiar mediante servicios de apoyo o respiro es esencial para propiciar situaciones de bienestar en todo el sistema comunitario. De esta manera, además de brindar información actualizada acerca del trastorno, se permite a los cuidadores No Formales el ejercicio de sus funciones y obligaciones como personas dentro de una sociedad, a la vez que se facilita un mejor abordaje del tratamiento y crecientes niveles de autonomía del paciente.

“... Yo veo que la mayor dificultad en esa cuestión, que comienza en la base, de la educación, de la familia, de cómo poder ayudar a ese hijo. Opino que en la estructura del sistema público de salud hasta puede dar asistencia al paciente, pero si no da atención a la familia, que queda 24 hs con el paciente, ahí las cosas no quedan bien. ¡las familias no reciben información!...” [FA2BR: 10-11]

“Yo le pregunté a la doctora, siempre tenía una doctora, yo le preguntaba...a veces, cuando ocurría alguna situación de esas (el paciente agresivo) telefoneaba a la doctora... yo quería preguntarle que hacer con mi hermana en casa”. [FA1BR: 20-20]

Una de las primeras consecuencias ligadas al trastorno psicótico de un familiar y al desconocimiento y al desconocimiento de las características y tratamientos del mismo, es el aislamiento. No son pocas las manifestaciones tanto de profesionales como de familiares que se remiten a este aspecto inmanente a lo relacional de la patología en cuestión. Muchas veces los familiares se atienen a negar el trastorno, lo cual puede contribuir negativamente a la recuperación de las capacidades del paciente como ser humano social e independiente (siempre y cuando ello sea posible); muchas veces la falta de información y la discriminación intrafamiliar llevan a la reclusión del pariente enfermo, a su castigo y separación del medio social. La aceptación de los familiares, primero, y la ejecución de actividades en pro de lo terapéutico, segundo, son instancias indispensables hacia la producción de bienestar en el paciente (Llitrà y Virgil, 2006). El aislamiento familiar representa la separación del medio social inmediato, afectando rotundamente su integración en la sociedad como ambiente natural de desarrollo humano.

“... El padre queda muy enojado si le decimos que la hija tiene esquizofrenia. Porque la hermana ya tiene ese problema... El padre no acepta que haya enfermado. Es negación de la familia. Y ahí comienza el aislamiento total, pierde la comunicación con las personas que acostumbraban estar presentes”. [PR2BR: 4-4]

*“... Cuando ella tenía alguna crisis, ellos la ataban y la patrona pedía a mi madre que hiciese té para calmarla. Pero ellos no decían lo que ella tenía”.
[FA1BR: 24-25]*

En algunos casos sucede algo muy interesante en respuesta al aislamiento familiar: los propios pacientes se agrupan y realizan actividades de toda índole de manera conjunta. Esto es, los pacientes poseen un considerable grado de concientización sobre su trastorno, sus condicionamientos, sus habilidades, el rechazo de los otros, y su necesidad de compartir cosas con otras personas; y es en respuesta a esto que conforman núcleos sociales para subsanar estas deficiencias. Lo anterior es muy importante, ya que pese a ser personas limitadas en muchos aspectos, sea relacional, de desempeño, de expresión, etc. son personas que perciben necesidades y programan y realizan proyectos. En este sentido, es patente la necesidad de un tratamiento integral del trastorno. Por ello es importante la conceptualización de éste problema teniendo en cuenta su multicausalidad y variabilidad en el pronóstico.

“... se sentían aislados y se aislaban. Y a partir de eso, crearon un grupo, que ya funciona hace siete años, que dicen que es su familia, donde dicen lo que están sufriendo, el estigma, muestran todas esas cosas que estamos hablando”. [PR2BR: 6-6]

Desde otra perspectiva, cuando el cuidado No Formal se polariza en una persona y de manera excesiva, por lo general surge un elevado grado de dependencia, ya que los propios familiares muestran preocupación acerca de cuándo ellos no están o cuando ellos no estén en un futuro. La desinformación sobre las características del trastorno, lo estereotipado y segmentado (en términos generales) del tratamiento formal y la estigmatización y conductas frecuentes por parte de la sociedad generan cuidados obsesivos (principalmente

en los familiares) que deben regularse mediante los servicios de respiro pertinentes. Muchas veces el paciente tiene conciencia sobre su estado de salud, pero los cuidadores No Formales tienden (algunas veces) a no acordar con ésta apreciación. Ello no favorece el desempeño autónomo y la reintegración social. Esto va totalmente en contra de las funciones de compañía social, apoyo emocional, guía cognitiva, regulación social, ayuda material y otros servicios vistas para la red social (Sluzki, 1993).

“... Las personas tienen miedo hasta de hablar. Quien tiene la enfermedad puede hasta ser independiente y todo, pero, debido a sus propias características, muchos van a tener una conducta completamente diferente a la nuestra. Es esa falta de cultura”.
[FA2BR: 11-11]

“... la madre de ella está tan preocupada con eso, que ya hizo seguros, hizo todo lo que podía... nos dice "¿como es que voy a tener la seguridad que mi hermano va a cuidarla?"... Ella se cuestiona sobre aquellas cosas básicas: remedios...”
[PR2BR: 13-13]

No obstante, muchas veces la red social sirve como instrumento regulador del bienestar del paciente: integrantes del grupo familiar obran charlando con otros que discriminan al paciente, intentando achacar las causas del rechazo. Justamente, una de las principales y más importantes funciones de la red social es regular la sociabilización del paciente y de las personas del entorno. Esto resulta esencial en la calidad de los cuidados no formales, son actividades que el profesional generalmente no puede realizar, y representan aspectos que hacen a la vida del paciente en sí (Hernández y Contreras, 2004).

“... Ayer, mi hijo Edson estuvo en casa., habló con Denilson, trajo unas frutas...mis hijas y mis otros hijos hombres le dijeron que no podía actuar así, que no podía discriminar a un hermano, o medio hermano, porque el hermano estaba enfermo...” [FA1BR: 7-7]

Asimismo, no sólo debemos enfatizar sobre aquel aspecto aislante y discriminador respecto de las personas de quienes se puede estipular parcial o absoluto desconocimiento de la enfermedad. En algunos profesionales de la Salud Mental, hay opiniones encontradas acerca del pronóstico y los grados de autonomía posible en los trastornos psicóticos. Está claro que no todos las personas logran semejantes grados de integración social y autonomía pero, no debiera ser el punto de partida, coartar la capacidad de integración social y recuperación de lazos y proyectos. En otras palabras, existe de forma patente un estigma de la enfermedad a nivel profesional, cosa que no es esperada la mayor de las veces ya que en ellos mismos se confía la producción de bienestar del paciente.

“... toda la gente prefiere atender pacientes deprimidos, una persona que consigue sentarse y conversar, en vez que una persona que llega delirando, agrediendo, o entonces, aunque no esté causando alguna incomodidad o riesgo, pero está desorganizada, ansiosa”. [PR1BR: 3-3]

“Yo viví una de esas situaciones allá en el hospital en el que tuve que imponerme, porque estaban sucediendo cosas con mi hijo y el

*médico no le daba la debida atención.
Y yo, estaba porque sabía lo que
estaba sucediendo con el equipo...”
[FA2BR: 10-10]*

El factor preponderante que regla o debería reglar las anteriores observaciones remite a las necesidades de las personas con trastorno psicótico. Estas no pueden limitarse al aspecto clínico en el sentido tradicional, sino que deben considerarse desde un punto de vista integral, considerando lo sanitario y lo social en un proceso dinámico e histórico. Lo clínico por un lado (medicamentos, atención sanitaria, centros de recuperación, disponibilidad de ambulancias, servicios ambulatorios, ONG de rehabilitación de esquizofrénicos, etc.), lo afectivo relacional (ocupación, relaciones amorosas, participación social, etc.), de parte de todos los actores intervinientes, por otro, son dimensiones de carácter indispensable en la producción de bienestar del paciente, lo cual no puede exigirse o focalizarse sobre el profesional o el familiar, sino sobre el profesional y el familia. En ello debe incluirse necesariamente la participación del Estado, desde la formulación, planificación e implementación del Sistema de Salud Pública, el cual en primera y última instancia delimita las acciones de las anteriores partes.

*“... Entonces, si ellos no tienen el
tratamiento adecuado mínimo, que
sería la medicación. Nosotros sabemos
que muchas veces la comunidad no
tiene estos recursos. El sistema público
de salud no los ofrece, entonces queda
complicado...” [PR1BR: 2-2]*

*“... nosotros sabemos que ese tema de
la atención pública es muy precario,
está terrible, porque nosotros lo vemos
allá en la asociación. Allá, las cosas
que vemos son impresionantes, lo*

cierto es que no hay atención ninguna en la red pública...” [FA1BR: 8-8]

En el caso de la propia atención sanitaria, tanto profesionales como cuidadores No Formales (en este caso, familiares), perciben serias deficiencias estructurales y funcionales. No sólo se trata de la no existencia y disponibilidad de recursos materiales y hasta humanos, como de medicación, camas de internación, ambulancias y médicos psiquiatras, psicólogos y clínicos, sino de la intencionalidad (quizá no tan explícita) que expresa cierta desprotección sanitaria y social de las personas con trastornos psicóticos. En este sentido, el proyecto asistencial existe, pero carece casi completamente de una estructura y funcionalidad adecuadas, quizá en relación al su reducida y parcial regulación. El Estado y la comunidad deben ser partícipes sistémicos hacia la consecución de eficacia, efectividad y eficiencia en el proceso asistencial de salud mental.

“... Lo que está ocurriendo con estos pacientes es que hubo un contrato, aunque no haya sido claro, de que el hospital se hace cargo de la persona, iba a encargarse de todo. Y ahí queda todo el mundo funcionando en la lógica de que la persona es incapaz...” [PR1BR: 19-19]

“... El no nos vio ni cuando se despertó, después. No me vio más durante cinco días. Entonces, fue una agresión horrible... porque era ignorante en ese momento. La falta de conocimiento... es muy necesario aprender esas cosas”. [FA2BR: 9-9]

No obstante, debe resaltarse que existen grandes esfuerzos tendientes a subsanar éstas deficiencias en la atención y sistema sanitarios, tanto por parte

de profesionales como de familiares, muchas veces de manera conjunta. A este respecto, debe enfatizarse: las manifestaciones encontradas sobre lo anterior no refieren a normativas de regulación por parte del Estado, del Sistema de Salud Pública, sino que responden más a iniciativas y predisposiciones de las personas particulares. Desde aquellos primeros actores, los recursos son consultorías, unidades de salud, interconsultas con unidades primarias de atención, grupos de discusión sobre actividades programáticas de atención y estructura del sistema sanitario; desde los segundos, asociaciones de familiares de esquizofrénicos, foros de discusión para solventar las vicisitudes vividas desde lo que conlleva la enfermedad. De todas formas, se percibe que existen medidas estructuradas que intentan morigerar, desde lo particular, los efectos discapacitantes de la enfermedad, sean que estén ligadas a lo funcional-programático del sistema de salud, sean que se relacionen con lo íntimo intrafamiliar. En esto juega un importantísimo papel los conceptos de necesidad, derechos de ciudadanía y los satisfactores de ambos, ya que los actores en cuestión perciben por propio razonamiento las falencias existentes, intentan justificarlas y encontrar medidas para solventarlas.

“... En AGAFAPE (asociación de familiares de esquizofrénicos), se presta una ayuda importante para la comunidad. Allí dentro no tienen médico psiquiatra, pero nosotros tenemos nuestra experiencia para transmitir a las personas...” [FA2BR: 7-7]

“Nosotros trabajamos con varias unidades de salud que quedan los barrios pobres de Porto Alegre. Entonces, nosotros hacemos un trabajo de interconsulta...” [PR1BR: 4-4]

En este sentido, existe un punto crucial sobre el que hay que hacer énfasis: la necesidad de crear espacios que representan un nexo manifiesto

entre el hospital y la familia. Se manifiesta que muchas son las veces en que no existe una adecuada coordinación entre las indicaciones profesionales y los cuidados prestados por los familiares. En éstas situaciones, fallan los mecanismos de intercambios de información y expectativas. Es decir, se necesita una mayor estructuración en lo que refiere a centros de rehabilitación (como los centros de día, las pensiones psiquiátricas, hospitales de día, terapias ocupacionales), en los que los pacientes pueden desenvolverse laboral, relacional y afectivamente en relación a las instancias médicas y los cuidados familiares. Lo expuesto no es más que una manera distinta de expresar la necesidad fomentar los cuidados cuasiformales, a través de los cuales se propicia los grupos de ayuda mutua, voluntariado, asociaciones de personas que poseen la enfermedad y sus familiares, etc. (García Calvente, 2000).

“... El paciente sale del hospital, para nosotros, los profesionales... el paciente está mucho mejor. Pero, esta transición, entre el hospital y la casa, muchas veces sentía que faltaba alguna cosa, tal vez un trabajo de rehabilitación... en esta transición... comienzan a suceder los problemas”.
[PR2BR: 7-7]

Se encuentra que muchas veces este nexo puede estar representado por un profesional de Salud Mental, a través de la realización de actividades que podrían no ser consideradas “clínicas” en el sentido clásico del término. Esto es, el profesional, integra en el plan terapéutico, cuidados más allá de la institución hospitalaria, en el ámbito social cotidiano, relacionándose con la familia, con los amigos, etc. y acompañando al paciente en lo que se considere necesario. Por ejemplo, profesionales que fomentan que sus pacientes asistan a actividades culturales diversas, cuando perciben que poseen ciertas capacidades que deberían ser estimuladas y desarrolladas. Para ello, hacen el contacto pertinente y explican la situación del paciente, muchas veces omitiendo el rótulo de la enfermedad para evitar la estigmatización y discriminación. Es importante

resaltar en este contexto que estos profesionales también representan una fuente de servicios de respiro para los cuidadores No Formales, obrando a un nivel de conciencia sanitaria social, es decir, contemplando e intentando equilibrar todas las variables que hacen al paciente y su entorno natural y social (Testa, 1989).

“Yo creo que el acto de estar llevando a la persona, es estar promoviendo el lado positivo, mostrándole que ella puede... entonces, el acto de acompañar a la persona y explicar significa una preocupación, una voluntad, que aquello prospere. Es siempre una esperanza que la persona va...”. [PR2BR: 20-20]

No obstante, pareciera que los conceptos que circulan sobre la cuestión se encuentra en un período de transición entre lo hospitalario y no hospitalario: mientras hace varios años se instauró una corriente antipsiquiátrica todavía son muchas las iniciativas que retoman la internación, sea por la necesidad de administración de medicamentos, sea por deterioro o inexistencia de redes de protección social. En este sentido, resulta crucial llegar a un equilibrio entre estos dos polos conceptuales y procedimentales, llegar a un sistema funcional conformado por actores formales y No Formales que trabajen integrados hacia la producción de bienestar en el paciente. Para ello, muchos son los esfuerzos que deben dedicarse, desde lo personal de los cuidadores hasta lo administrativo público, las leyes y la educación de la sociedad.

“El problema está muy descentrado, yo creo... hay mucha preocupación en no tener más hospitales, en no tener grandes hospitales... solo que se crean nuevas necesidades, y eso parece que

no está siendo tomado en cuenta...”

[PR2BR: 25-25]

El aspecto esencial de los cuidados No Formales, sea manifiesto o potencial, subyace en lo particularista del ámbito relacional, en la reciprocidad a largo plazo existente, en lo latente de la inalienabilidad de las relaciones, en lo cotidiano e íntimo ligado al intercambio e interacción social. Esto es, los pacientes necesitan al menos intentar llevar a cabo actividades en el mundo social externo y ampliado, comenzando dentro del núcleo social inmediato. Las anteriores características del grupo primario, permiten llegar a una relación profunda entre cuidador y paciente, en la cual el primero, propicia y fomenta niveles de autonomía y libertad con su familiar (Twigg, 1993). Lo íntimo relacional que se pone en juego a través de estos cuidados son factores fundamentales para llegar a una autonomía y desarrollo personal adecuados en el ámbito social, para que el paciente no se sienta excluido y pueda participar en diferentes acciones. Muchas veces los mismos cuidadores No Formales están desorientados respecto de cómo obrar, por ello el tratamiento del trastorno debe incluir la preparación y contención de estos actores, de manera integradora y sistémica.

“Eso es como la otra señora dijo: al escuchar la voz de la hermana por el teléfono, ya sabe como está. Yo ya sé cuando mi hijo esta queriendo ponerse triste, o está quedando muy eufórico. O lo calmo o lo activo”. [FA1BR: 16-16]

“... el padre tiene una empresa... pensamos en ver lo que él podría hacer allí. Entonces, se organizó un espacio... lo respetamos como un profesional. El fue contratado... el cobra para trabajar tres horas... Si no consigue hacer las tres horas, se le

descuenta... El trabaja, se respetan sus dificultades, pero él también tiene compromisos...” [FA2BR: 17-17]

Existe un gran nivel de desinformación a nivel general que debe subsanarse de manera persistente, como con cualquier fundamento conceptual arraigado al sentido común. Debe enfatizarse en que las percepciones de los actores mencionados recaen principalmente sobre la autoría de los medios de comunicación masiva sobre esta “mala fama” de las personas con trastorno psicótico.

“El estigma no está solamente en esperar reacciones imprevisibles y agresivas, está también en la expectativa negativa: "el no sirve para nada, no va a hacer nada, el es una carga...” Creo que también está ahí. O es un problema, es una cosa sin solución”. [PR2BR: 11-12]

“... Pero ¿quién nunca tuvo... ese prejuicio? Es de la historia de vida de la gente, del mundo, de la sociedad en general. Si yo no tuviese contacto directo como tengo con mi hijo, jamás me iba a pasar por la cabeza que emplearía algún enfermo mental...” [FA1BR: 19-19]

Las consecuencias más visibles de la estigmatización de las personas con trastorno psicótico por parte de la sociedad se transmiten en muchos aspectos de su vida. Hay renuencia a emplear personas con trastornos mentales; se les dificulta socializar, no sólo por las características del trastorno (aislamiento, embotamiento afectivo, si lo hubiera) sino como consecuencia

directa del deterioro que sufre su identidad. Poseen relaciones cualitativamente deficitarias, por lo general tratan con personas de similares condiciones; poseen numerosos condicionantes, materiales y relacionales, que limitan su autonomía y desarrollo personal adecuados (Ararteko, 2000).

“Con esa gran población de jóvenes desempleados. Jóvenes saludables. Es una utopía pensar que van a emplear a un enfermo mental. Porque ellos no van a mantener el ritmo del servicio. ¡No funciona! Eso es nuestra realidad...”
[FA1BR: 12-12]

Asociada a la estigmatización y la falta de información se halla el de la rotulación de los pacientes trastornos mentales. El rótulo de esquizofrénico produce una mella poco favorable hacia la reintegración social plena del sujeto. Algunas consecuencias directas de ello son: tratamientos estereotipados; rechazo en actividades extra familiares, dificultades en la accesibilidad a sistemas y servicios de salud. La rotulación “enfermo mental”, la falta de información sobre las verdaderas vicisitudes de la patología resultan ser factores determinantes sobre la receptividad social del paciente y sobre la producción de bienestar.

“Porque la creencia de que una persona, después que recibe el diagnóstico de esquizofrenia, está incapacitada para el resto de su vida, va a ser un loco agresivo, siempre va a dar problemas”. [PR1BR: 10-10]

“... Creo también que eso sucede mucho porque la esquizofrenia esta muy asociada con la agresividad y con la imprevisibilidad. "De repente, la paciente puede agredirme, el

*esquizofrénico es un loco...” [PR2BR:
9-9]*

Parece pertinente enfatizar sobre dos de las consecuencias mencionadas de la desinformación sobre el trastorno, tanto a nivel profesional como de la comunidad. Ellas son, la calidad de los cuidados No Formales y las percepciones de seguridad de los pacientes. El desconocimiento de los familiares y cuidadores No Formales en general sobre la naturaleza y terapéutica necesaria para coadyuvar al incremento de calidad de vida en personas con trastorno psicótico, acentúa el aislamiento del paciente y su cuidador. Este hecho restringe las oportunidades de interacción e intercambio con el núcleo social primario y obstaculiza la creación de vínculos extra familiares. Tanto el equipo profesional tratante, como los cuidadores No Formales, repiten una lógica de aislamiento y segregación que no proyecta al sujeto al desarrollo de sus potencialidades. En consecuencia, es recomendable la apertura de diálogos sobre la indeterminación del curso del trastorno psicótico y su estrecha relación a las condiciones de vida en las que se desarrolla el sujeto. La preparación teórica y técnica no debe destinarse solamente a los profesionales, sino también a los familiares, miembros de la red social y la sociedad en general, ya que todos ellos se relacionan en algún respecto (García Caliente, 2000).

“... ahí él piensa, que cuando está en el hospital, el médico lo atiende. Entonces, así, el cuidado y la seguridad que el paciente tiene dentro del hospital es mucho mayor, infelizmente”.
[PR1BR: 7-7]

“... nosotros conversábamos y al final la madre me decía que no encontraba necesario internar al paciente, que podría llevarlo a su casa...y nosotros hubiéramos podido internarlo, si fuera necesario...” [PR2BR: 10-10]

El tema de la administración pública en lo referido al sistema de salud mental compete un desarrollo aparte, principalmente a partir de las percepciones de los profesionales. Son clásicas las quejas tanto de usuarios como prestadores del Sistema de Salud Mental en las que se lo califica como deficitario o, en muchos casos inútil. Es claro que las formas más antiguas de institucionalización psiquiátrica, han demostrado su inequidad y efectos iatrogénicos pero, las alternativas existentes, en algunos casos son desconocidas por los usuarios y/o obedecen, dentro del mismo sistema a diversos modos de comprender y tratar al trastorno mental. Como consecuencia, las respuestas son fragmentadas y contradictorias, no facilitando el acceso a un sistema de referencias y contrarreferencias claro. Por ejemplo, se considera el programa de asistencia farmacéutica básica entre el Estado y los municipios, pero su sistema burocrático protocolar para la administración de los medicamentos es muy complejo y no se adapta a las necesidades reales de los usuarios: la medicación de última generación, si están disponibles, es a través del cumplimiento de ciertas normativas, como la de haber tenido que probar otros medicamentos básicos previamente. El profesional puede prescribir los de última generación, pero deberán obtenerse por vía particular o privada si se pretenden directamente. Existe una estructura en el sistema de atención de la salud mental, pero que presenta dificultades en su accesibilidad, constituyendo un obstáculo, muchas veces insalvable, para la obtención de los recursos y cuidados necesarios.

*“El Estado de Rio Grande do Sul creó un comité, junto con las universidades que define protocolos. Para tener una idea, un paciente psicótico hoy, sea esquizofrénico o cualquier otro, para acceder a la olanzapina o clozapina, tiene que tener hechas tentativas terapéuticas con dos neurolépticos”.
[PR1BR: 16-16]*

“... Y otra cosa... yo no sé también... porque son muchos enfermos... gente

de todos los tipos, mezclados, todos los tipos de enfermedades. ¡Qué cosa horrible! Que cosa fuera de la realidad colocar a un enfermo con otro. Creo que el que está mejor puede empeorarse viendo todo eso”. [FA1BR: 14-14]

Lo excesivo del recurso de internación va en contra de las necesidades de aquellos pacientes que pueden desenvolverse relativamente de forma autónoma y precisan del aspecto relacional de, al menos, el grupo familiar o social inmediato y cercano. Por otro lado, la aplicación de un tratamiento estereotipado, estipulado en las leyes de Estado, favorece la no consideración de lo subjetivo, la internación hospitalaria como primera medida y la no integración del paciente en su núcleo social primario.

“... Y ahora está participando de un taller protegido, aprendió a hacer bijouterie, crochet, tejidos, entonces está trabajando con otras personas que tienen su mismo problema... están formando su propia cooperativa, para poder vender los trabajos...” [FA1BR: 2-2]

“... Fue modificada la ley de asistencia psiquiátrica en el país. Existe una ley de reforma psiquiátrica en el estado que hasta es más severa en este sentido de... terminar con las camas hospitalarias. Entonces, no hay más respaldo legal para eso. No es una cuestión de cambiar la ley. No hay de verdad amparo legal”. [PR1BR: 23-23]

El servicio ambulatorio de atención sanitaria para personas con trastorno psicótico (por ejemplo, Guardia de emergencia psiquiátrica 24hs.) representa un importante avance en las prestaciones del Estado. Esta clase de servicio tiene las siguientes ventajas: evita la internación prolongada; favorece la disponibilidad de camas y recursos generales para los casos que realmente los necesita; propicia una interrelación profesional-familiar más profunda, ya que el cuidador No Formal tiene contacto directo con los profesionales en dentro de su propia casa, debiendo ser partícipe de la terapéutica a corto y largo plazo; fomenta una mejor producción de bienestar, cualitativamente hablando, ya que se implementa un tratamiento integrador y no descontextualizante; aliviana las tensiones de los profesionales en el ámbito intrainstitucional al no tener que estar obligados a forzar las normativas administrativas estipuladas; permite una eficiente, eficaz y efectiva organización del sistema de salud a nivel general. Esta medida programática se encuentra escasamente desarrollada en todo el país, sin embargo, sus ventajas, cuando son consecuentes de actividades adecuadas, resultan ser multidimensionales e integradoras. El Estado debe dedicar más esfuerzos hacia estas instancias que ligan lo profesional con lo comunitario, dentro del ámbito íntimo y de confianza del paciente (Twigg, 1993).

“... Yo agradezco mucho al equipo médico del ambulatorio... que dieron la vida a mi hijo otra vez, las doctoras, los doctores, a todos los profesionales de esta área, los profesionales de Salud Mental. Que Dios les dé todo lo bueno. Porque Denilson llegó arrastrándose, con ideas de suicidio...” [FA1BR: 8-8]

“... Articulando con la familia, con la red básica de salud, con los servicios especializados y creando alternativas. ¿Está en crisis? Vamos a contener, vamos a medicar, vamos sedar. Uno, dos tres días. El no está en el hospital,

puede quedarse en casa, puede buscar atención en una emergencia”. [PR1BR: 22-22]

2.5.2. Usuarios

Para los usuarios, la calidad y cantidad de lo relacional con el grupo familiar representa un factor de gran importancia para la producción de bienestar, ya que el mismo es percibido como el principal foco de sociabilización, de interacción e intercambio de valores, de normativas morales y sustento emocional. El sector informal, en este caso la familia, representa lo particularista, lo íntimo, lo relacional a largo plazo, lo afectivamente inalienable (Twigg, 1993), por lo que resulta esencial su participación en el tratamiento para propiciar un adecuado desarrollo de lo social en general desde lo cotidiano. Como señalamos anteriormente, la familia está impregnada de preconceptos estables de la sociedad global, reproduciendo desconfianzas, temores y menosprecio a su integrante con trastorno mental.

“... Es mi familia la que hace que yo me sienta diferente todavía, que no entiende, porque encuentran que todo lo que yo hago tiene relación con mi enfermedad. Siempre llevan todo para el lado de la enfermedad”. [USFE1BR: 1-2]

“... Yo encuentro que la relación con la familia es muy importante, porque hace que uno comience, al principio, a reintegrarse inicialmente en la sociedad. Sea haciendo trabajo de terapia ocupacional, cualquier cosa, cualquier tipo de trabajo, o en casa mismo, trabajando con una cosa u otra,

ocupando su tiempo...” [USMA1BR: 6-6]

Como hemos mencionado en muchos párrafos a través de la presente investigación, una de las principales consecuencias de la estigmatización y discriminación de las personas con trastorno psicótico por parte de profesionales, familiares y la sociedad en general es la generación de sentimientos de vergüenza de las personas afectadas. En la actualidad, pese a los programas y organismos dedicados a la reintegración social y laboral, las campañas de difusión de información acerca de las realidades del trastorno, todavía son muchos los prejuicios que existen sobre el enfermo mental: una transformación de lo idiosincrásico es un proceso a largo plazo, cuya práctica social, sus consecuencias, son sufridas por las personas afectadas en la vida cotidiana. Consecuentemente a esto es habitual el surgimiento de sentimientos de inferioridad, de exclusión, de rechazo. Son muchos los familiares que se esfuerzan por no permitir a sus parientes afectados que realicen tareas que ellos mismos se sienten preparados para realizar, son muchos los vecinos que tachan de “loco”, de “perturbado” a aquellos individuos con trastorno psicótico que no obstante pueden desenvolverse desplegando capacidades. Los cuidados No Formales resultan importantes para morigerar, sino evitar, las consecuencias de este fenómeno social de exclusión: los cuidadores No Formales deben dedicar esfuerzos arduos orientados a la participación y comprensión de lo comunitario, la inclusión de sus allegados afectados en actividades sociales y la demostración de lo que ellos son capaces (García Calvente, 2004).

“Entonces, a ella no le gusta que haga, porque dice así “¡Va todo afuera!”. La levadura, el huevo, la harina, la leche, va todo afuera, dice. Entonces, no le gusta que lo haga. Pero yo intento hacer, porque pienso así, si lo hacía antes, ¿por qué será que ahora estrago todo? Yo tengo que acertar un día” [USFE2BR: 9-9]

“... Tengo vergüenza de hablar que tengo esa enfermedad... porque, para los porteros, para los vecinos, esas personas así...yo hablo que escucho voces... no voy a contar que tengo esquizofrenia... porque ellos pueden... no sé... tengo vergüenza de hablar sobre eso”. [USMA2BR: 6-6]

Los trastornos psicóticos, en diferente grado y cualidad, tienen diferente performance en las esferas cognitiva, alteraciones en la percepción y en el contenido y/o curso del pensamiento; no obstante, cuando el paciente se encuentra compensado todos estos aspectos deficitarios se reducen en gran medida o desaparecen. Y es en este estado que la persona afectada puede desarrollar una autopercepción que le permite observar su pasado, su presente y su futuro en relación a las realidades inmanentes a su condición y a los factores del entorno: ellos se sienten capaces para realizar muchas actividades, el desarrollo y las posibles consecuencias de las mismas, son tomadas con “cautela” tanto por familiares, vecinos y hasta cuidadores formales, como consecuencia de los preconceptos, la estigmatización del trastorno. En este sentido es que los cuidados No Formales deben orientarse a comprender, a situarse en la realidad del sujeto con sufrimiento psíquico, y no sólo en función a las perspectivas de los profesionales y sus convicciones teóricas, sino también a partir de las manifestaciones de la persona afectada: esta última debe intentarse que forme parte del proceso terapéutico, no como mero receptáculo de las medidas asistenciales (Twigg, 1993).

“Ellos no consiguen entender que nosotros no somos iguales a las personas normales... que nosotros necesitamos de tratamiento...que nosotros necesitamos de cuidados...”
[USMA2BR: 7-7]

“... Cada una de nosotras tiene una hija pequeña, entonces nosotras conversamos mucho, convivimos mucho, como dos personas normales. Ella hace que yo me sienta bien, ella hace que yo misma olvide el preconcepto que yo misma tengo...”
[USFE1BR: 2-2]

Es más, los propios usuarios reconocen que en estado de compensación o el inicial de la enfermedad, el trastorno no es “identificable” para el conjunto social en la vida cotidiana: en estos parámetros el trastorno no podría ser identificado por las personas en general, salvo por profesionales especialistas en el tema y aquellos individuos que también lo padecen. Esto resulta esencial para abordar el tema de la estigmatización y la discriminación: resultan a partir de información estereotipada, que abunda en generalizaciones que no se corresponden con el caso por caso real. Esta información errónea encuentra sus fuentes en los rumores, en los medios de comunicación masivos y en los déficits de campañas informativas esclarecedoras. Se etiqueta a la persona afectada con un concepto, un nombre que involucra todo un contexto, que además de ser subjetivo, no representa las reales dificultades del trastorno. En este sentido, los cuidados No Formales deben orientar sus esfuerzos tanto a informarse ellos mismos, como a generar fuentes de información fidedignas e intentar revertir aquello que trae consecuencias sociales indeseables (Gracia Fuster, 1998).

“... dependiendo de la gravedad de la enfermedad, es una enfermedad muy sutil, y las personas ni notan que nosotros estamos enfermos. Entonces somos considerados, a veces, vagabundos, de mal carácter entiende?...” [USMA1BR: 5-5]

“... El prejuicio de las personas mirando en la calle y diciendo...porque el sábado fui al baile de la ciudad de Porto Alegre con mi madre, mis dos hermanas y con mi sobrino. Pero sucede que un hombre pasó delante de mí y me dijo así: “¿Que hace esta cosa aquí? ¿Está cazando, buscando hombres?”...” [USFE2BR: 10-10]

Explícita o implícitamente, los usuarios reconocen que poseen una representación de la persona que no se ajusta a sus inquietudes y necesidades: comentan sobre el reconocimiento de querer ser tratados de forma que no vulnere sus derechos. Estas formas de ser tratado comprendieron, de modo general, la comprensión, el reconocimiento, la inclusión, la participación, el trabajo productivo, el derecho de expresión y de ser escuchado, entre otros. No obstante, lo importante es resaltar en que la autopercepción nos lleva a un individuo que pertenece a un grupo social, que necesita relacionarse, que precisa desenvolverse autónomamente (Donelan, 2002). Una de las causas puede hallarse en las observaciones sobre un paciente del grupo focal de usuarios masculinos, a través de las cuales se hace manifiesta la necesidad de reconocer la enfermedad en principio para uno mismo. Este idea puede llevar a los propios usuarios a encarar la realidad social de una manera muy madura, por ejemplo, haciendo caso omiso de las frases ofensivas a su dignidad personal.

“... las personas tienen sus gustos, gusta de ser amada, gusta de ser tratada de una manera... De la misma manera, un enfermo de esquizofrenia o una persona añosa quieren tener una manera de ser tratados”. [USMA1BR: 7-7]

“... La primera cosa que ellos piensan es el lado negativo: “¿será que ella no va a hacerme mal, será que ella no me va a golpear?” entonces, algunas personas no esperan, no intentan conocernos...” [USFE1: 4-4]

Aquella autopercepción de normalidad en los pacientes, principalmente al estar compensados, como mencionamos les permite observar su pasado, presente y estipular su futuro, y es en función de este último que puntualizan sobre las necesidades, sus capacidades, actividades que podrían realizar y hasta el propio reconocimiento de su trastorno. Los usuarios con frecuencia se remiten a lo abandonado, a lo que tuvieron que dejar de hacer a causa del trastorno mental, a las reiterativas frustraciones de volver a intentarlo y no haber obtenido resultados satisfactorios. Los usuarios se remiten a sus capacidades de desenvolverse autónomamente en el medio social, de cocinar, de vestirse, etc., para luego abordar necesidades más ligadas al quehacer social: pretenden terminar sus estudios, vivir independientemente de su familia, hacer su propio grupo social, tener vivienda propia, tener amigos. Desde los profesionales, existe cierta confianza en que todo ello pueda ser logrado paulatinamente, en parte por los cambios en la sociedad global y por los efectos de los neurolépticos de atípicos (que atenúan los síntomas negativos)

Nuevamente nos remitiremos a que los cuidados No Formales, son la clave para habilitar el imprescindible empoderamiento de las personas con trastornos psicóticos. La estabilidad de las condiciones individuales es clave, pero es necesario que haya un ambiente propicio que fomente la autoconfianza y la vivencia de pertenencia a un grupo que posibilite la integración real.

“... Yo quiero conseguir la curación, porque yo soy muy optimista. La medicina está muy desarrollada y puede conseguir algunos remedios que hagan que una persona se cure”.
[USFE1BR: 3-3]

“... cuando la persona escucha voces, ella no consigue concentrarse en los estudios... es difícil trabajar, estudiar... todo se torna difícil. Pero ocurre cuando la persona está en crisis, porque cuando ella no está, ella consigue estudiar normalmente...” [USMA2BR: 18-18]

Según las percepciones de los usuarios, muchos fueron y son los cambios radicales vividos y que se viven a consecuencia del trastorno. Los principales remiten al aislamiento social, una concentración defectuosa, la discriminación por parte de personas con las que antes se relacionaba cotidianamente, la dependencia en los cuidados y en lo económico, el no poder desenvolverse laboralmente como antes, la necesidad de estar pendiente de la medicación y del tratamiento en general, las dificultades para encarar y mantener relaciones sexuales. No obstante, los cambios radicales referenciados en mayor medida son el sentimiento de frustración respecto de todas las cosas que se habían proyectado o que son logros comunes a sus pares del entorno. Estos dos factores se asocian directamente con el desarrollo de una vida normal, con la libertad de elección, con la posesión de facultades y capacidades normales que permiten realizarlas (Asociación Mundial de Psiquiatría, 1997).

No obstante, no son pocos los usuarios que llegan a conclusiones completamente distintas, a través de las cuales se reconoce que son individuos capaces, en cierta medida normales, pero con algunos condicionamientos. Este es el marco interpretativo que los cuidados No Formales deben fomentar, puesto que contribuyen a modelar la realidad según las posibilidades concretas de personas concretas: Muchas de las personas con trastorno psicótico pueden desenvolverse autónomamente, realizar trabajos, relacionarse amorosamente. En este sentido, como hemos mencionado y seguiremos haciéndolo, los cuidadores No Formales deben propiciar la integración social del de la persona con trastorno psicótico, concientizarlo sobre su realidad, hacerlo partícipe de las razones y consecuencias de su tratamiento, permitirle tomar decisiones, todo ello hacia la producción de seguridad y bienestar (Mateo Rodríguez, 2000).

“... yo crecí con ese asunto de que yo iba a tornarme una persona independiente, dueña de mi nariz... y ahora llego a esta edad... no es que tenga la esperanza de volver a trabajar, pero es que yo me encuentro una persona capaz de hacer muchas cosas, aunque no esté trabajando”.
[USFE2BR: 16-16]

Muchos usuarios perciben, a través de su propia experiencia, los beneficios del enfoque comunitario de la Salud Mental en Brasil. Los servicios de Salud Mental en hospitales generales, los hospitales de día, los hogares protegidos, los programas de rehabilitación, los grupos terapéuticos son observados por ellos mismos como los factores causales responsables del estado de compensación conseguido. Esto es de gran importancia, ya que les permite estar más conscientes sobre su propia vida, fijar objetivos, observar sus reales necesidades y condicionamientos, pudiendo llegar a mejorar no sólo lo orgánico y psicológico propio, sino también lo relacional con el medio social. El enfoque comunitario de la Salud Mental permite conformar un sistema terapéutico cuyos subsistemas son lo formal, lo No Formal, y lo social en general, esto es, todos los aspectos que en realidad interfieren en la vida de cualquier persona; su adecuado desenvolvimiento conllevará seguramente una rehabilitación e inserción efectivas en el paciente (Ararteko, 2000; García Calvente, 2004).

“... gracias a Dios, el grupo (de pacientes esquizofrénicos que el frecuente) las terapias que tengo, y gracias a Dios estoy pudiendo abrir mi cabeza para recomponer mis fuerzas, porque yo no podía ni hablar con mi familia...” [USMA1BR: 1-1]

“... después que entré al grupo, comencé a cuestionarme más... porque antes del grupo, iba a los psiquiatras, pero ellos no me decían que tenía la enfermedad que tengo. Ahora las personas del grupo son las que me hacen encontrar realmente que tengo...” [USFE2BR: 12-12]

Uno de los puntos cruciales que hace patente la necesidad de llevar a cabo un abordaje comunitario de los trastornos mentales es el diagnóstico del mismo: ¿cómo es sino a través de las personas allegadas que un individuo afectado llega al consultorio en donde luego de una serie de pruebas le diagnostican con un trastorno psicótico? Es cierto que muchas veces el propio individuo afectado identifica anormalidades en sí mismo que lo hacen manifestar sus preocupaciones a los familiares y/o consultar a un profesional, pero con mayor frecuencia son los parientes, docentes, amigos, allegados en general que reconocen que algo anda mal y que es necesario abordarlo desde lo asistencial sanitario; es en este sentido es que se plantea la necesidad de aunar los cuidados formales y No Formales..

“... Los primeros síntomas de la enfermedad, comenzaron en la escuela. Yo estaba haciendo una buena carrera, estaba estudiando y comencé a tener problemas. Pero nunca me hicieron una evaluación psicológica...” [USMA1BR: 3-3]

“... nosotros solo hablamos si estamos bien o no... yo no pregunto, porque hace tiempo...hace tiempo que yo no ataco a nadie, que no llevo cosas para dentro de casa”. [USMA2BR: 10-10]

Lo mismo ocurre con el tratamiento y el seguimiento del trastorno. Las recomendaciones actuales de internaciones en la fase aguda del trastorno y la reintegración comunitaria en el menor tiempo posible, no podría llevarse a cabo sino a través de la atención comunitaria en general, los hospitales de día, los hogares protegidos, la asistencia domiciliaria. La ausencia estas políticas comunitarias, significarían la vuelta a la institucionalización de la enfermedad, al confinamiento de las personas en hospitales monovalentes por tiempo indeterminado, aislados del medio social, sólo relacionándose con los psiquiatras, los enfermeros y las ocasionales visitas de familiares. El enfoque comunitario del trastorno mental, pone en evidencia el reconocimiento de la persona afectada como un individuo más integrante de la sociedad, sus derechos y garantías, sus necesidades de inclusión y dependencia retroalimentativa del ámbito relacional con otras personas (Pacheco Hellal, 1994).

“... Yo encuentro que la relación con la familia es muy importante, porque hace que uno comience, al principio, a reintegrarse inicialmente en la sociedad. Sea haciendo trabajo de terapia ocupacional, cualquier cosa, cualquier tipo de trabajo, o en casa mismo, trabajando con una cosa u otra, ocupando su tiempo...” [USMA1BR: 6-6]

“... nosotros no somos personas normales. Porque yo ya observé en el grupo y ya lo observé en otros lugares... y nosotros no somos personas normales. Pero nos gustaría ser tratados como personas normales”. [USFE2BR: 1-1]

El enfoque comunitario de la salud mental favorece la realización de numerosas y diversas actividades de las personas con trastornos mentales, actividades que implican principalmente desarrollo de sus potencialidades y contacto social. Sea el hospital de día, los hogares protegidos (entre otros), las personas encuentran gran motivación para asistir a agrupaciones de usuarios, hacer trabajos productivos en talleres, salidas en grupo, sociabilizar con la familia, realizar deportes, etc. Los usuarios han manifestado las enormes ventajas que acarrea la realización de tales actividades, entre las que las principales por excelencia remiten al autoconcepto de seguridad para hacer frente a los avatares de la convivencia diaria, y lo relacional con la familia y allegados hacia una situación de corresponsabilidad terapéutica.

“... Cuando descubrí la oportunidad aquello fue mejorando: mi relación con las otras personas y estoy llegando junto con la sociedad, cosa que no había llegado. Por Dios del cielo, antes parecía que era un Juan Nada...”
[USMA1BR: 8-8]

“... nosotros no podemos entregarnos y decir que solo porque somos enfermos no podemos salir. Por supuesto que nosotros no somos iguales a una persona normal, pero creo que hay que intentar...” [USMA2: 4-5]

No obstante, la relativa contemporaneidad de la formulación e implementación del enfoque comunitario en salud mental conlleva la existencia de ciertas dificultades en su práctica social. Una de ellas lo representa el caso de aquellas personas afectadas que no cuentan con un grupo familiar y/o red social estable: aquellos individuos que por necesidad, decisión propia, o falta de alternativas, viven en las calles. Se suma una nueva dificultad acentuada por el desamparo y la falta de vínculos estables de estas personas. Muchas veces los

servicios sociales no encuentran otro modo de dar respuestas que la institucionalización.

“... Porque ellos son abusados, las mujeres son abusadas sexualmente en la calle. Entonces, es grave. Deberían tener asistencia, por parte de la sociedad, principalmente para estas personas que viven deambulando por la calle”. [USMA1BR: 4-4]

“... Yo creo que los medios de comunicación, los diarios, la televisión, deberían divulgar que el esquizofrénico no mata, no agrede, él tiene problemas, él está tratándose de esos problemas, no tengan prejuicio con esa persona”. [USFE1BR: 9-9]

La realización de actividades resulta indispensable para que los pacientes tengan posibilidades de llegar a la producción de bienestar en su terapéutica. Sea que la persona tenga “aposentadoría” (esté hospitalizado), o es ayudado por organismos e instituciones como los hogares protegidos y los hospitales de día, o por organizaciones de beneficio como algunas religiosas, es esencial que los pacientes se aboquen a la realización de actividades. Los propios usuarios manifiestan que el sistema formal de salud mental no se encuentra evolucionado de acuerdo a las necesidades de los receptores de sus servicios (las personas afectadas, los familiares y los profesionales), que se presta mayor atención a aquellos sectores en los que se observan cambios a corto plazo, esto es, por supuesto, en términos de percepciones sobre la práctica social del sistema formal. Es así que muchas veces los usuarios se disponen a fabricar artesanías, juntar botellas de vidrio o plástico en la calle, vender artefactos usados, etc., con frecuencia por necesidad económica, con frecuencia motivados por lo recreativo.

“... Yo hace quince años que tengo esta enfermedad y yo no veo hablar de avances... Lógico que hay material escrito, papeles que informan, que esclarecen, pero a veces hay personas que no tienen condiciones de leer...”
[USMA1BR: 15-15]

“Hacía entrevistas, rellenaba papeles, enviaba mi currículum... pero ellos no me llamaban. Creo que era en razón de mi edad, 37 años. Entonces tuve que solicitar la pensión por minusvalía porque estaba muy difícil encontrar un empleo”. [USMA2BR: 16-16]

Retomando el tema de la información sobre la enfermedad, observamos que la misma también es indispensable para los usuarios. En estado de compensación muchos son los interrogantes que se les presentan y que deberían ser esclarecidos adecuadamente para que el mismo sea consciente de las propias necesidades, capacidades y condicionamientos potenciales y reales. Por otro lado, la información sobre el trastorno puede motivar, en los casos iniciales, la toma regular de las prescripciones farmacológicas, al conocer sus ventajas sobre los efectos secundarios indeseados.

“... ahí vi que lo que tenía era esquizofrenia... porque el modo en que contaban todos los problemas, vi que eran parecidos a los míos...y que no estaba sola... Ahora no estoy tan acomplexada...” [USFE2BR: 13-13]

“... Yo encuentro que es muy importante. No solo para la gente

enferma, para los familiares, como para la sociedad en general, debe saber alguna cosa sobre la enfermedad mental, para poder aceptarnos mejor y comprendernos mejor”. [USMA1BR: 17-17]

También deben considerarse las actividades, que les permite involucrarse con el medio, sentirse como una persona más en la sociedad. Los acompañamientos, los grupos de usuarios y la terapia ocupacional son otros factores que ligan lo relacional e inclusivo social con la producción de bienestar. El dinero representa un medio de consecución de bienestar en muchos casos: los usuarios reconocen que un buen poder adquisitivo puede conllevar mejores tratamientos y la obtención de placer en las cosas que se pretenden; el dinero no resuelve la esquizofrenia, pero logra amenizar su padecimiento. Finalmente, a modo conclusivo, los cuidados No Formales por parte de los familiares resultan ser un factor crucial para los usuarios (Ararteko, 2000): la comprensión, el apoyo emocional, el fundamento relacional de la cotidianeidad no son esperados en primera instancia por otro que no sea este grupo social minoritario. En consecuencia, los cuidados No Formales deben orientarse hacia el control y guía de variables de esta índole, a través de las cuales los pacientes manifiestan sus preocupaciones y pretensiones (Twigg, 1993).

*“... Yo tomaba tres meses, paraba un mes. Tomaba tres meses, paraba un mes. Eso porque yo no me daba cuenta de que el remedio podía ser útil, de la falta que el hacía. El remedio transforma, el cambia tu cabeza, las cosas vuelven a tener sentido...”
[USMA1BR: 17-17]*

“A veces es fácil, a veces es difícil. Hay días en que nosotros vamos al puesto

de Salud o al Central de Medicamentos y no hay... nosotros tenemos que volver otro día, o entonces consigues con alguna enfermera conocida de nosotros o con otra doctora...”
[USFE1BR: 11-11]

En éstos párrafos, se observa con claridad, que la adherencia al tratamiento farmacológico es lábil. Quizá se deba a los efectos indeseados de la misma, tratando de evitar sensaciones desagradables. Es por ello que es de importancia que los Cuidadores tengan especial atención en la administración regular de las prescripciones. Por ejemplo, según los propios usuarios, la ingesta de la medicación los deja física y psíquicamente vulnerables, dóciles, bloqueados en determinados momentos, por lo que los cuidadores deben dedicar mayores esfuerzos en estos lapsos. La participación en grupos de usuarios en actividades en grupo identificados por el rasgo del trastorno, trae aparejada la subestimación de las capacidades de esta persona. La propuesta de integración social, conlleva cierto enfrentamiento con las limitaciones propias del sujeto y su trastorno. En este sentido, los cuidados No Formales deben propiciar la integración plena dentro de los límites de las posibilidades del sujeto.

“La enfermedad tiene efectos devastadores. Se te cierran las puertas de la sociedad. Consigues trabajar dos, tres días, y después no lo consigues más... Por eso que... ahí viene el remedio y la dependencia al remedio. El remedio te da un empujón, pero no totalmente. Tú tienes también que hacer tu parte...” [USMA1BR: 12-12]

“A mi me parece por este lado, que las personas se aprovechan de nuestra enfermedad para... tanto es así que se

esconden atrás de la enfermedad, preparan, hacen lo que fuera y...yo lo veo así...ahí las personas no van a creernos porque somos enfermos.”.

[USFE1BR: 17-17]

La autonomía, en los mayores grados en que sea posible, es un factor muy importante como indicador claro de la remisión sintomática del trastorno. Muchas veces, el recelo, el preconceito, las malas experiencias y/o la misma conducta de sobreprotección hacen que los cuidadores No Formales tiendan a no permitirles a las personas afectadas desenvolverse solas. En el empeño de prodigar “cuidados” pueden producirse situaciones de ahogo de las potencialidades que deben desarrollarse con un grado razonable de incertidumbre. Se puede sobreproteger y no dejar ejercer independientemente al paciente debido a la sobrecarga familiar (Gopinath, 1992). El miedo de saber lo que les puede pasar, la desinformación y los prejuicios sobre el trastorno, pueden hacer que un padre considere el acompañamiento permanente del familiar afectado, aunque no fuera necesario. En este sentido, resulta más que esencial generar centros de información y servicios de respiro para familiares y enriquecer los que ya existen, y así asegurar una adecuada interacción social y autónoma, con derechos ejercibles y ejercidos de ciudadanía.

“... mi madre tenía recelo de que yo anduviese solita en la calle, ir al centro solita. Eso cambió, ahora voy solita a la escuela en el centro. Yo conseguía determinarme y gobernarme, pero mi madre creía que no... no es que yo no pudiese, yo sabía que podía ir sola, la médica misma me dice, pero yo atendía a mi madre y siempre iba junto con ella”. [USFE1BR: 12-12]

“... estar más cerca de la persona, implicarse más en el momento exacto que la persona va a quedar enferma. Entonces, yo creo que es más implicación, participar de grupos, ir a las conferencias, saber con el médico si la persona está bien, cuales son los medicamentos que está tomando, si las está tomando, si la familia está dando correctamente, los remedios”.
[USFE2BR: 4-4]

Además de resultar importantes la autonomía y el sentimiento de independencia para producir adecuadamente bienestar en los pacientes, favorecer un desarrollo adecuado y eficiente en el medio laboral, generar condiciones propicias de seguridad y acompañarlos en la concientización de los límites propios y ajenos, ésta actitud es compatible con la exploración de capacidades, proyectando un ejercicio gradual de mayores grados de libertad y autonomía, previendo que los cuidadores, seguramente no estarán siempre presentes en cada una de las etapas de la vida.

A través de las entrevistas a los usuarios hemos podido observar que la mayoría de ellos, plantean una relación de dependencia casi absoluta con sus cuidadores No Formales, sean padres, hermanos, sobrinos, etc.; y que la posibilidad de su ausencia genera un gran interrogante en sus vidas: ¿qué van a hacer ahora que aquellos que todos los días los cuidaban ya no están? Una de las posibilidades es que siempre exista algún cuidador No Formal, aunque la característica básica de los cuidadores No Formales (lazo afectivo, primario, cotidiano, no profesionalizado), hacen difícil la posibilidad del traspaso de funciones. Otra alternativa la conforman los hogares protegidos, los hospitales de día, las residencias para personas con trastornos psicóticos y los nombramientos judiciales de tutores pero, pese a todo cuestionamiento, lo esencial es que el paciente pueda vivir solo y desenvolverse autónomamente (en los casos en donde sea posible). Para ello, la política en salud mental con enfoque comunitario, debe empoderar a los sujetos a que realicen y cumplan sus

actividades con el mayor grado de autonomía que sean capaces.(Mateo Rodríguez, 2000).

“...ella está alertándome, desde ahora ¿no? Y yo ya estoy preparándome sola, para no llevar aquel golpe, después... para poder quedar separada de ella... porque nosotros somos muy unidas, allá en casa. Entonces, yéndose ella, yo creo que es una pérdida muy, muy, pero muy grande...” [USFE2BR: 7-8]

Además de todas las necesidades de los usuarios comentadas hasta el momento (como ser apoyo emocional, realización de actividades, relaciones con el medio social), lo laboral resulta ser un factor de gran importancia para aquellos actores. El pensamiento más frecuente sobre esta necesidad quizá encuentra fundamento en lo relacional, lo productivo y el sentimiento de integración necesarios para cualquier persona activa. Algunos de los usuarios entrevistados han manifestado sus preocupaciones respecto al ingreso económico familiar. En este punto emerge una de las principales deficiencias: son escasas las oportunidades de trabajo rentado. Por lo general ocupan su tiempo en actividades no remuneradas. Frecuentemente, se trata de empresas o talleres protegidos, con diversos grados de avance en la gestión cooperativa y de retribución económica, en algunos casos “simbólica”.

“... mi madre no me da mi dinero... solo si le pido. Yo creo que eso es horrible, porque tengo tantas cosas que necesito... y tener que quedar pidiendo dinero para la madre... Entonces, creo que preciso tener alguna cosa que me diese alguna ganancia”. [USFE2BR: 3-4]

“... Lo intenté, hice entrevistas... pero no pudo ser, por causa del “bloqueo” en mi mente las personas no me dan empleo. Entonces, en casa, es solo mi padre el que trabaja. Mi madre está intentando pensionarse por enfermedad, pero es muy difícil. Tiene que ser paupérrimo para conseguir el beneficio...” [USFE1BR: 13-13]

2.5.3. Datos cuantitativos

A continuación se analizarán cuantitativamente las frecuencias de las UTs percibidas por los cuidadores y usuarios de Brasil en relación a todas las categorías de cuidados no formales propuestas, para así poder contar con una visión que esquematice desde lo mensurable los resultados cualitativos ya obtenidos.

Tabla 20. Cantidad de UTs de CNF y total de oraciones por grupo focal en Brasil.

Grupo focal	Cantidad de UTs de CNF	Cantidad total de oraciones
PR1BR	289	408
PR2BR	446	524
FA1BR	405	466
FA2BR	403	452
USMA1BR	389	432
USMA2BR	315	387
USFE1BR	341	372
USFE2BR	296	334

O expresada por perfiles,

Tabla 21. Cantidad de UTs de CNF y total de oraciones por perfil en Brasil.

Perfil	Cantidad de UTs de CNF	Cantidad total de oraciones
Cuidadores	1543	1850
Usuarios	1341	1525

Y la cantidad de UTs discriminada por categorías de cuidados No Formales,

Tabla 22. Cantidad de UTs por categoría de cuidados no formales y por grupo focal en Brasil.

Grupo focal	UTs por categorías de cuidados No Formales					Total
	Cuidados personales	Cuidados instrumentales	Cuidados de la salud	Cuidados cuasiformales	Cuidados de la red social	
PR1BR	7	1	232	32	17	289
PR2BR	17	2	281	110	36	446
FA1BR	10	20	161	183	31	405
FA2BR	42	21	145	176	19	403
USMA1BR	32	28	249	68	12	389
USMA2BR	12	19	219	56	9	315
USFE1BR	28	7	213	64	29	341
USFE2BR	14	13	185	72	12	296

O expresada por perfiles,

Tabla 23. Cantidad de UTs por categoría de cuidados no formales y por perfil en Brasil.

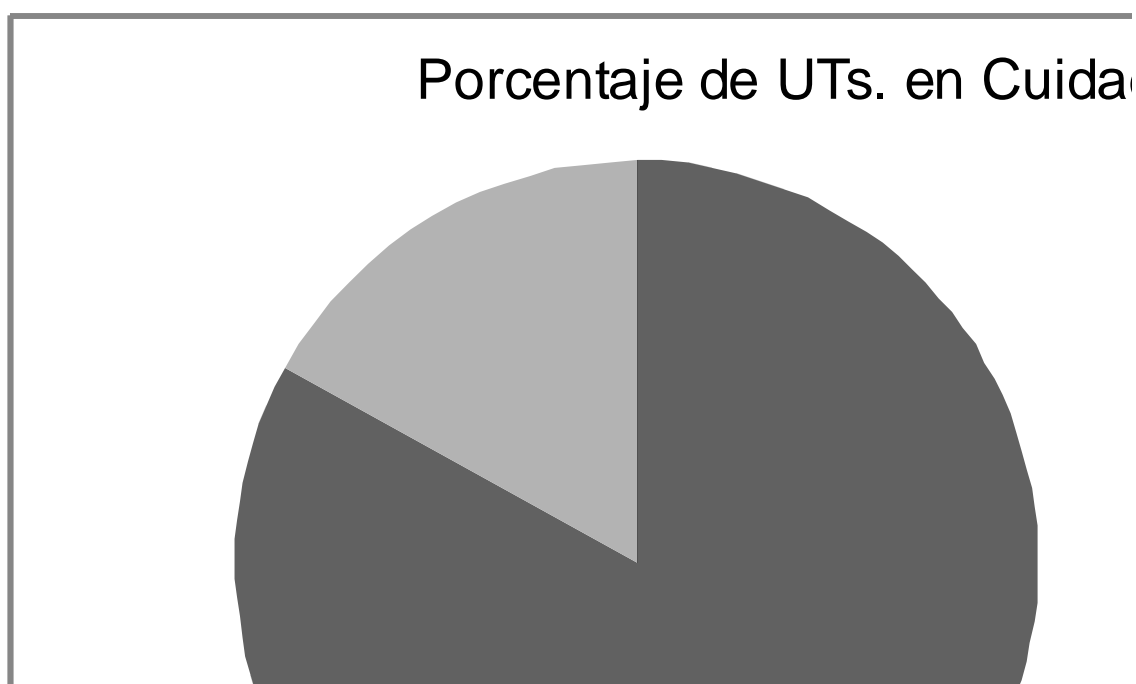
Perfil	UTs por categorías de cuidados No Formales					Total
	Cuidados personales	Cuidados instrumentales	Cuidados de la salud	Cuidados cuasiformales	Cuidados de la red social	
Cuidadores	76	44	819	501	103	1543

Usuarios	86	67	866	260	62	1341
----------	----	----	-----	-----	----	------

Algunas inferencias pueden obtenerse a partir de los anteriores datos, a saber:

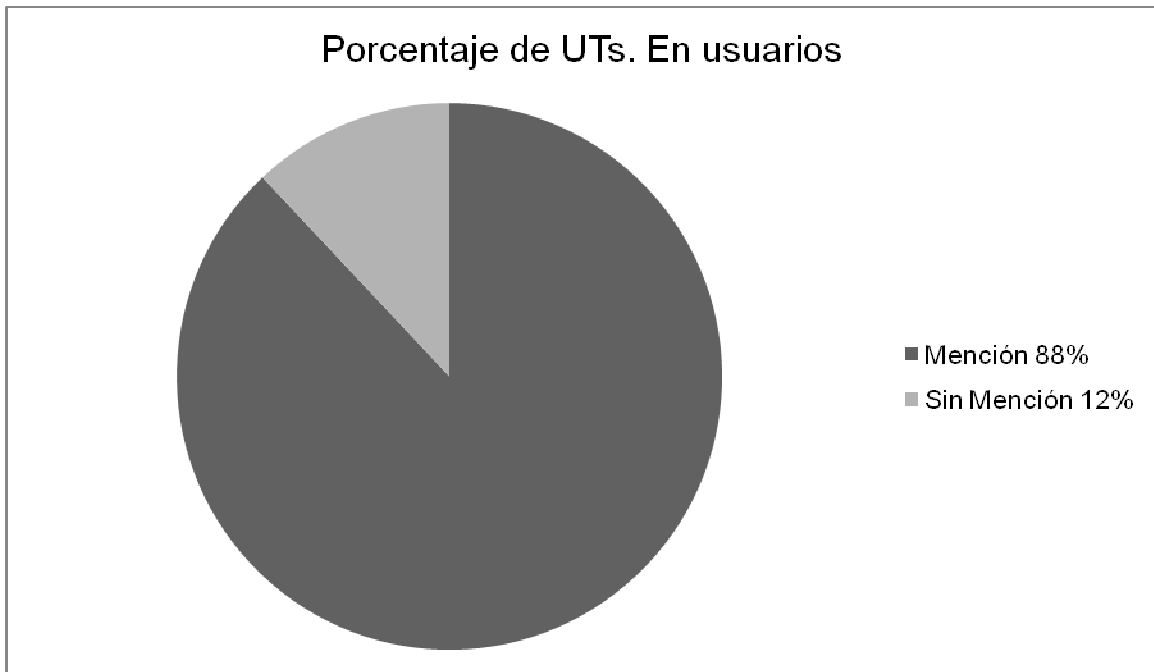
- Se observa una cantidad de UTs muy elevada en ambos perfiles en relación a la percepción de cuidados No Formales, en donde los principales parámetros remiten a temáticas relacionadas con: la necesidad, existencia e implementación de medidas que procuran subsanar las deficiencias en la atención y sistema sanitario, como ser consultoría, tratativas interconsulta, foros de discusión; la necesidad de crear espacios de intercambio entre el hospital y la familia; lo inmaduro de un sistema cuasiformal de la atención de trastornos mentales; el tipo de conciencia sanitaria y social de la población en general; la discriminación y estigmatización percibida; la normalidad sentida por los usuarios en estado de compensación; los cambios sufridos por el trastorno.

Gráfico 17. Porcentuales de UTs de CNF en el perfil de Cuidadores en Brasil.



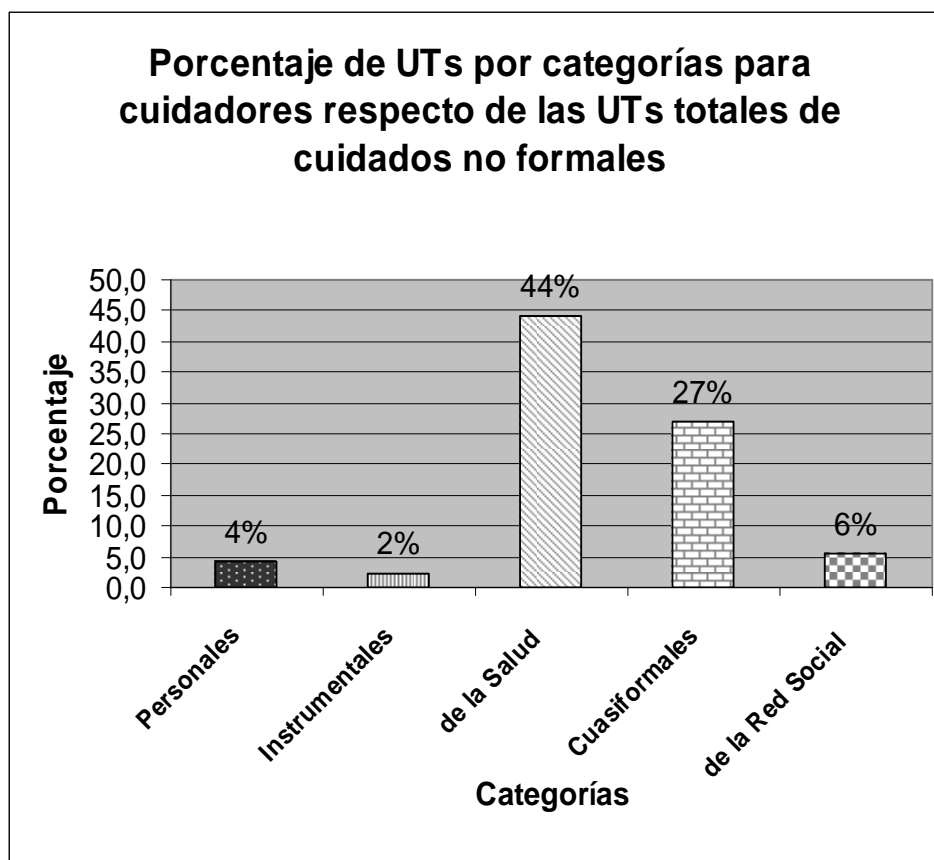
Y en usuarios,

Gráfico 18. Porcentuales de UTs de CNF en el perfil de usuarios en Brasil.



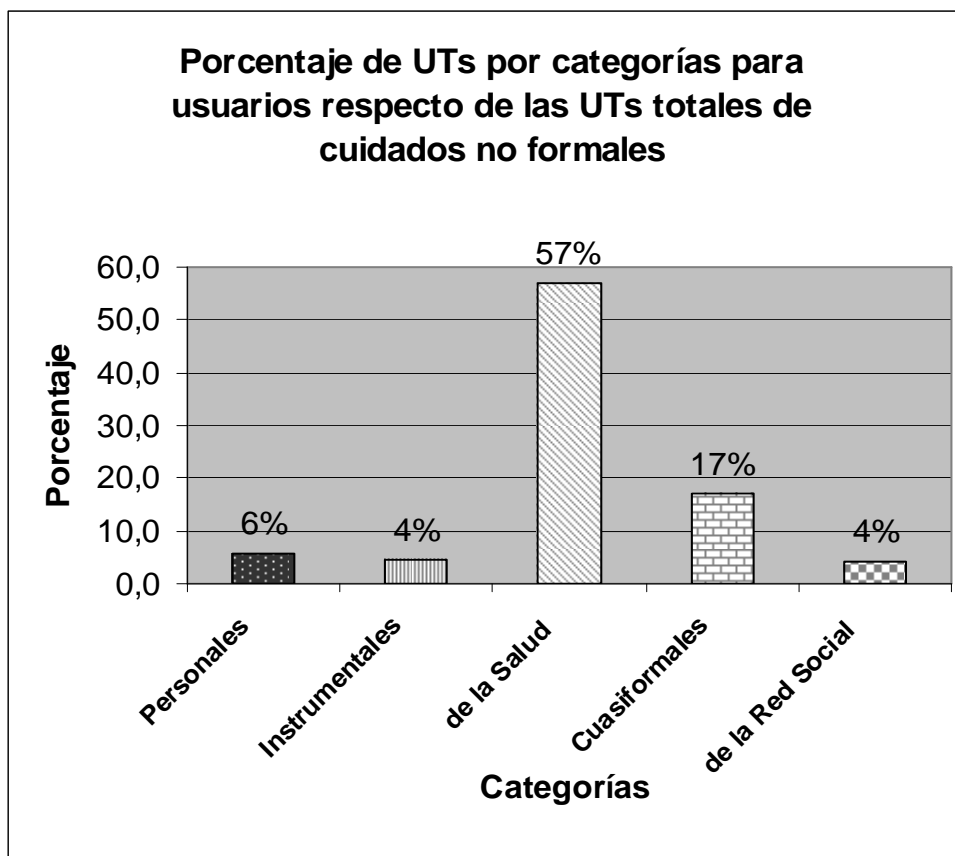
- Observamos una amplia diferencia de porcentajes de percepción sobre las categorías de cuidados de la salud y cuasiformales en relación al resto en el perfil de cuidadores; no obstante, la primera categoría prácticamente dobla en valor a la segunda. Las percepciones sobre cuidados de la salud en este perfil remitieron principalmente al elevado grado de estigmatización y discriminación existente tanto sobre los usuarios como sobre sus familiares, en todos los ámbitos; la necesidad de un correcto uso del tiempo libre, las insuficiencias del sistema sanitario en general. En relación a los cuidados cuasiformales, las principales percepciones en este perfil remiten a la necesidad de servicios de respiro para los cuidadores No Formales; actividades de resocialización entre cuidador formal-No Formal-paciente; los cuidados generales prestados desde lo No Formal; la necesidad de informar sobre las características del trastorno a los familiares.

Gráfico 19. Porcentaje de UTs de CNF por categoría en cuidadores respecto de las UTs totales en Brasil.



Y respecto de los usuarios se presentaron las mismas diferencias en cuanto a las categorías de análisis, pero en este caso los cuidados de la salud prácticamente triplicando los valores arrojados de UTs (y en porcentaje) respecto de los cuidados cuasiformales. En relación a los primeros, estos actores resaltaron la discriminación y estigmatización sufrida por los miembros del grupo familiar; la necesidad de desenvolverse en el medio social; la relativa falta de información sobre el trastorno que, aunque en algunos casos disponible, no es comprendida correctamente; los efectos de la medicación. Respecto de los segundos, la necesidad de apoyo tanto por profesionales, familiares, como por personas en general; el ocultamiento de la enfermedad; el apoyo brindado por la familia hacia el tratamiento y la falta de independencia

Gráfico 20. Porcentaje de UTs de CNF por categoría en usuarios respecto de las UTs totales en Brasil.



- Las elevadas percepciones sobre la categoría de cuidados de la salud en ambos perfiles plantean múltiples necesidades a cubrir, como ser la estigmatización sufridas en la sociedad global, la falta de cuidados formales y No Formales eficientes, tanto de manera independiente como conjunta, información para la comprensión del trastorno y, limitaciones y potencialidades comunes.
- Los usuarios manifestaron muchas dudas sobre las consecuencias negativas imputadas al trastorno psicótico. Se hace visible una vez más la necesidad de una mayor información sobre sus necesidades, capacidades y limitaciones, observadas desde el sector formal o ambiente familiar.
- En Brasil pudieron reconocerse muchos servicios orientados a solventar las principales deficiencias en el sistema sanitario, como ser consultoría, grupos de discusión desde lo formal y lo No Formal y organizaciones destinadas a brindar apoyo e información. Sin embargo, también pudo observarse que éstas no eran suficientes a las demandas de los familiares

y los pacientes, y que mayormente implicaban el acercamiento de éstos más que la recíproca.

2.5.4. Resumen del apartado

- Desde lo administrativo-político ya se establecen metas en las cuales se ligan las participaciones desde lo formal y No Formal hacia la prestación de cuidados de la salud mental: acceso de la población a los servicios de atención ambulatoria y hospitalaria en el Sistema Único de Salud (SUS), creación de equipos de salud familiar, ampliar el número de agentes comunitarios de salud (ACS), inclusión social y reducción de las desigualdades sociales, generación de trabajo, promoción y expansión de la ciudadanía y fortalecimiento de la democracia. En Brasil, la seguridad social es financiada por tributos impositivos, que registran un aumento progresivo en los últimos años. Los gastos público social y social federal también registran aumentos, aunque leves, representando casi el 20% del PIB.

El derecho a la salud, garantizado constitucionalmente hacia todos los ciudadanos, incluye la seguridad social, la cual implica las actividades relacionadas con la salud, la previsión y la asistencia social; financiada desde el Estado, incluye recursos provenientes de los presupuestos de la Unión, los estados, el Distrito Federal, los municipios, las contribuciones sociales de los empleadores y los trabajadores, y el impuesto a los ingresos generados por medio de los juegos de lotería.

El SUS está destinado a ofrecer una atención integral bajo el principio de la equidad, para lo cual es estructurado de forma descentralizada, jerarquizada y regionalizada y es de acceso universal. Así, el SUS debe contar con la participación de las tres esferas del gobierno, con una dirección única en cada nivel que sería responsabilidad del Ministerio de la Salud (MS), las Secretarías Estatales de Salud (SES) y las Secretarías Municipales de Salud (SMS), cuyas actividades y servicios deben ofrecerse de acuerdo con las políticas y directrices aprobadas por los

consejos de salud (compuestos por representantes del gobierno, profesionales de la salud, proveedores de servicios y usuarios) vinculados institucionalmente a los órganos ejecutivos respectivos: el Consejo Nacional de Salud, el Consejo Estatal de Salud y el Consejo Municipal de Salud.

La atención de la salud mental en Brasil es mixta, sector público y privado, pero teniendo en cuenta las siguientes peculiaridades: el primero, de acceso universal, reúne a los proveedores públicos y privados; el segundo, de actividad libre, participa de forma complementaria en el SUS, estando sometido a regulación, fiscalización y control por el Estado, toda vez que sus actividades se consideren de importancia pública bajo los preceptos constitucionales.

Pese a estas múltiples iniciativas de reforma que se estipula traerán beneficios a corto, mediano y largo plazo, tanto desde el Programa Nacional de Evaluación de los Servicios Sanitarios como desde las percepciones de los cuidadores formales e informales y usuarios entrevistados, todavía deben llevarse a cabo medidas relativas al aseguramiento de la integralidad, universalidad, equidad e incorporación de nuevas tecnologías y conocimientos; y más específicamente, reducción de listas y tiempos de espera, garantizar la información a los usuarios, el acompañamiento de personas de su red social, generar y/o mejorar programas de complementariedad entre las actividades y servicios formales e informales, brindar información sobre las enfermedades mentales a nivel general para reducir la estigmatización.

- Es así que los principales cuidados No Formales, orientados a ocuparse de los intersticios que no resuelve el sistema formal formal, remiten a: participación activa en la terapéutica indicada por los profesionales; participación en centros de discusión e información; generación de focos de intercambio social, como grupos de usuarios o empleos con conocidos sino dentro del ámbito familiar; control durante el alta hospitalario; búsqueda de servicios de respiro.

- Otros cuidados No Formales, no ligados directamente a aquellas falencias desde lo formal, sino correspondientes a la asistencia brindada desde un aspecto afectivo-familiar, remiten a: control de la administración correcta de las prescripciones farmacológica, acompañamiento en diferentes aspectos del desarrollo del tratamiento y la vida cotidiana; diversas tramitaciones relacionadas con el cumplimiento de los derechos ligados a la condición; control comportamental y emocional; acompañamiento durante las crisis y las compensaciones.
- La madre representó el papel del principal cuidador No Formal de los pacientes con trastorno psicótico, dedicando actividades tanto para la asistencia dentro como fuera de la casa, programando y regulando las visitas al médico y garantizando o intentando garantizar sus derechos, sea a través de su defensa respecto de las personas en general o respecto de la obtención de medicación y diversos cuidados implicados por la seguridad social. El padre, hermanos, etc., en muchos casos fueron los cuidadores principales, pero con frecuencia conjuntamente con la madre.

2.6. Grupos en Venezuela

2.6.1. Cuidadores

Respecto del sistema y las leyes que regulan la práctica de la Salud Mental, son varios los aspectos deficitarios que perciben los cuidadores formales. Fuera de la falta de recursos materiales y humanos, la ausencia de planes o programas orientados a subsanar las necesidades económicas de las personas con trastornos mentales (como la esquizofrenia), y otros ligados específicamente a la práctica asistencial de estas condiciones, hallamos a través de las percepciones de estos actores carencias en lo relativo a lo estructural funcional del sistema. Directamente desde lo programático del sistema de salud, las modalidades asistenciales directamente no responden a un abordaje terapéutico integral de los trastornos mentales: en las entrevistas con los pacientes sólo se realiza una superficial orientación, no se averigua

objetivamente sobre lo que sucede fuera del ámbito hospitalario, no existe o es deficitaria la comunicación con la familia y con algunos profesionales, no hay centros de rehabilitación públicos, exceptuando algunos hospitales psiquiátricos monovalentes. Es así, que los cuidados formales y los No Formales se llevan a cabo de manera independiente, no encuentran puntos de intersección en sus prácticas, imposibilitando la consecución de asistencias cuasiformales, a través de las cuales lo principal es reconocer el aspecto social de la condición

“...no hay una planificación, no hay una forma de ver el problema de la salud mental desde un punto de vista global. El problema es una dinámica con la familia y la familia simple y sencillamente se excluye en nuestra atención, tratamos al paciente nada más, se compensa, y vuelve a llegar a la casa y no se sabe lo que hace...”
[PR1VE: 5-5]

Y estas carencias desde lo programático valorablemente no se manifiestan con frecuencia en el ámbito de la práctica asistencial profesional: son muchos los profesionales entrevistados que han afirmado su desacuerdo respecto del estado de la cuestión, tomando diferentes posiciones y estrategias a desarrollar que van, desde la gestión directa y privada de actividades que consideran necesarias, hasta la elaboración de un proyecto de ley orientado a regular las condiciones generales intrahospitalarias, la reinserción social y laboral del paciente y la participación de la familia en la asistencia. Los cuidados No Formales, precisan de estos aspectos regulatorios, tanto legales como operativos, en relación a una adecuada descentralización de la asistencia hacia lo comunitario: este medio no se encuentra preparado para solventar las inclemencias que el cuidado que necesita una persona con trastorno psicótico necesita.

“...Hay que crear conciencia en que un paciente mental no es un enajenado necesariamente, ni por más que haya estado en crisis por más grave que esta sea, existe siempre la posibilidad de recuperación de la crisis y desmontar esa cuesta que cada vez se le hace más difícil a los pacientes mentales”.
[PR2VE: 7-7]

Es habitual que el curso del trastorno sea recidivante y crónico. Las dificultades en el seguimiento y la baja adherencia al tratamiento, sin una política global del sector, atenta contra las posibilidades reales de reintegración social y desarrollo pleno de la persona con trastorno psicótico. Lo cual conlleva no sólo efectos adversos en los usuarios sino también en la práctica asistencial tanto formal como No Formal. Desde esta perspectiva, estamos frente a un círculo vicioso que no tendría fin si no se contempla lo No Formal como parte integrada con el sistema formal, intentando abordar la problemática con una visión sociocultural.

“... a veces el medico es puro fármaco, no todo es fármaco, uno tiene que hablar, tiene que drenar, tiene que expresarse, el es un ser humano, el no es una maquina, eso no es así de que abre la boca y tomate esto...” [FA2VE: 5-5]

Desde lo No Formal las consecuencias quizá sean poco más drásticas: En el cuidador, impactan negativamente las recidivas del sujeto de cuidados. Tres focos causales podrían proponerse ante esta situación: los pacientes sufren un trastorno psicótico que cursa con deterioro, o los cuidadores No Formales saben lo que se debe hacer y no logran hacerlo, o no actúan por desconocimiento y prejuicio. En las entrevistas se observa ésta última opción.

Existe cierto déficit en el intercambio de información con el sector formal, la producción de espacios donde llevar a cabo actividades sociales en general, permitir que el paciente decida sobre ciertos asuntos cuando sea pertinente. En este sentido, es necesario que los cuidadores No Formales estén al tanto de las capacidades, limitaciones y reales requerimientos hacia la asistencia de su familiar con trastorno psicótico.

“Como uno no es especialista, uno no visualiza que está pasando algo, sino que cuando uno llega a la conclusión de que está pasando algo, que hay un caso crítico, es cuando uno se sorprende y busca la ayuda, pero cuando esto se está desencadenando uno absolutamente no tiene la idea de que es lo que está pasando, hay falta de información...” [FA2VE: 6-6]

“...Es un drama para la familia, uno se da cuenta por la angustia, yo creo que a veces es el familiar el más afectado que el mismo paciente... se debería ayudar también a los familiares del paciente, porque a ellos en muchas oportunidades se les escapa el manejo del paciente. Unos los manejan con lástima porque está enfermo, otros con miedo...” [PR2VE: 1-1]

Retomando el tema de los aspectos deficitarios en el sistema formal, además del enfoque terapéutico abordado, se encuentran carencias básicas en lo que respecta a una eficiente y eficaz asistencia formal de la salud mental: falta de recursos materiales y hasta humanos en los hospitales públicos, ausencia o escasez de planes o programas que apoyen económicamente a las familias,

disposiciones desde lo administrativo político que aseguren una práctica asistencial adecuada, tanto para los usuarios como para los cuidadores formales. En el primer caso, las consecuencias son más que evidentes: Al no contar con recursos flexibles y adecuados, se recurre a la internación sin mediar otros dispositivos adecuados, produciendo prácticas estereotipadas, personal de enfermería no entrenado en salud mental, y otros. En el segundo, especialmente refiriéndonos a las familias, las consecuencias pueden ser graves, ya que sin dinero para disponer en viajes de larga distancia y viáticos los cuidadores No Formales pueden desistir de la consulta por las dificultades de acceso.

“... muchos de ellos prefieren gastar el dinero del transporte para su comida para toda la familia y dejamos a un lado el control y los medicamentos, porque la familia completa tiene que sobrevivir...” [PR1VE: 2-2]

En el tercer caso, la falta de políticas orientadas a garantizar la adecuada prestación de los servicios asistenciales en salud mental, se transmite en: pagos de sueldos reducidos y retrasados, poco interés manifiesto hacia la calidad de los servicios, falta de recursos generales y programas o planes de ayuda tanto al sector formal como No Formal. En la actualidad se observa falta de políticas públicas en Salud Mental, aunque algunos profesionales manifiestan que, debido al incremento de la magnitud del problema, pareciera ir instalándose en la agenda gubernamental, la necesidad de establecer una política de Salud Mental acorde a los principios estipulados por organismos internacionales.

“Lo que pasa es que no solamente en Venezuela, sino en Latinoamérica, la salud mental es como un tema tabú, está aún muy encasillado, no se le ha prestado la debida ayuda...” [PR1VE: 2-3]

Las políticas de desmanicomialización y desinstitucionalización conllevaron en Venezuela consecuencias graves en la salud mental: existe un sistema mixto, en el cual los servicios privados cuentan con los recursos suficientes pero son muy caros. Así, desde el Estado los servicios públicos poseen recursos insuficientes, los que deben satisfacer una demanda creciente. Como consecuencia a esta situación, los profesionales observan que muchos pacientes que terminan viviendo en las calles o innecesariamente hospitalizados.

“Debe ser un trabajo conjunto en donde se involucre a los maestros, a los profesores guías, que se supone que para eso deberían servir. La enfermera comunitaria, el médico general, el pediatra y hacer así un trabajo colectivo...” [PR1VE: 8-8]

“Los organismos del Estado si atienden bien a la persona con estos problemas, sin embargo, no es igual el tiempo que le dedican en una consulta privada, yo hablo es en cuanto a tiempo, ahora en cuanto a la orientación si no sabría decirles, pero el aspecto económico si influye bastante”. [FA1VE: 11-11]

En los párrafos anteriores, quedan expresas las ideas en relación a las condiciones económicas y la accesibilidad a servicios y cuidados.

Una apreciación recurrente de manera uniforme, es que a información sobre los trastornos psicóticos, no sólo debe disponerse cuando se recurre al hospital bajo en situaciones de crisis o pródromo, sino también desde lo preventivo en las escuelas, en la televisión, en la radio, el cine, etc.. En este sentido, y quizá relacionado con aquellos aportes desde lo político-administrativo, es que los trastornos psicóticos son temas de difícil abordaje en los sistemas educativos y en los medios de difusión. Tal difusión esclarecedora,

deberían inducir a un tratamiento desprejuiciado y real del trastorno, sin la carga emocional negativa que trae asociado lo desconocido y temido. Seguramente posibilitarían su detección precoz y tratamiento oportuno.

“... pienso que la prevención a nivel de la salud mental ¿no? es algo prioritario, y que además la salud mental sea tratada como una enfermedad, así como si te duele un brazo y se le pone un yeso, bueno, en el caso de la salud mental se necesita más información a nivel escolar...” [PR1VE: 3-3]

Y esta falta de información encuentra múltiples consecuencias ya manifiestas en la implementación de adecuados cuidados No Formales. La estigmatización y discriminación son frecuentes dentro del grupo familiar. Según las observaciones de los profesionales entrevistados, en un comienzo, el desconocimiento de las características reales del conlleva el rechazo inmediato de la persona con trastorno mental. Finalmente, pareciera ser que, a costa de ensayo y error, tras las sucesivas crisis y contactos con los sistemas sanitarios, se produce la aceptación del integrante familiar. Es evidente la asociación que existe entre los planes sanitarios y la conciencia sanitaria de la sociedad civil.

“... que la familia entienda más rápidamente que el paciente es su responsabilidad y es su familia, y que la enfermedad forma parte de él y que tienen que encargarse de su paciente; que el hospital presta servicios para atenderlo cuando está en emergencia, pero cuando no está en emergencia , para su casa, no es que nosotros tenemos que olvidarlos”. [PR1VE: 5-5]

El rechazo de la persona con trastorno psicótico, puede estar ligada a la sobrecarga familiar (objetiva y subjetiva) y a la modificación de la dinámica social esperable para sus integrantes. Estas cargas repercuten en el terreno de lo económico y de lo emocional. En el primero pueden tomarse en cuenta, gastos de alimentación, gastos de medicamentos y gastos ligados a la asistencia; en el segundo, la inestabilidad emotiva que caracteriza la convivencia y las diversas tareas que el cuidador No Formal debe asumir (Martínez Larrea, 2000). En este sentido, observamos claramente que desde el sector formal de la salud mental así como desde lo administrativo político a nivel nacional, se deben tomar medidas orientadas a subsanar o reducir la sobrecarga percibida por los cuidadores No formales, como servicios de respiro, centros de información, planes o programas de soporte económico, y así permitir que este actor esté acompañado en el proceso asistencial, que la descentralización terapéutica hacia lo comunitario pueda desenvolverse de manera eficiente e integral

“... ellos a veces prefieren derivarlos a una institución... tiene que ver con la carga económica que genera un paciente mental. Aparte de eso está la carga emocional, ya que vivir con un paciente mental que no se sabe en que momento va a hacer una explosión emotiva pues es difícil”. [PR2VE: 6-7]

Asimismo, la estigmatización y la discriminación sobre el trastorno también se manifiesta desde lo social general y otros subsectores de salud. En este último caso, la atención clínica con frecuencia es renuente a asistir a las personas con trastorno psicótico. Esto afecta tanto a los usuarios como a los profesionales de la salud mental, ya que no son pocas las oportunidades en que necesitan asistencia clínica o de alguna especialidad médica.

“Yo lo llevo a otros hospitales del seguro social por odontología y por su cuadro de el no me lo ven, porque ya

se dan cuenta, me lo rechazan. Cuando él se me enferma, yo lo llevo al médico general y a mi me cuesta porque el mismo médico general no me lo ve, me lo rechaza también y eso a mí me duele, porque mire el no es agresivo, él mantiene su tratamiento, el no es agresivo...” [FA2VE: 6-6]

“... dentro de la red de atención médica el paciente psiquiátrico recibe mucho rechazo y mucho maltrato en ese sentido, y nosotros como médicos psiquiatras al requerir de los servicios de otro colega muchas veces recibimos el rechazo hacia nuestro paciente”. [PR2VE: 3-3]

La carga emocional en los cuidadores No Formales comienza a partir de la concientización sobre los cambios sufridos por las personas con trastorno psicótico: con frecuencia los familiares se refieren a que éste sujeto era una persona independiente, autosuficiente y que a partir de del comienzo del trastorno se volvieron dependientes y conflictivos.

En este sentido, observamos la carencia de conocimientos sobre las características del trastorno y la necesidad de intervenciones que van tanto desde la educación temprana y preventiva hasta de servicios o dispositivos alternos como residencias y programas de respiro y/o apoyo (Hatfield, 1991).

“... Yo le decía, porque no vamos a un psicólogo a ver si te orienta y ella me decía que no necesitaba un psicólogo me echo la culpa de todo a mi de su compañero que la había dejado por mi...” [FA1VE: 3-3]

“Tanto que recargan a la persona uno también se puede enfermar”. [FA2VE:8-8]

A este respecto, las principales necesidades de los pacientes esquizofrénicos reconocidas por cuidadores formales y No Formales remiten a las afectivas, las de comprensión sobre las características del mismo y las de apoyo global.

En el primer caso, la afectividad es quizá la facultad más afectada por el trastorno: las personas se alejan por temor, el paciente se recluye y restringe sus intereses y capacidades de interacción.

En el segundo, la implicación del paciente en el hecho terapéutico resulta esencial hacia una adecuada asistencia, en la cual éste puede manifestar las incomodidades sufridas por la medicación y conllevar ajustes de la dosis; restablecer vínculos empáticos con el equipo tratante, con su grupo primario y con en la vida social.

En el tercer caso, se precisa la existencia de medios que unifiquen los ámbitos formal y No Formal, tanto desde lo económico (planes de empleo protegido, facilidades en la provisión continua y adecuada de los psicofármacos prescritos, posibilidad de acceso a centros de recreación y cultura)

“... sus necesidades más grandes son las afectivas, son pacientes que sienten que nadie se les acerca y en el caso de la esquizofrenia el afecto es lo que está más tocado, entonces esas necesidades afectivas a veces no son cubiertas porque tienen miedo de poner afecto en el porque no saben si los van a agredir, pero es por desconocimiento...” [PR2VE: 8-8]

“... El estaba conviviendo con una mujer, pero después de eso tuvo una

recaída y yo lo he apoyado, pero el se siente solo y debería de buscarse una novia...” [FA2VE: 3-3]

Otro campo esencial que atañe a las necesidades de los pacientes remite a la reinserción social y laboral. En algunos casos en los que se había logrado un grado aceptable de desempeño familiar y social, se trata de posibilitar el reencuentro progresivo con tales capacidades afectadas, posibilitando un ambiente facilitador que integre a un sujeto capaz de ejercer con el mayor grado de libertad posible, sus derechos plenos de ciudadanía. Los cuidados No Formales deben orientarse hacia la satisfacción de estas carencias, en principio desde lo relacional cotidiano, fomentando la interacción e intercambio social y acompañando en el desarrollo de capacidades laborales y de integración social.

“... en sociedad normal, ellos pueden trabajar, pero entonces llega un momento en el que se están descompensando... entonces ellos empiezan a tener inconvenientes de trabajo con sus compañeros y con su jefe y entonces viene la disyuntiva en que lo botan o lo retiran porque no saben que es lo que está pasando...” [FA2VE: 3-3]

“Mi hija últimamente rechaza a sus amistades, o es que la rechazan a ella. Se ha encerrado mucho en si misma, ella no era así”. [FA1VE: 6-6]

2.6.2. Usuarios

Cuando las personas con trastornos psicóticos son indagados acerca de las vivencias posteriores al primer momento en que se ha manifestado la

enfermedad, sus primeras percepciones remiten casi determinadamente a los innumerables y multidimensionales cambios en todos los aspectos de la vida. No sólo el incremento de la dependencia funcional, sino también los sentimientos de angustia y frustración, y el cansancio más que frecuente. Estas primeras y fundamentales percepciones de los usuarios se engloban dentro de la tríada economía-sociedad-salud, o desde otras palabras, trabajo-familia/amigos. En todos estos puntos la familia, por sobre muchas otras cosas, juega un papel muy determinante, así como la red social: muchos pacientes reconocen que el trastorno ha permitido la consolidación y profundización de las relaciones afectivas entre los miembros de la familia; sin embargo, no son pocas veces en las que sucede lo contrario. Lo esencial de los cuidados No Formales desde la familia y la red social en general, subyace desde la actual tendencia por parte del Estado al desentendimiento de sus obligaciones (Stolkiner, 1994), cuyas actitudes y comportamientos inmanentes determinan en gran nivel la capacidad de respuesta de los usuarios en todos los sentidos.

“... A veces las relaciones con la familia y los amigos se fortalecen, en mi caso, con la familia, con los amigos, aunque más me apoyan los amigos cuando estoy en crisis”. [USMA1VE: 2-2]

“... He convivido con mi mamá que me ha ayudado mucho para criar el niño, porque me empezó con mi hijo muy pequeño...” [USFE2VE: 2-2]

Estos cambios indisociables a los condicionamientos propios de la esquizofrenia, justamente son los que representan el primer factor causal de la estigmatización y discriminación de los usuarios por parte de sus allegados (Asociación Mundial de Psiquiatría, 1997): alejamientos relacionales (padres, hermanos, amigos, compañeros de trabajo, de la universidad, etc.), indiferencia, actos y actitudes de agresividad, subestimación, aprovechamiento y dependencia son algunas de las consecuencias directas de la falta de

comprensión e información sobre las características del trastorno. En todos los casos, lo cierto es que de una u otra manera los cuidados No Formales se dan tanto desde lo terapéutico propiamente dicho (preferentemente como brazo ejecutor de prescripciones sanitarias), y desde lo cognitivo-afectivo relacional y reflexivo: los cuidados informales juegan papel en lo particularista de las relaciones (Twigg, 1993).

“Uno necesita su casa, compartir con la familia, es decir, le hace falta a uno su familia, sus hijos, el hogar donde uno habita, porque como uno le tiene miedo a la gente que está alrededor, porque, no es la primera vez que la gente lo ve a una así toda loca...” [USFE1VE: 6-6]

Pero la estigmatización y la discriminación de pacientes con trastorno psicótico no sólo provienen de aquellos que se relacionan o se han relacionado íntimamente con ellos, sino también desde la sociedad en general, especialmente el medio laboral. Muchas de las percepciones de los usuarios sobre sus primeras crisis remiten al miedo, al temor de cómo serán vistos por los demás, al enfrentamiento del ridículo por muchas acciones que han realizado cuando no pudieron controlarse. A este respecto, los usuarios plantean el dilema de hablar o no hablar a los demás sobre su condición. En este punto es en el que los cuidados No Formales juegan un importante papel, ante el resguardo cognitivo-emocional de los usuarios, la motivación al pensamiento independiente, la compañía y la regulación social, ante el aseguramiento de (o generación de medios favorables para) el desenvolvimiento lo más autónomo posible del paciente, la consecución de seguridad y la integración social (Sluzki, 1993).

“... la gente que esta a mi alrededor, sea cercana, sea intima, sea ajena, tiene que saber... la tienen que manejar adecuadamente, tienen que tener las herramientas para manejarla,

porque nosotros estamos estigmatizados como gente asesina, esquizofrénico, asesinos en serie, entiende, entonces uno tiene que romper eso.” [USMA1VE: 6-6]

“... siempre mi enfermedad con las amistades la he mantenido oculta, yo siempre he dicho que es nervios... porque la gente lo asocia con locura, entonces lo rechazan a uno, le tienen miedo...” [USFE2VE: 3-4]

Los medios de comunicación, insisten creando un estereotipo, acerca de las asociaciones entre Trastorno psicótico y peligrosidad o extravagancia. Los usuarios se encuentran al tanto y sufren las consecuencias de ésta representación social instalada en los medios masivos de comunicación. En este sentido, debe resaltarse la función de sociabilización (compañía, regulación, apoyo) de los cuidados No Formales, a través de la generación de medios de formación interpersonal, para así poder arribar a una mejor y más realista atención comunitaria, hacia la integración del paciente en la sociedad, la permisión de un desenvolvimiento eficiente aunque limitado, y la consolidación de sus necesidades orientadas al forjamiento personal (Hernández y Contreras, 2004).

“... los medios de comunicación social manejan el asunto de la enfermedad mental más mal que bien... cuando uno ve una telenovela, una cosa de esa, mejor dicho, lo que se difunde más, lo que llega a las masas, por lo general esta muy mal enfocado...” [USMA1VE: 7-7]

“... cuando la persona no es evaluada por un personal médico, es como rechazado, pero mientras no es etiquetado, es como una persona normal, quizás se vea una variación en su conducta pero no es etiquetada...”
[USFE2VE: 5-5]

“... en este país, la enfermedad psiquiátrica es como un tabú. Es como algo que no está totalmente profundizado y por eso no se habla mucho del tema y está como opacado en este sentido. No dan la suficiente información a la gente”. [USFE1VE: 3-3]

En este mismo sentido, los usuarios reconocen la falta de información y comunicación sobre el trastorno aún entre los profesionales de salud. Pese a la existencia de numerosos dispositivos de salud mental. Esto deriva por un lado en la baja calidad de los cuidados formales prestados y, por otro, en la necesidad de complementarlos desde lo No Formal, hacia lo cuasiformal.

Una aplicación pragmática de lo comentado con anterioridad remite a las percepciones de los usuarios sobre la calidad de los servicios de atención primaria. Al respecto se hallan focos de diferenciación entre pacientes sin enfermedad mental (como los trastornos psicóticos) y aquellos que sí la padecen, diferenciación en tanto poder adquisitivo, falta o insuficiente remuneración de pensiones, falta de información acerca de los trastornos mentales, deficientes recursos e instalaciones. En este sentido, los cuidados cuasiformales se presentan como una opción más que favorable hacia la no institucionalización de las personas con trastorno psicótico, los cuales deben contar con un apoyo comunitario permanente, al mismo tiempo que la atención formal provee además asistencia desde un lado más humano, en concordancia con las necesidades y limitaciones de los cuidadores informales (Domínguez

Alcón, 1998). Asimismo, respecto del primer aspecto desarrollado en este párrafo, cabe destacar que el acompañamiento y regulación social de los cuidadores No Formales ante la atención sanitaria primaria, representa quizá el principal foco de aseguramiento de efectividad de tal proceso, hacia una adecuada integración e igualdad social general.

“... algo muy importante que se puede hacer para las personas hospitalizadas, que es cuando más necesitan, cuando más necesitan amor, diversión, estar más con su pareja, estar bonito...”
[USFE2VE: 12-12]

Así arribamos a uno de los temas más importantes y frecuentemente destacados por los propios usuarios a través de todas las entrevistas, referido a las necesidades de los mismos. En este sentido, podemos puntualizar los siguientes aspectos deficitarios: trabajo, los usuarios destacan las carencias existentes en tanto instituciones estatales que provean actividades laborales remuneradas y no remuneradas, hacia la integración en modos de desarrollo normales, lo cual promueve la dependencia de los familiares y/o de otras fuentes para afrontar sus necesidades básicas.

Derivado de lo anterior, oportunidades de educación y capacitación principalmente orientada hacia lo laboral; la aceptación, comprensión, atención y afectividad en los tratos cotidianos de los cuidadores No Formales, formales y la sociedad en general, aspectos que se relacionan, según percepciones de los usuarios, con la falta de información considerable del trastorno, oportunidades de desarrollo autónomo, sea respecto de lo laboral, de la educación y/o en la vida en la vida cotidiana; dispositivos de recreación; relaciones con el sexo opuesto; mejor tratamiento desde lo formal en la asistencia sanitaria; mayor relación entre los profesionales de salud mental, aquellos de salud primaria y el medio social en general, disponibilidad de información adecuada y realista del trastorno y el tratamiento adecuado; posibilidades de formar una familia y llevar una vida comunitaria integrada; mayor disponibilidad de medicamentos; acceso a la vivienda; programas de atención y educación comunitaria desde lo estatal,

para permitir un mayor conocimiento de las necesidades y condicionamientos reales de las personas con trastorno psicótico. Al respecto, existen incipientes planes que apuntan a resolver o tratar los problemas que exponen. No obstante, en todos los casos, se observa claramente un nexo común, la falta y/o deficitaria información existente sobre el trastorno no sólo en el medio social general, sino también en muchos sectores de atención sanitaria formal. En este punto los cuidados No Formales se presentan como indispensables, al poder generar medios de comprensión y atención cognitiva-afectiva adecuados, al regular las reacciones desde lo social general, al dar el ejemplo sobre cómo desenvolverse ante las necesidades y condicionamientos reales de las personas con trastorno psicótico, al exigir dispositivos estatales formativos y de integración laboral y social, al garantizar una adecuada calidad de vida desde las actividades de índole cotidiana, como ser la recreación y la capacitación. En este sentido, los cuidados no formales surgen como una posibilidad de aunar los esfuerzos desde todas las dimensiones, al representar un nexo relacional e intermedio entre lo formal propiamente dicho y lo social cotidiano (Twigg, 1993)

“... (la terapia ocupacional) lo sacaría a uno de la crisis de la hospitalización, porque uno en la etapa de hospitalización, porque uno en la etapa de hospitalización, le haría más llevadera la recuperación, o sea quedarse sin actividad, es como si uno estuviera preso. La única actividad diferente que uno tiene, es cuando a uno le traen la comida o cuando le ponen la inyección, el tratamiento pues y fuera d de eso no hay más...”
[USMA1VE: 20-20]

“... Si hay información pues, la sociedad lo acepta a uno. No hay información, ni siquiera de lo que es la

esquizofrenia. Imagínate, entonces pienso que debe ser el gobierno quien tiene que intervenir para hacer educación comunitaria”. [USFE1VE: 9-9]

El apoyo familiar es percibido como esencial por los usuarios, tanto respecto del tratamiento del trastorno como en el desarrollo de su vida afectiva cotidiana. El núcleo familiar es el principal contacto social, el de mayor frecuencia de las personas con trastorno psicótico. Los usuarios reconocen lo indispensable de su presencia y eficiencia, por ejemplo, a través del reconocimiento y tratamiento de los síntomas positivos del trastorno, la administración de la medicación, las labores domésticas, el acompañamiento y la regulación social, cierto resguardo de las vicisitudes del desamparo social; por lo cual, resulta de gran importancia que existan programas de formación y servicios de respiro ante las numerosas obligaciones que estas personas tienen, sin propiciar el desligamiento del estado de un problema de salud pública y constituyéndolo como un problema familiar privado. (Stolkiner, 1994).

“... más atención por parte de la familia, los amigos, un poquitico más de atención, un poquitico más de cercanía, más bien, más cercanía, que traten de atenderlo más a uno en el aspecto afectivo, también que existan que lugares a donde acudir...” [USMA1VE: 14-15]

“... Que informen a los familiares en lo referente a que actividades pueden cumplir en casa con ellos, que le pueden dar, que no les pueden dar, porque a veces hay contraindicaciones,

hay cosas que no se le puedan dar a un enfermo". [USFE2VE: 11-11]

2.6.3. Datos cuantitativos

En este apartado se dispondrán las frecuencias de las UTs percibidas por los cuidadores y usuarios de Venezuela en relación a todas las categorías de cuidados no formales propuestas, y de esta manera poder hacernos de un trasfondo cuantitativo del análisis de contenido realizado anteriormente.

Tabla 24. Cantidad de UTs de CNF y total de oraciones por grupo focal en Venezuela.

Grupo focal	Cantidad de UTs de CNF	Cantidad total de oraciones
PR1VE	111	124
PR2VE	144	161
FA1VE	184	191
FA2VE	126	130
USMA1VE	338	369
USMA2VE	138	146
USFE1VE	184	202
USFE2VE	186	199

O expresada por perfiles,

Tabla 25. Cantidad de UTs de CNF y total de oraciones por perfil en Venezuela.

Perfil	Cantidad de UTs de CNF	Cantidad total de oraciones
Cuidadores	565	606
Usuarios	846	916

Y la cantidad de UTs discriminada por categorías de cuidados no formales,

Tabla 26. Cantidad de UTs por categoría de cuidados no formales y por grupo focal en Venezuela.

Grupo focal	UTs por categorías de cuidados No Formales					Total
	Cuidados personales	Cuidados instrumentales	Cuidados de la salud	Cuidados cuasiformales	Cuidados de la red social	
PR1VE	0	0	79	28	4	111
PR2VE	6	7	83	46	2	144
FA1VE	12	19	56	78	19	184
FA2VE	5	8	47	66	0	126
USMA1VE	36	13	202	69	18	338
USMA2VE	16	8	94	14	6	138
USFE1VE	6	5	126	40	7	184
USFE2VE	14	4	98	54	16	186

O expresada por perfiles,

Tabla 27. Cantidad de UTs por categoría de cuidados no formales y por perfil en Venezuela.

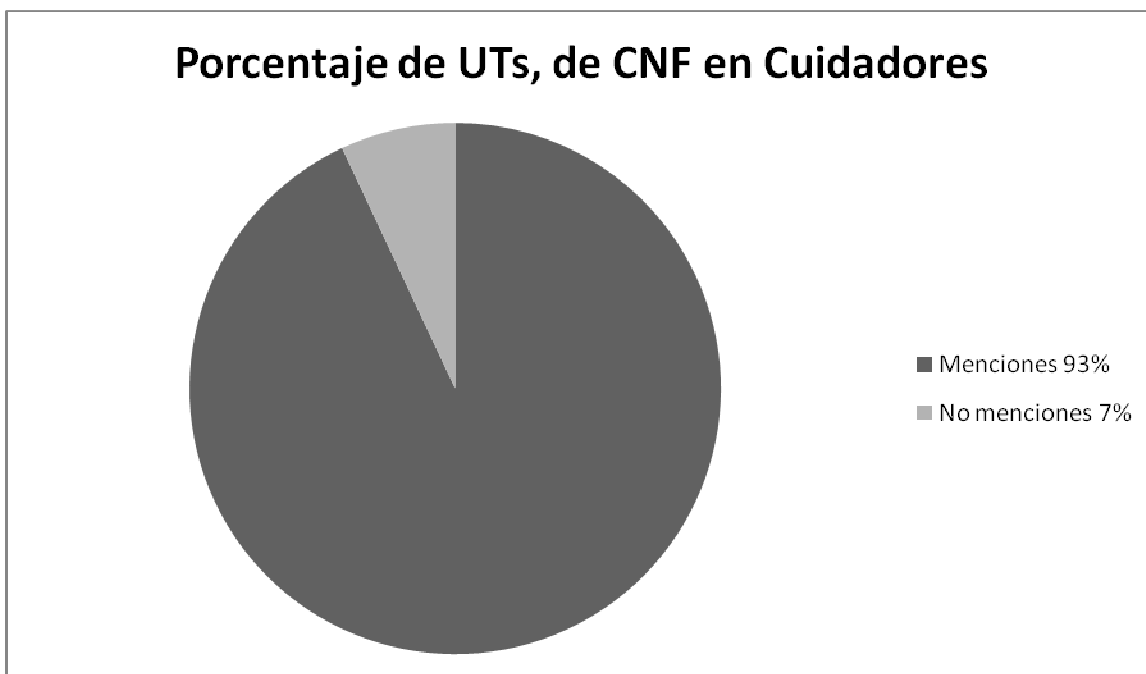
Perfil	UTs por categorías de cuidados no formales					Total
	Cuidados personales	Cuidados instrumentales	Cuidados de la salud	Cuidados cuasiformales	Cuidados de la red social	
Cuidadores	23	34	265	218	25	565
Usuarios	72	30	520	177	47	846

Algunas inferencias pueden obtenerse a partir de los anteriores datos, a saber:

- Quizá debido a la reducida extensión de las entrevistas realizadas en este país y el probable consecuente aprovechamiento del tiempo dedicado, la proporción de UTs tanto en el perfil de cuidadores como en el de usuarios ha sido más elevada que en otros casos. Sin embargo, las temáticas tratadas no han sido tan diversas, sino que se focalizaron sobre: la necesidad de tratamientos integrales en la salud mental; la falta de un

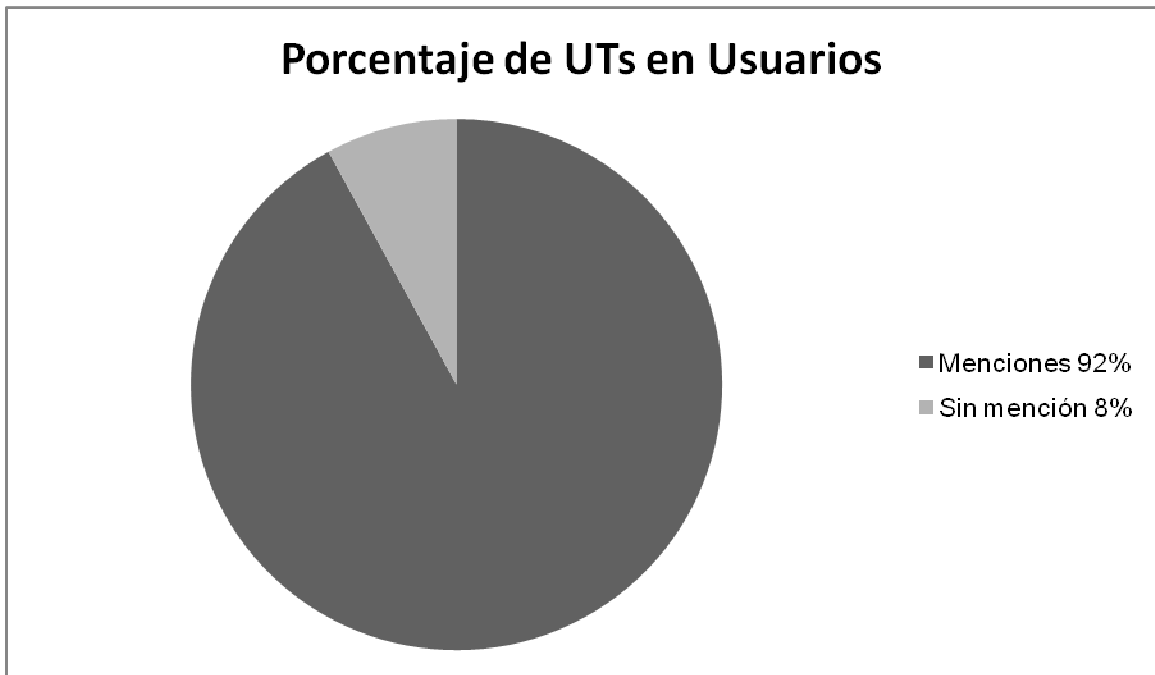
cuidado No Formal adecuado, a través de las percepciones de los profesionales; las percepciones sobre los cambios sufridos a partir del trastorno; lo esencial de la ayuda familiar y la atención, comprensión y aceptación desde lo comunitario; las deficiencias en la atención primaria (instalaciones y recursos humanos), las innumerables necesidades de los usuarios, que van desde lo laboral hasta la campañas públicas de esclarecimiento sobre el trastorno; la discriminación y estigmatización social.

Gráfico 21. Porcentuales de UTs de CNF en el perfil de Cuidadores en Venezuela.



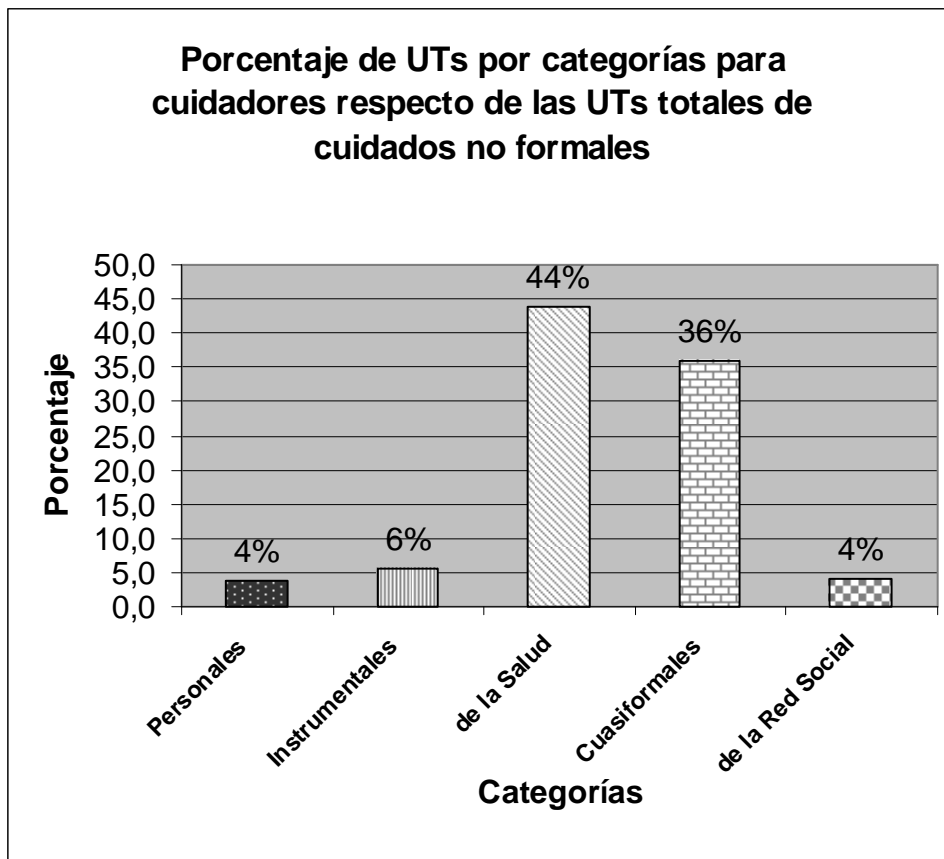
Y en usuarios,

Gráfico 22. Porcentuales de UTs de CNF en el perfil de usuarios en Venezuela.



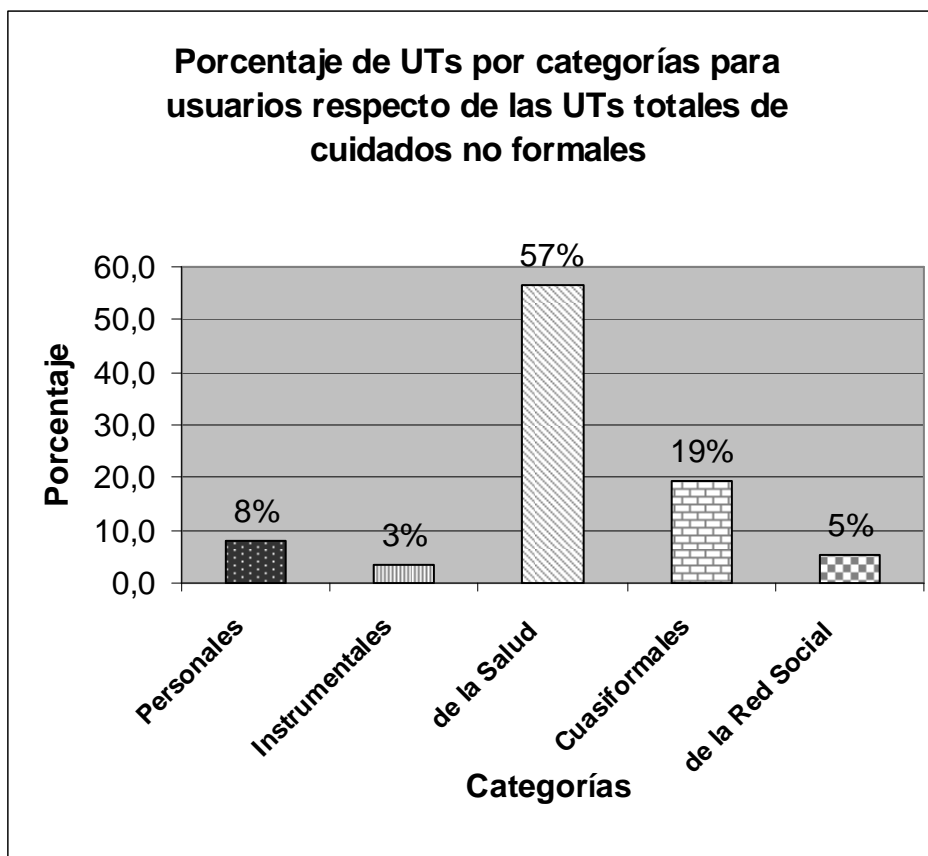
- Se observan amplios porcentajes de percepción sobre las categorías de cuidados de la salud y cuasiformales a diferencia de las restantes, en el perfil de cuidadores de Venezuela. Estos valores mayores son prácticamente similares, remitiendo, en el primer caso, a los aspectos deficitarios de la atención en salud mental, la estigmatización y discriminación de las personas con trastornos mentales por parte de los familiares y la sociedad en general, lo esencial de la atención comunitaria principalmente en términos de esclarecimiento de las características reales del trastorno; y en el segundo, a la complementariedad entre lo formal y lo No Formal hacia la satisfacción de las necesidades de los usuarios, los servicios de respiro y programas de educación y capacitación para estos actores hacia la reinserción laboral e integración social.

Gráfico 23. Porcentaje de UTs de CNF por categoría en cuidadores respecto de las UTs totales en Venezuela.



Respecto de los usuarios se hallaron similares diferencias porcentuales, en donde las categorías de cuidados de la salud y cuasiformales superaron por mucho las restantes pero, en este caso, triplicando numéricamente aquella primera a aquella segunda. Los cuidados de la salud en los usuarios de Venezuela se refirieron principalmente a la discriminación y estigmatización vivenciada desde la sociedad como un todo, sus multidimensionales necesidades (de trabajo, aceptación, comprensión y la atención), y la calidad del sistema sanitario asistencial, de salud mental y primario. Por otro lado, los cuidados cuasiformales se refirieron principalmente a lo indispensable de la atención familiar en concordancia con el sector formal.

Gráfico 24. Porcentaje de UTs de CNF por categoría en usuarios respecto de las UTs totales en Venezuela.



- Se puso de manifiesto la existencia de diversos organismos e instituciones dedicados a la atención sanitaria domiciliar y comunitaria, seguridad social hacia la facilitación de medicamentos y programas ocupacionales orientados a los pacientes con trastorno psicótico; pero tal existencia fue percibida deficitaria, principalmente ante los reclamos de los usuarios sobre mayor accesibilidad a los sistemas y servicios de salud, la necesidad de trabajo, de recursos de recreación, y de accesibilidad a medicamento.
- Fue específicamente diferenciada y enfatizada la necesidad de medios de sustento autónomo, la prácticamente inexistencia de recursos destinados a tal efecto. Los usuarios se mostraron claramente dispuestos a desarrollar una actividad laboral, así como la necesidad de autonomía. No obstante, esto fue complementado con la necesidad de que trabajos y programas de educación y capacitación fueran concebidos en relación a sus condicionamientos asociados al trastorno.

- Se enfatizó desde ambos perfiles analizados (cuidadores y usuarios), en que la falta de información conllevaba las actitudes y comportamientos de estigmatización y discriminación hacia las personas con trastornos psicóticos. Tal calidad de información, proveniente principalmente desde los medios de comunicación social, carecía muchas veces de fundamentos reales, pero la mayor de las veces era escasa también en cantidad. Ello deriva, según las percepciones de los actores de ambos perfiles, en la deficitaria calidad del trato interpersonal en todos los ámbitos sociales, respecto de la cual el gobierno debería formular e implementar programas de educación comunitaria, así como favorecer lo formativo en el área profesional que no corresponde específicamente a la salud mental.

2.6.5. Resumen del apartado

- Para hacer referencia al sistema formal de salud mental de la República Bolivariana de Venezuela, se hará mención de la Ley Orgánica de Salud Gaceta Oficial N° 36.579 del año 1998, abocada a todo el sistema sanitario nacional (OPS, 2001), la cual está fundamentada principalmente en la Constitución Política y en la Carta Magna. En su artículo 1º, se establecen ya las bases de aplicación en todo el terreno nacional, la concepción de la salud como proceso integral, la organización de los servicios sanitarios en función a lo científico-tecnológico, la conformidad y la gratuidad, la regulación de los deberes y derechos de los beneficiarios, las garantías implicadas, las actividades de los profesionales ejecutantes y las interrelaciones entre los establecimientos prestadores.

En su artículo 3º se reconoce las garantías de protección de la salud a todos los habitantes de la República en función a los principios de universalidad (todos tienen derecho a recibir atención sanitaria, sin discriminación alguna), de participación (respecto de la programación, gestión y financiamiento de los servicios y establecimientos de salud), de complementariedad (entre los distintos organismos nacionales, estatales y municipales en tanto capacidad científica, tecnológica, financiera y

administrativa), de coordinación (entre las administraciones públicas y los establecimientos de atención médica), y de calidad (mecanismos de control hacia el aseguramiento de la calidad en los servicios prestados).

En sus artículos 4, 5 y 6 se establecen las bases hacia la integración de los distintos organismos de salud de la República, del Distrito Federal, de los estados y los municipios, regidos y planificados por el Ministerio de la Salud. En el artículo 25 se reconoce lo esencial de la promoción y conservación de la salud, hacia la creación de una cultura sanitaria para el logro de la salud en las personas, y orientado hacia la evolución y desarrollo. En el artículo 27 se estipulan los servicios de saneamiento ambiental, destinados hacia el logro, conservación y recuperación de las condiciones saludables del ambiente. En el artículo 28 la atención de la salud de las personas se presenta como integral y comprendida por tres niveles asistenciales: promoción, protección, prevención, diagnóstico y tratamiento en forma ambulatoria, sin distinción de edad, sexo o motivo de consulta; promoción, protección, prevención, diagnóstico y tratamiento en forma ambulatoria de afecciones específicas, discriminadas por edad, sexo y motivos de consulta; y, diagnóstico y tratamiento de pacientes que requieren atención especializada con o sin hospitalización.

En el artículo 34 se reconoce la existencia de un sistema formal mixto, sector público y privado, ambos respondientes a la administración pública de la salud de la República. Los establecimientos públicos pueden constituirse como entes de la administración pública Central o Descentralizada. En el Capítulo II del Título V (artículos 52-57), se establece que los Fondos de Seguridad Social y Asistencia Social tendrán como finalidad el financiamiento de los servicios de salud, así como de programas de promoción, prevención, conservación y rehabilitación, para los servicios de atención médica a personas que carezcan de los medios necesarios a tal efecto, para programas de investigación clínica, epidemiológica, prevención y tratamiento de enfermedades crónicas, y para programas de prevención y tratamiento de enfermedades de alto costo y riesgo para pacientes de escasos recursos. En el artículo 58 se

establece que la salud pública o privada estará a cargo de personas de reconocida moralidad, idoneidad y con título habilitante. En el artículo 69 se establecen como derechos de los beneficiarios los siguientes: de respecto de la dignidad e intimidad, excluyendo cualquier forma de discriminación; de libre elección; de recibir explicaciones en términos comprensibles; de negarse a medidas extraordinarias de prolongación de la vida; ser asistido en establecimientos donde exista una dotación adecuada de recursos; de que la administración pública pague por los costos implicados, de ser necesario y justificado; entre otros.

En este sentido, puede observarse que los cuidados formales prácticamente no poseen límites de aplicabilidad en lo que respecta a lo programático y pragmático adecuado a las necesidades individuales de los pacientes en general; sin embargo, y específicamente en lo atinente a la salud mental, los cuidados informales surgen ante el incumplimiento real de la mayoría de las anteriores estipulaciones, que remiten de manera principal a la puesta en acción de los servicios sanitarios.

- En este sentido, los principales cuidados No Formales surgidos en respuesta a los aspectos deficitarios de la administración pública de la salud de Venezuela, son: pago de servicios sanitarios y medicamentos, formas de resolver y enfrentar la estigmatización y discriminación sufrida desde profesionales de la atención primaria; búsqueda de distintos recursos para solventar las carencias existentes en las instituciones de sanidad mental, tanto desde lo humano como lo tecnológico y material; búsqueda de medios para producir concientización de la sociedad general sobre la enfermedad, ante la falta de programas de comunicación social desde lo estatal, lo cual promueve la discriminación; provisión de trabajo a conocidos o familiares; búsqueda de modos de respiro de los cuidadores no formales.
- Otras modalidades asistenciales informales remiten a las siguientes: administración de la medicación; compañía y regulación social; apoyo emocional; tramitaciones relacionadas con el grado de dependencia del

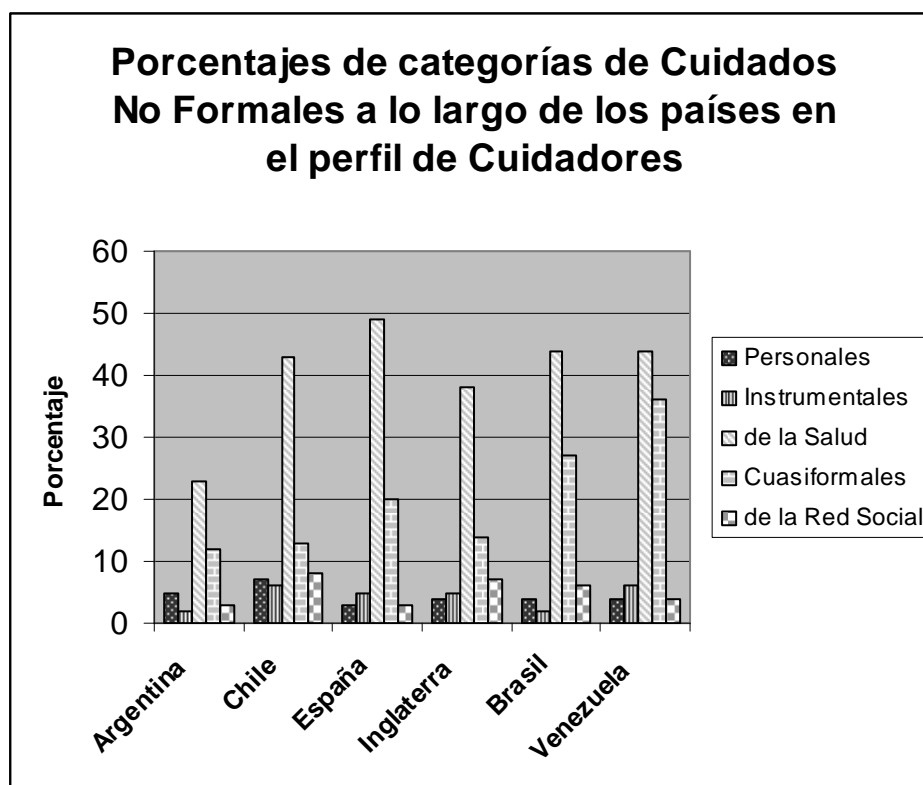
paciente; programación y control de las visitas al médico, de salidas recreativas, etc.

- El cuidador No Formal principal estuvo representado por la madre en todos los casos; sin embargo, en este país, los usuarios y familiares fueron también, en una considerable proporción, hermanos y padres. En este sentido, también se percibió mucho lo esencial de la red social, conformada principalmente por amigos, quienes cuidaban de los usuarios cuando la familia no podía.

Conclusiones

1. Existe una diferencia promedio muy amplia de las proporciones de UTs de la categoría de Cuidados de la Salud y Cuidados Cuasiformales respecto de las restantes (Cuidados Personales, Cuidados Instrumentales y Cuidados de la Red Social), todas calculadas respecto de las UTs totales por país, diferencia caracterizada por cierta regularidad a lo largo de los distintos países, y consideradas por los perfiles generales de Cuidadores (Formales y No Formales) y Usuarios (femeninos y masculinos).

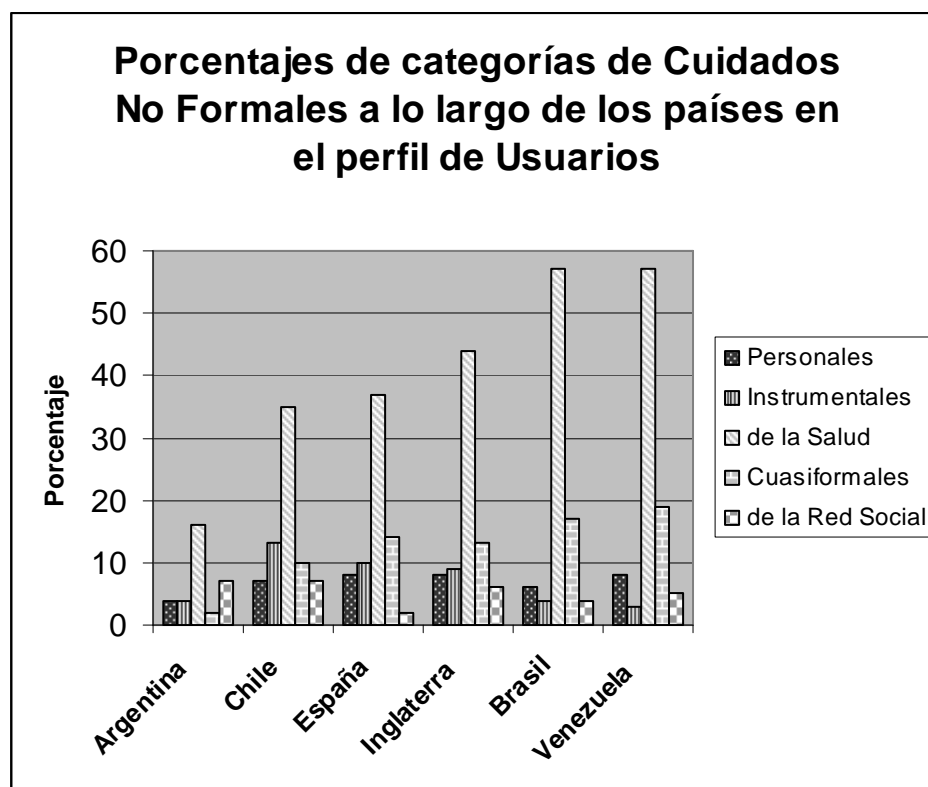
Gráfico 25. Porcentajes de UTs de categorías de Cuidados No Formales respecto de las UTs totales por país en el perfil de Cuidadores.



Aunque menor en proporción a la categoría de Cuidados de la Salud, los Cuidados Cuasiformales también mantiene en promedio una diferencia considerable respecto de las restantes categorías. Esto sucede también en el perfil de Usuarios, salvo en los casos particulares de Argentina y Chile, en donde la cantidad de participantes fue reducida en comparación

con otros países, lo cual puede limitar las producciones verbales en las entrevistas cuando se dan en la modalidad de grupos de discusión.

Gráfico 26. Porcentajes de UTs de categorías de Cuidados No Formales respecto de las UTs totales por país en el perfil de Usuarios.



Asimismo, la proporción de UTs de Cuidados No Formales se mantuvo relativamente homogénea a lo largo de todos los países con un valor mínimo de 68% en Inglaterra y uno máximo de 93% en Venezuela para el perfil de Cuidadores, y un valor mínimo de 71% en España y uno máximo de 92% en Venezuela para el perfil de Usuarios (salvo en Argentina, donde aquellos valores fueron de 45% y 33%, respectivamente).

Las diferencias porcentuales de las categorías contempladas en el análisis semántico a lo largo de todos los países se debieron a que las percepciones de los entrevistados remitieron a las siguientes instancias, muchas de ellas insuficientes aunque existentes: falta de un enfoque integral en la asistencia a las personas con trastorno psicótico, orientado la mayor de las veces a la institucionalización, la prescripción de

fármacos, y cuando los tratamientos no eran institucionales bajo la forma residencial (o semi residencial) se observa cierto desligamiento de los servicios respecto a las vicisitudes de la vida cotidiana de los sujetos tratados. Es relativamente común la queja acerca de la falta de recursos materiales y humanos en todos los sectores y actores del sistema. Prácticamente no hay rubro que sus actores no consideren deficitarios o suficientes: camas, medicinas, ayudas económicas, centros de día, educación, capacitación, servicios de respiro para los cuidadores No Formales; estilos de tratamiento que no estimulan ni buscan lograr mayores niveles de autonomía de los usuarios; las escasas oportunidades de integración social efectiva de las personas con trastorno psicótico compensando; la existencia de barreras burocráticas hacia la obtención de beneficios asociados a la discapacidad; la falta programas que tiendan a la coordinación de esfuerzos de todos los actores del sistema (Sanitario, Familiar, Social); la ausencia o insuficiencia de campañas de prevención (secundaria) del trastorno; campañas de divulgación que induzcan a un tratamiento menos estigmatizante de la diferencia (en todos los niveles), etc.

2. A través del análisis de los sistemas formales de atención en Salud Mental en todos los países, comparados con los resultados arrojados por las percepciones de los entrevistados (tanto de los distintos perfiles de Cuidadores como de Usuarios), se halló un nexo común: los modelos de los planes, leyes, etc. de salud mental son teóricamente muy beneficiosos, contemplan las necesidades y limitaciones reales de las personas con trastorno psicótico, y se ajustan a un enfoque integral e intersectorial de abordaje terapéutico (en donde se considera la atención comunitaria como un elemento esencial); sin embargo, la aplicabilidad falla. Es común que los actores expresen discordancia entre la formulación de planes y leyes, y la modificación de las prácticas dispensadas en los servicios y el trato recibido en la sociedad global.

Tanto en España como en Inglaterra, existe más concordancia entre las leyes vigentes de Salud Mental y su aplicación. De todas maneras, la

mayoría de los actores, consideran que los recursos destinados al área deben ser mayores.

3. En casi todos los niveles sociales, sean profesionales, familiares o personas en general, se observan dificultades para la definición precisa y homogénea de los trastornos psicóticos. La diversidad conceptual, que abarca desde la teoría sobre la etiopatogenia, hasta la terapéutica adecuada y su pronóstico, multiplican las estrategias que se adoptan. Existe una clara tendencia de implementar políticas comunitarias, de desinstitucionalización y de reintegración social. Entendido al problema como técnico y sanitario, y hechas las propuestas desde el sector de Salud, las propuestas de reformulación política del área, encuentra obstáculos de aplicabilidad en la sociedad global, muchas veces se expresa por el dictado de leyes que son consideradas incumplibles o de enorme resistencia por sectores corporativos.

4. La falta de información sobre el trastorno ha sido una de las temáticas de mayor incidencia en las percepciones de cuidadores y usuarios de todos los países. La misma se consideró como uno de los determinantes fundamentales para la estigmatización y discriminación de los sujetos afectados, y de las dificultades en la implementación de prácticas comunitarias integradoras. Al respecto, las principales propuestas de cuidadores y usuarios se refirieron a la formación de profesionales con perfil comunitario, la implementación de programas educativos comunitarios, y la orientación adecuada de los medios de comunicación social.

5. La no implementación de cuidados No Formales eficientes conllevó en todos los casos a:
 - Recidivas con crisis que determinan deterioro, discapacidad o secuela.
 - Desmotivación al no lograr (o lograrlo dificultosamente) la integración social a la que se sienten capaces.

- Sentimientos de no aceptación, no comprensión y rechazo;
6. Las percepciones sobre Cuidados No formales a través de las distintas categorías propuestas, y a lo largo de los diversos países, son similares, considerando la discriminación cuantitativa realizada en el ítem 1 de este apartado.
 7. Sin embargo, las modalidades de afrontamiento a la no implementación de cuidados cuasiformales eficientes difiere relativamente en ciertos países. Por ejemplo, en España y en Inglaterra, el solventar las necesidades derivadas de aquello programático no funcional, deriva generalmente en reclamos constantes a organismos estatales; por otro lado, en Brasil, Chile y Venezuela, son fundamentalmente los familiares quienes intentan visibilizar las fallas del sistema e incrementar la visibilidad de las necesidades asistenciales y sociales de las personas con trastorno psicótico.
 8. El trabajo ajustado a las necesidades y limitaciones de los pacientes esquizofrénicos, fue presentado como un factor prínceps para lograr la integración social de las personas con trastorno psicótico.
 9. En todos los casos, los usuarios han manifestado que el apoyo familiar, en su variada gama de aspectos, es esencial hacia una adecuada producción de bienestar y compensación, inclusive en aquellos casos en donde la estigmatización, discriminación, maltrato y abandono provenían de este grupo.
 10. En todos los casos, los límites entre cuidados no formales y formales se presentaron como difusos. La necesidad de la integración de roles complementarios, independientemente del status de quien lo ejerza, es el modo que marca tendencia a la superación de las respuestas basadas en

lo puramente técnico profesional y los modos espontáneos de respuestas asociadas al trastorno.

11. La variopinta gama de enfoques, sistemas y referencias teóricas de los servicios formales de asistencia al trastorno psicótico, dificulta en algunos casos, la detección precoz del trastorno con la consecuente falla en el tratamiento oportuno, integral e integrado necesario para lograr una respuesta efectiva.
12. Las respuestas surgidas exclusivamente del sector formal, tienen el sesgo de no contemplar las reformas necesarias en la sociedad global para la integración del sujeto con trastorno psicótico. En efecto, los grados de democratización, participación activa, tolerancia a las diferencias, son dispositivos discursivos que deberían socializarse para proyectar una construcción plena de ciudadanía en todos los sujetos, sin distinciones por algún rasgo que los defina.
13. Un proceso de reeducación para evitar el estigma y la discriminación que se encuentra asociado a los trastornos psicóticos no sólo se orienta al trato de las personas en general, sino también para consigo mismo. Los conocimientos que poseen al momento de sus primeras crisis influyen en su valoración personal, afectando la autoestima y la interacción con el ámbito social.
14. En todos los casos, la madre ha sido el principal cuidador No Formal del familiar con trastorno psicótico; sin embargo, en países como Brasil, Argentina, Chile y sobretodo Venezuela, también ha sido el padre, los hermanos, primos y amigos. Esto puede estar causado por las fallas estructurales y funcionales de los sistemas de atención, siendo el grupo primario quien se sobrecarga con los cuidados que no logran encontrar en los sistemas y servicios de salud.
15. Es recurrente la descripción de cuidados No Formales, que aparecen y se desarrollan en función de déficits de los servicios Formales. En efecto,

ante el difuso límite de las actividades formales establecidas y ejercidas por los cuidados disciplinarios, sus fallos, dejan abierto un campo de intervención que pudiera ser cubierto por equipos profesionales. Se trata de aspectos que van desde las aptitudes sociales básicas, actividades de autocuidado al desarrollo inherente al “cuidado de sí” más asociado al despliegue de potencialidades y logro de proyectos congruentes a las posibilidades que tenga el sujeto.

16. Por lo expuesto, los Cuidados No Formales, son las respuestas que los allegados (grupo primario, grupo secundario), aportan a la construcción del sentido social e integrador que es necesario sostener en la construcción histórica de un sujeto pleno. Con sus diferencias y sus rasgos de identidad, en un proceso que supere las dicotomías que instauran la artificial separación de la realidad en aspectos privados de las disciplinas.

Bibliografía

Adorno, T.W. y Horkheimer, M. (1969). *La sociedad*, Proteo, Buenos Aires.

Almeida Filho, N. (1996). *The Brazilian multicentric study of psychiatric morbidity: methodological features and prevalence estimates*. En el Congreso Mundial de Psiquiatría, Río de Janeiro.

Amezcu, M. y Gálvez-Toro, A. (2002). *Los modos de Análisis en Investigación Cualitativa en Salud: Perspectiva crítica y reflexiones en voz alta*. Rev. Española de Salud Pública, 76:423-436.

Ander-Egg, E. (1985). *Ideología política y trabajo social*. Humanitas, Buenos Aires.

Anguiano de Campero, Silvia (1997). *La familia desde la perspectiva de Pierre Bourdieu*. En Kairós, Revista de temas sociales, Año 1 N° 1, Segundo Semestre, Universidad Nacional de San Luis, San Luis.

Ararteko (Defensor del Pueblo, País Vasco) (2000). *Atención Comunitaria de la Enfermedad Mental. Las personas con enfermedad mental crónica que reciben atención no hospitalaria en la CAPV*. Vitoria.

Arce, H. (1996). *Tendencias, Escenarios y Fenómenos emergentes en la configuración del Sector Salud en Argentina*. En Serie Financiamiento del Desarrollo N° 59, Naciones Unidas.

Asociación Mundial de Psiquiatría (1997). *DSM IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Editorial Masson. Barcelona

Barenblit, V. y Galende, E. *La función de curar y sus avatares en la época actual. En Equipos e Instituciones de Salud (Mental) - Salud (Mental) de Equipos e Instituciones.* Asociación Española de Neuropsiquiatría.

Barenys, M.P. (1991). *Residencias de ancianos. Análisis sociológico.* Fundació Caixa de Pensions, Barcelona.

Berguero, T. y Gómez, M. (2000). *El Cuidador Familiar en las Psicosis: ¿es posible construir un lugar de encuentro entre red sanitaria formal e informal?.* En: *La Psicosis en la Comunidad.* 8-10. Junio 2000. Santiago de Compostela.

Bermejo Caja, C., y Martínez Marcos, M. (2002). *Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar.* Universidad Europea de Madrid, Madrid.

Bourdieu, P. (1988). *La distinción.* Taurus: Madrid.

Bourdieu, P. (1990). *Sociología y cultura.* Grijalbo, México DF.

Bourdieu, P. (1999). *"El espacio para los puntos de vista",* Revista *Proposiciones*, núm. 29: *Historias y relatos de vida. Investigación y práctica en las ciencias sociales, Santiago de Chile, Ediciones Sur, pp. 12-14.*

Britten, N. (1995). *Qualitative interviews in medical research.* *British Medical Journal*, 22(311):251-3.

Bunge, M. (1974). *La ciencia, su método y su filosofía.* Ed. Siglo Veinte, Buenos Aires.

Buzzaqui-Echeverrieta, A.; Uris-Sellés, J. (1997). *El grupo de discusión. Una herramienta para la investigación en atención primaria.* *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 4(5): 421- 433.

Cancian, Francesca M. y Olikier, Stacey J. (2000). *Caring and Gender*. Thousand Oaks, CA: Pine Forge.

Castel, R. (1995). *De la exclusión como estado a la vulnerabilidad como proceso*. Archipiélago, Buenos Aires.

Colina Ródiz, A. y Antonioli, C. (2001). *Los Cuidados No Formales en el Contexto de la Salud Mental Comunitaria*. En: "Estigma, necesidades y cuidados no formales en personas con trastornos psicóticos de larga evolución". Segundo Congreso Virtual de Psiquiatría, 2001. En <http://www.psiquiatria.com/interpsiquis2001/2573> [con acceso el 17/01/07].

Cruz Velez, D. (1970). *Filosofía sin Supuestos*. Edit. Sudamericana, Buenos Aires.

Domínguez Alcón, C. (1998). *Cuidado Informal, redes de apoyo y políticas de vejez*. En *Index Enfermería*. 1998. Año VII (23): 15-21.

Donelan, K. y otros (2002). *From the field: Challenged to care: Informal caregivers in a changing health system*. *Health Affairs* 2002; 21: 222-35.

Donzelot, J. (1990). *La policía de las Familias*. Editorial Pre-Textos, Valencia.

Duran, M.A. (1991). *El tiempo y la economía Española*. ICE, Madrid.

Finberg L.F.; Newman, S.L. y Van Steenberg, C. (2002). *Family Caregiver Support: Policies, perceptions and practices in 10 states passage of the National Family Caregiver Support Program*. Family Caregiver Alliance. New York.

Fischer, Bernice y Tronto, Joan C. (1990). *Toward a Feminist Theory of Caring*. En *Circles of Care: Work and Identity in Women's Lives*, ed. Emily Abel y Margaret Nelson. Albany: State University of New York Press, 1990: 35--62.

Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Ediciones Morata, Madrid.

Galende, E. (1998). De un horizonte incierto. *Psicoanálisis y Salud Mental en la sociedad actual*. Editorial Paidós, Buenos Aires.

García Calvente, M.M. y Mateo Rodríguez, I. (1993). *El Cuidado de la Salud: ¿Quién hace qué?*. En INDEX de Enfermería. Verano-otoño 1993; (6):16-19.

García Calvente, M.M. y Mateo Rodríguez, I. (2000). *Apoyo a Cuidadores Familiares de Personas con Dependencia*. En: Relación entre los sistemas: los cuidadores informales y los servicios sanitarios sociales. Capítulo 4. En: Revilla L: Abordajes familiares en pacientes crónicos, inmovilizados y terminales. 2000. Ed.

García Calvente, M.M.; Mateo Rodríguez, I. y Eguiguren, A. (2004). *El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad*. En Gaceta Sanitaria Nº18, Suplemento 1. Barcelona, mayo de 2004.

Gil-Flores, J. (1992). La Metodología de Investigación mediante grupos de discusión. En: *Enseñanza: Anuario interuniversitario de didáctica*; núm. 10. Ediciones Universidad de Salamanca.

Gilligan, Carol (1982). *In a Different Voice*. Cambridge: Harvard University Press.

Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires (2007). *Ley de Salud Mental Nº 448, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires*. Disponible en: http://www.buenosaires.gov.ar/areas/salud/s_mental/saludmental_ley448.php

Goffman, E. (1964). *Estigma – La identidad deteriorada*. Amorrortu Editores, Argentina.

Gopinath, P.S. y Chaturvedi, S.K. (1992). *Distressing behaviour of schizophrenics at home*. Acta Psychiatr. Scand. 1992, 86, pp. 185-188.

Gracia Fuster, E.; Herrero Olaizola, J. y Musitu Ochoa, G. (1998). *El apoyo social como estrategia de intervención*. Ed. PPU, Barcelona.

Gubman, G.; Tessler, R. y Willis, G. (1987). *Living with the mentally ill: factor affecting household complaints*. En Schizophrenia Bulletin N°13, 1987.

Habermas, Jûrgen. (1987). *Teoría de la acción comunicativa. Racionalidad de la acción y racionalización social*. Vol. I. Madrid: Taurus Ediciones, 1987.

Hatfield, A. (1991). *The National Alliance for the Mentally Ill: a decade later*. Community Mental Health Journal. 1991, 27, pp. 95-103.

Heidegger, M. (1997). *Ser y Tiempo*. Ed. Universitaria.

Heidegger, M. (1977). *Sein und Zeit*. Ed. Niemeyer. Tübingen.

Hernández, Gloria Patricia y Contreras, Adriana María (2004). *La Red Social del paciente con diagnóstico de episodio psicótico agudo como factor de rehabilitación y prevención de recaídas*. Universidad Santo Tomás, Bogota.

Artículo disponible en <http://www.psicologiacientifica.com/publicaciones/biblioteca/articulos/ar-gloh01.htm#inicio> [accesado el 22/03/07]

Holloway, John (2002). *Cambiar el mundo sin tomar el poder. El significado de la revolución hoy*. Universidad Autónoma de Puebla, México.

Husserl, E. (1986). *Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica*. Tercera Edición. Fondo de Cultura Económica, México.

Iriart, C.; Nervi, L.; Oliver, B. y Testa, M. (1994). *Tecnoburocracia Sanitaria. Ciencia, Ideología y profesionalización en la salud pública*. Lugar Editorial, Buenos Aires.

Isla, P. (2000). *El cuidado familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia*. En *Cultura de los cuidados 2000*; 7-8: 187-194.

Jablensky, A.; Sartorius, N. y otros (1992). *Schizophrenia: manifestations, incidence and course in different cultures*. Ten Country Study, World Health Organization.

Jamieson, A. (1993). *Atención Informal en Europa*. En Anne Jamieson y Raymond Illsley "Comparación de Políticas Europeas de Atención a las personas ancianas. SG Editores, Barcelona.

King, M. (2001). *A Guide to Heidegger's Being and Time*. State University of New York.

Kohlberg, L. (1976). Moral Stages and Moralization. En Lickona, T. (ed.) (1976): *Moral Development and Behavior: Theory, Research and Social Issues*. Rinehart and Winston, New York.

Laurell, A.C. (1994). *Proyectos Políticos y Opciones en Salud en América Latina: Ideología, discurso y Realidades*. En V Congreso Latinoamericano de Medicina social, Caracas.

Leff, J.; Sartorius, N.; Jablensky, A.; Korten, A. y Ernberg, G. (1992). *The International Pilot Study of Schizophrenia: five-year follow-up findings*. En *Psychological Medicine*.

Lefley H.P. (1987). *Ageing parents as caregivers of mentally ill adult children: an emerging social problems*". Hosp Comm Psych.

Lewcowicz, Ignacio (1993). *Una dificultad en Salud Mental, la eficacia de un pasado silencioso*. Presentado en las Jornadas de Atención Primaria de la Salud y Medicina Social. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires. Julio 1993.

Llitrà y Virgili, Esteve (2006). *Propuesta de un indicador de falta de apoyo informal para las personas mayores*. En *Intervención Psicosocial. Investigaciones Aplicadas*. Vol. 7, N°1, Págs. 125-141.

López-Aranguren, E. (1986). El Análisis de Contenido. En: *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*, págs: 365-395. Compilación de Manuel García Ferrando, Jesús Ibáñez y Francisco Alvira. Alianza Editorial. Madrid.

March-Cerdá, J.C.; Prieto-Rodríguez, M.A.; Hernán-García, M.; Solas-Gaspar, O. (1999). *Técnicas cualitativas para la investigación en salud pública y gestión de servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas*. Gaceta Sanitaria; 13(4):312-319.

Martínez Larrea, J.; Madoz Jáuregui, V. y otros (2000). *Sobrecarga familiar de la esquizofrenia*. En *Aula Médica Psiquiatría*. N°4. 2000.

Mateo Rodríguez, I.; Millán Carrasco, A.; García Calvente, M.M.; Gutiérrez Cuadra, P. y otros (2000). *Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar*. En *Atención Primaria*. Julio – Agosto, 2000; 26 (3): 139-145.

Mays, N. y Pope, C. (1995). *Rigour and qualitative research*. British Medical Journal; 311: 109-12.

Meil, G. (1999). *Postmodernización de la familia española*. Acento. Madrid.

Moreno Küstner, B. (1998). *Análisis de patrones de Utilización de Servicios en Pacientes Esquizofrénicos*. Universidad de Granada. Tesis Doctoral. Granada, España.

Morris M. (2001). *Gender-sensitive home and community care and caregiving research: a synthesis paper*. National Coordinating Group of Health Care Reform and Women, Health Canada. Disponible en: <http://www.cewh-cesf.ca/healthforms/publications> [accesado el 21/03/07].

Morse, J. (1994). Designing Funded Qualitative Research. En Denzin y Lincoln (Comps.) *Handbook of Qualitative Research*, Sage Publications, California.

Munárriz-Ferrandis, M. y Sanjuán, F. (2001). *Investigación cualitativa y psiquiatría*. Archivos de Psiquiatría; 64(1): 7-20.

Navarro Góngora, José (2000). *Familias con personas discapacitadas características y fórmulas de intervención*. En Consejería de Sanidad y Bienestar Social, Castilla y León.

OPS (1990). *Conferencia Regional reestructuración psiquiátrica en América Latina*. Documento básico de trabajo, Washington D.C.

OPS (2001). *Perfil del Sistema de Servicios de Salud de la República Bolivariana de Venezuela*. OPS, Caracas.

OPS (2003). *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados de la Salud (CIE-10)*. OMS y OPS, Washington.

OPS (2005). *Perfil del Sistema de Salud de Brasil*. OPS, Brasilia.

Pacheco Hellal, E. (1994). *La salud como Proceso humano, psiquismo, salud mental, Prevención y Terapia Social en Salud Mental*. En: Cuadernos

de Post-grado N° 6 "Salud y Sociedad". 1994. Fondo Editorial Tropykos. CEAP, Caracas.

Pla, M. (1999). *El rigor en la investigación cualitativa*. Atención Primaria, 24(5): 295-300.

Peiró, S. y Portella, E. (1994). *El grupo nominal e el entorno sanitario*. Quaderns de salut pública i administració de serveis de salut, 1: 5-27.

Pemjeam, A. (1996). *El proceso de reestructuración de la atención en salud mental y psiquiatría en Chile (1990–1996)*. Cuad Med Soc.; 37(2): 5-17.

Pinquart, M. y otros (2002). *How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis*. Gerontologist 2002; 42: 356-72.

Quintero Velásquez, Ángela María (1998). *Nuevas organizaciones familiares para un nuevo milenio*. Empresa Social del Estado. Hospital Mental de Antioquia, Medellín.

Red Maristan (2004). *Estudio Multicéntrico sobre necesidades y cuidados de personas con trastornos esquizofrénicos de larga evolución*. Universidad de Granada, Granada.

Rodríguez Caamaño, Fernanda y Manuel J. (2003). *Sociología de la familia*. En Román Reyes (Dir.): *Diccionario Crítico de Ciencias Sociales*, Pub. Electrónica, Universidad Complutense. Disponible en <http://ucm.es/info/eurotheo/diccionario> [con acceso el 2-1-2007]

Rosales Varo, C. (1999). *Estudio Geográfico de una Población de Esquizofrénicos y de sus Necesidades en un área de Granada*. 1999. Universidad de Granada. Tesis Doctoral. Granada.

Ross, Speck V. y Attneave, Carolyn L. (Eds.) (1973). *Family networks*. New York: Pantheon Books.

Sanmartí, R. (2003). *Observar, escuchar, comparar, escribir: La práctica de la investigación cualitativa*. Editorial Ariel S.A. Barcelona.

Sirvent, M. T. (2003). *El proceso de la investigación*. Cuadernillos de Cátedra, Seminario de Investigación, UdeMM: Buenos Aires.

Stolkiner, A. (1994). *Tiempos posmodernos: Ajuste y Salud Mental*. En "Políticas en Salud Mental", Lugar Editorial, Buenos Aires.

Taylor y Bogdan. (1984). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Ed. Piados. Barcelona.

Testa, M. *Hacia una epidemiología de la identidad*. Material de cátedra.

Testa, M. (1989). *Pensamiento Estratégico y Lógica de Programación: El caso de Salud*. Lugar Editorial, Buenos Aires.

Torres González, F. (2000). *Reforma Psiquiátrica y Familia. Papel y opiniones*. Granada. España. 2000. (mimeografiado).

Tronto, Joan (1987). *Beyond gender difference to a theory of care*. En: Signs: Journal of Women in Culture and Society. 1987, Vol. 12, N°8. University of Chicago.

Tronto, Joan C. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument form an Ethic of Care*. New York: Routledge.

Tronto, Joan (2006). *La Etica feminista del Cuidado: La democracia y la relación entre Política y Etica*. Seminario, UNSAM (Universidad de San Martín).

Twigg, Julia (1993). *Cuidadores de los ancianos: modelos para un análisis*. En Anne Jamieson y Raymond Illsley "Comparación de Políticas Europeas de Atención a las personas ancianas. SG Editores, Barcelona.

Valles-Martínez, M.S. (1986). La grounded theory y el análisis cualitativo asistido por ordenador, págs: 575-603. En: *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. Compilación de Manuel García Ferrando, Jesús Ibáñez y Francisco Alvira. Alianza Editorial. Madrid.

Vicente, B.; Vielma, M.; Uribe, M.; Boggiano, G. y Torres, S. (1992). *Prevalencia de vida de algunos trastornos psiquiátricos en la Provincia de Concepción*. En Revista de Psiquiatría, Santiago de Chile.

Vicente B.; Cohen, H.; Saldivia, S.; Natella, G. y otros (1997). *Programa de Salud Mental de la Provincia de Río Negro*. En Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría, Madrid.

Viedma, M.; Saldivia, S.; Vicente, B.; Rioseco, P. y Grandón, P. (1996). *Patología psiquiátrica en familiares de pacientes esquizofrénicos*. En Revista de Psiquiatría, Santiago de Chile.

Villagrasa Alcaide, Carlos y Vall Rius, Ana M. (2000) *La mediación familiar: una nueva vía para gestionar los conflictos familiares*. La Ley, N° 5.049. Mayo-2000, Barcelona.

WHO (World Health Organization) (1999). *Balancing Mental Health Promotion and Mental Health Care: a Joint World Health Organization/European Commission Meeting*. Brussels: 22-24, April 1999.

Wright, K. (1983). *The economics of informal care of the Elderly*". Centre for Health Economics University of York, York.